



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΓΩΓΗΣ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ**

**ΟΙ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ (ΔΑΦ) ΩΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ
ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗΣ ΤΟΥ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ: Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΩΝ
ΑΔΕΡΦΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΔΑΦ**

ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ ΚΟΥΚΟΥΡΙΚΗ

Ειδική Παιδαγωγός

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2021

**ΟΙ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ (ΔΑΦ) ΩΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ
ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗΣ ΤΟΥ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ: Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΩΝ
ΑΔΕΡΦΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΔΑΦ**

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ ΚΟΥΚΟΥΡΙΚΗ

Ειδική Παιδαγωγός

**Υποβλήθηκε στο Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης
Τομέας Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης**

Ημερομηνία προφορικής εξέτασης: 29 Ιανουαρίου 2021

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2021

Ημερομηνία αποδοχής αιτήσεως του υποψηφίου: 29/10/2014

Ημερομηνία ορισμού της 3μελούς Συμβουλευτικής επιτροπής: 01/04/2015

Ημερομηνία ορισμού του Θέματος: 17/06/2015

Ημερομηνία καταθέσεως της διδακτορικής διατριβής: 03/09/2020

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Σπυρίδων- Γεώργιος Σούλης, Αναπληρωτής Καθηγητής Ειδικής Αγωγής, ΠΤΔΕ Πανεπιστημίου Ιωαννίνων (επιβλέπων)

Γρηγόριος Αμπατζόγλου, Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής, Ιατρική Σχολή του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης

Ελένη Μορφίδη, Επίκουρη Καθηγήτρια Αγωγής Λόγου ΠΤΔΕ Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

ΕΠΤΑΜΕΛΗΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Σπυρίδων- Γεώργιος Σούλης, Αναπληρωτής Καθηγητής Ειδικής Αγωγής, ΠΤΔΕ Πανεπιστημίου Ιωαννίνων (επιβλέπων)

Ελένη Μορφίδη, Επίκουρη Καθηγήτρια Αγωγής Λόγου ΠΤΔΕ Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Αικατερίνη Παπανικολάου, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδοψυχιατρικής, Ιατρική Σχολή του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών

Βασίλειος Κούτρας, Καθηγητής Αγωγής Υγείας, Παιδαγωγικό Τμήμα Νηπιαγωγών Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Χριστίνα Συριοπούλου-Δελλή, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Εκπαίδευσης Ατόμων με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας

Κωνσταντίνος Κώτσης, Επίκουρος Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Βασιλική Σιαφάκα, Επίκουρη Καθηγήτρια Ψυχολογίας της Υγείας, Τμήμα Λογοθεραπείας Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

ΒΑΘΜΟΣ: Άριστα

*Στις κόρες μου,
Δέσποινα, Κωνσταντίνα και Μαρκέλλα.*

Copyright © Ευαγγελία Κουκουρίκη, 2021

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

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

Η έγκριση διδακτορικής διατριβής από το Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων δε δηλώνει αποδοχή των γνωμών του συγγραφέα (Ν. 5343/32, Άρθρο 202).

Ευχαριστίες

Η συγγραφή της παρούσας μελέτης αποτελεί την μετουσίωση μιας μακράς ερευνητικής διαδικασίας και ένα σημαντικό ορόσημο στην προσωπική και επαγγελματική μου πορεία. Η προσπάθεια αυτή βρήκε ουσιαστική συμπαράσταση από ένα σύνολο φορέων αλλά και μεμονωμένων ατόμων, τα οποία και θέλω να ευχαριστήσω.

Αρχικά, θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στον Αναπληρωτή Καθηγητή και επιβλέποντα κύριο Σπυρίδωνα-Γεώργιο Σούλη, για την εμπιστοσύνη, συμπαράσταση και την επιστημονική καθοδήγηση που μου προσέφερε σε όλη τη διάρκεια της διεξαγωγής της διδακτορικής μου διατριβής. Τον ευχαριστώ που στήριξε την πρότασή μου για τη παρούσα μελέτη και μου δόθηκε ακολούθως η ευκαιρία να ασχοληθώ με το σύγχρονο αυτό και εξαιρετικά ενδιαφέρον ερευνητικό πεδίο των ΔΑΦ.

Ευχαριστώ θερμά τον ομότιμο Καθηγητή Παιδοψυχιατρικής κύριο Γρηγόριο Αμπατζόγλου για την επιστημονική του καθοδήγηση και την εμπιστοσύνη που μου έδειξε. Τον ευχαριστώ, επίσης, που με τίμησε με τη συμμετοχή του στην τριμελή επιτροπή της διατριβής μου.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω την Επίκουρη Καθηγήτρια κυρία Ελένη Μορφίδη, μέλος της τριμελούς επιτροπής για την υποστήριξη και τη συμβολή της η οποία συνέβαλε θετικά στο τελικό αποτέλεσμα.

Επίσης, θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στα υπόλοιπα μέλη της επταμελούς εξεταστικής επιτροπής για τα εποικοδομητικά σχόλια και τις εξαιρετικά χρήσιμες συμβουλές τους.

Ευχαριστώ θερμά τον Δρ. Ηλία Ανδρεουλάκη, ψυχίατρο, για τις πάντα εύστοχες παρατηρήσεις του, την κριτική του ματιά και την πολύτιμη βοήθειά του στη στατιστική επεξεργασία των δεδομένων.

Ευχαριστώ όλους τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας – παιδοψυχιάτρους, κλινικούς ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς – που με ιδιαίτερο ενδιαφέρον και ενθουσιασμό βοήθησαν στην υλοποίηση της έρευνας, για την ουσιαστική βοήθεια στην αναζήτηση του ερευνητικού δείγματος. Στα πλαίσια αυτά, ιδιαίτερες ευχαριστίες εκφράζω στους κ. Βουτυράκο Παναγιώτη, Καραγιάννη Σταυρούλα, Καμπάκο Χρήστο, Κατσαβού Κατερίνα, Κατσικά Ιωάννα, Κενσαλή Μαρία, Κορβέση Χαρούλα, Λιακοπούλου Ράνια, Μπακού Ελένη, Μπόλια Κωνσταντίνο, Μπριτζουλάκη Ιωάννη, Ξενίδου Μαρία, Σπανού Αντωνία, Σταθοπούλου Μάρω, Τζαβαλιά Κατερίνα και Φράνσις Κωνσταντίνο.

Πολλές ευχαριστίες οφείλω στην κυρία Αθανασοπούλου Λίλιαν, επιστημονικά υπεύθυνη παιδοψυχίατρο του Κοινοτικού Κέντρου Ψυχικής Υγείας για Παιδιά και Εφήβους του Νοσοκομείου Παπανικολάου Θεσσαλονίκης, για τη σημαντική συμβολή της στην ανεύρεση του δείγματος, και το ιδιαίτερο επιστημονικό της ενδιαφέρον για το αντικείμενο της μελέτης. Ευχαριστώ, επίσης, τους Δρ. Κωτσόπουλο Σωτήριο και την κ. Καραϊβάζογλου Κατερίνα τόσο για την πρόσβαση στο ερευνητικό δείγμα του Κέντρου Ημέρας της Ε.Ψ.Υ.Π.Ε.Α., όσο και για τα ιδιαίτερα ενθαρρυντικά σχόλια κατά την έναρξη της παρούσας έρευνας.

Ευχαριστώ όλους τους αγαπητούς συναδέλφους διευθυντές των ειδικών και γενικών σχολείων και τους εκπαιδευτικούς ειδικής και γενικής εκπαίδευσης για την υποστήριξη και την ουσιαστική βοήθεια στην υλοποίηση της μελέτης.

Ευχαριστώ ιδιαίτερα όλους τους συμμετέχοντες γονείς και τους μαθητές που πρόθυμα συμμετείχαν στη συμπλήρωση του ερευνητικού πρωτοκόλλου. Χωρίς τη δική τους συμβολή, η ολοκλήρωση της παρούσας διατριβής θα ήταν αίολη.

Ευχαριστώ τη φιλόλογο και φίλη κ. Μυλωνά Βιβή για τη γλωσσική επιμέλεια του τελικού κειμένου της διδακτορικής διατριβής.

Το τελευταίο ευχαριστώ το απευθύνω στην οικογένειά μου, που συνέβαλαν με έμμεσο αλλά ουσιώδη τρόπο στην κινητοποίηση για την ολοκλήρωση της προσπάθειας, αλλά και στους καλούς μου φίλους – και ιδιαίτερα στην κλινική ψυχολόγο και πολύτιμη φίλη Κατερίνα Δαδάτση- για την ενθάρρυνση, τις χρήσιμες συμβουλές και τη συμπαράστασή τους.

Ευαγγελία Κουκουρίκη

Ιωάννινα, Ιανουάριος 2021

Περιεχόμενα

| | |
|--|----|
| 1. Ευρετήριο Πινάκων | 16 |
| 2. Ευρετήριο Γραφημάτων | 18 |
| 3. Ευρετήριο Διαγραμμάτων | 19 |
| Περίληψη..... | 21 |
| Summary..... | 23 |
| Πρόλογος | 25 |
| | |
| <i>ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</i> | 31 |
| Κεφάλαιο Πρώτο: | 33 |
| Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος | 33 |
| 1.1. Εννοιολογικός προσδιορισμός | 33 |
| 1.2. Ιστορική αναδρομή..... | 33 |
| 1.3. Διαγνωστικά κριτήρια των ΔΑΦ..... | 35 |
| 1.4. Η επιδημιολογία των ΔΑΦ..... | 38 |
| 1.5. Γενετικοί παράγοντες στην αιτιολογία των ΔΑΦ | 39 |
| 1.6. Έρευνες για την γενετική επιβάρυνση/ ευπάθεια στα μέλη οικογενειών ατόμων με ΔΑΦ | 41 |
| 1.7. Ο Ευρύς Αυτιστικός Φαινότυπος [The Broader Autism Phenotype] στα μέλη οικογενειών ατόμων με ΔΑΦ | 44 |
| | |
| Κεφάλαιο Δεύτερο: | 46 |
| Η οικογένεια των ατόμων με ΔΑΦ | 46 |
| 2.1. Εισαγωγή: η έννοια της οικογένειας | 46 |
| 2.2. Θεωρητικές προσεγγίσεις στην μελέτη οικογενειών ατόμων με ΔΑΦ: Η οικογένεια ως σύστημα | 48 |
| 2.2.1. Η Θεωρία των Οικογενειακών Συστημάτων | 48 |
| 2.2.2. Η Θεωρία των Βιο-οικολογικών Συστημάτων του Bronfenbrenner | 50 |

| | |
|---|----|
| 2.3. Επιβάρυνση οικογενειών παιδιών με ΔΑΦ..... | 52 |
| 2.4. Παράγοντες που συσχετίζονται με την ψυχική υγεία των γονέων | 55 |
| 2.5. Ερευνητικά δεδομένα για την ψυχική υγεία των γονέων παιδιών με ΔΑΦ στην ελληνική πραγματικότητα | 58 |
| 2.6. Ο ρόλος της κοινωνικής υποστήριξης στις οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ..... | 60 |
| 2.6.1. Εισαγωγή | 60 |
| 2.6.2. Η έννοια και οι μορφές της Κοινωνικής Υποστήριξης..... | 61 |
| 2.6.3. Ερευνητικά δεδομένα για την Κοινωνική Υποστήριξη στις οικογένειες ατόμων με ΔΑΦ..... | 62 |
| 2.7. Ερευνητικά δεδομένα σχετικά με την κοινωνική υποστήριξη στις ελληνικές οικογένειες ατόμων με ΔΑΦ | 65 |
| Κεφάλαιο Τρίτο:..... | 67 |
| Τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ..... | 67 |
| 3.1. Εισαγωγή..... | 67 |
| 3.2. Η ψυχοκοινωνική προσαρμογή στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ..... | 69 |
| 3.2.1. Εννοιολογικός προσδιορισμός της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής | 69 |
| 3.2.2. Ερευνητικά δεδομένα για την ψυχοκοινωνική προσαρμογή στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ..... | 71 |
| 3.3. Η αυτοεκτίμηση/ αυτοαντίληψη στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ | 82 |
| 3.3.1. Εννοιολογικός προσδιορισμός της αυτοεκτίμησης/ αυτοαντίληψης..... | 82 |
| 3.3.2. Ερευνητικά δεδομένα για την αυτοεκτίμηση/αυτοαντίληψη στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ..... | 84 |
| 3.4. Η μοναξιά στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ | 87 |
| 3.4.1. Εννοιολογικός προσδιορισμός της μοναξιάς..... | 87 |
| 3.4. 2. Ερευνητικά δεδομένα για την μοναξιά στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ | 89 |
| 3.5. Τα συμπτώματα κατάθλιψης στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ..... | 90 |
| 3.5.1. Εννοιολογικός προσδιορισμός των συμπτωμάτων κατάθλιψης | 90 |
| 3.5.2. Ερευνητικά δεδομένα για τα συμπτώματα κατάθλιψης στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ..... | 93 |

| | |
|--|-----|
| 3.6. Το άγχος στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ..... | 97 |
| 3.6.1. Εννοιολογικός προσδιορισμός του άγχους | 97 |
| 3.6.2. Ερευνητικά δεδομένα για το άγχος στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ | 98 |
| 3.7. Η Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (ΣΥΠΖ) στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ | 101 |
| 3.7.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός της ΣΥΠΖ | 101 |
| 3.7.2. Ερευνητικά δεδομένα για την ΣΥΠΖ στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ | 102 |
| 3.8. Παράγοντες που επιδρούν στην μέτρηση της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ | 104 |
| 3.9. Θεωρητικά μοντέλα στη διερεύνηση των αποτελεσμάτων των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ | 106 |
| 3.9.1. Το μοντέλο “Διάθεσης- άγχους” (Diathesis- stress model) (Bauminger & Yirmina, 2001)..... | 106 |
| 3.9.2. Η προσέγγιση της Θεωρίας των Οικογενειακών Συστημάτων (Minuchin, 1974)..... | 106 |
| 3.9.3. Η θεωρητική προσέγγιση του <i>Πλαισίου Ενσωματωμένων Συστημάτων των Αδερφών</i> (Siblings Embedded Systems Framework) (Kovshoff et al., 2017).. | 107 |
| 3.10. Διεθνείς έρευνες που συσχετίζουν τον ΕΑΦ με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ..... | 111 |
| 3.11. Διεθνείς έρευνες που συσχετίζουν τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ με την ψυχική υγεία ή με την κοινωνική υποστήριξη των γονέων..... | 113 |
| 3.12. Η έρευνα σχετικά με τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ στην ελληνική πραγματικότητα | 116 |
| 3.13. Η πρωτοτυπία και η συμβολή της παρούσας έρευνας | 119 |
| Στοχοθεσία - Ερευνητικά ερωτήματα..... | 122 |
| 4.1. Σκοπός και στόχοι..... | 122 |
| 4.2. Ερευνητικά ερωτήματα..... | 123 |
| ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ | 127 |
| Κεφάλαιο Πέμπτο: | 129 |

| | |
|--|-----|
| Μεθοδολογία της έρευνας | 129 |
| 5.1. Εισαγωγή..... | 129 |
| 5.1.1. Διαδικασία επιλογής - κριτήρια συμμετοχής..... | 129 |
| 5.1.2. Συμμετέχοντες..... | 132 |
| 5.1.3. Μέγεθος Δείγματος..... | 134 |
| 5.2. Περιγραφή των εργαλείων | 134 |
| 5.2.1. Εργαλεία συλλογής δεδομένων από τους γονείς και τα παιδιά | 135 |
| 5.2.3. Εργαλεία συλλογής δεδομένων από τα παιδιά | 137 |
| 5.2.4. Εργαλεία συλλογής δεδομένων από τους γονείς | 143 |
| 5.3. Τελική μορφή πρωτοκόλλου | 145 |
| 5.4. Στατιστική ανάλυση..... | 146 |
| | |
| Κεφάλαιο Έκτο: | 148 |
| Αποτελέσματα | 148 |
| 6.1. Εισαγωγή..... | 148 |
| 6.2. Σύγκριση των δύο ομάδων ως προς δημογραφικά χαρακτηριστικά | 148 |
| 6.2.1. Δημογραφικά Χαρακτηριστικά των παιδιών (S και T)..... | 148 |
| 6.2.2. Δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων | 151 |
| 6.2.3. Δημογραφικά χαρακτηριστικά της οικογένειας | 151 |
| 6.2.4. Ενασχόληση και επίδοση των παιδιών S στα σχολικά μαθήματα | 156 |
| 6.2. 5. Επαφή των παιδιών S και T μεταξύ τους..... | 158 |
| 6.2.6. Χαρακτηριστικά του παιδιού T με ΔΑΦ (ομάδα παρατήρησης)..... | 159 |
| 6.3. Ψυχομετρικά εργαλεία –έλεγχρι αξιοπιστίας..... | 164 |
| 6.4. Σύγκριση των δύο ομάδων ως προς τα διάφορα ψυχομετρικά εργαλεία | 165 |
| 6.4.1. Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής των παιδιών S (Ερωτηματολόγιο KIDSCREEN-27)..... | 167 |
| 6.4.2. Δομικό άγχος (άγχος προδιάθεσης των παιδιών S) (Κλίμακα STAIC_A-Trait) | 168 |
| 6.4.3. Καταθλιπτικά συμπτώματα των παιδιών S (κλίμακα CDI)..... | 168 |

| | |
|---|-----|
| 6.4.4. Μοναξιά και κοινωνική δυσαρέσκεια των παιδιών S | 171 |
| 6.4.5. Αυτοεκτίμηση των παιδιών S..... | 172 |
| 6.4.6. Δυνατότητες και δυσκολίες των παιδιών S (αυτοαναφορά)..... | 173 |
| 6.4.7. Ψυχική υγεία των γονέων (GHQ-28)..... | 177 |
| 6.4.8. Δυνατότητες και δυσκολίες των παιδιών S (ετεροαναφορά από τους γονείς) | 178 |
| 6.4.9. Χαρακτηριστικά του Ευρύτερου Αυτιστικού Φαινοτύπου των παιδιών S (ετεροαναφορά από τους γονείς)..... | 180 |
| 6.4.10. Αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη των γονέων (MSPSS) | 182 |
| 6.4.11. Γενικό σχόλιο – σύνοψη των αποτελεσμάτων σύγκρισης σε σχέση με τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά | 183 |
| 6.4.12. Σύνοψη των αποτελεσμάτων σύγκρισης – Ψυχομετρικό «Προφίλ» των παιδιών S και των γονέων της ομάδας παρατήρησης (οικογενειών με παιδί ΔΑΦ) | 184 |
| 6.5. Πολυπαραγοντική διερεύνηση συσχετίσεων | 186 |
| 6.5.1. Ποιότητα Ζωής των Παιδιών S που έχουν αδελφό/ή με ΔΑΦ - Διερεύνηση των παραγόντων που θα μπορούσαν να σχετίζονται με αυτήν..... | 186 |
| 6.5.3. Δομικό άγχος (άγχος προδιάθεσης) των Παιδιών S που έχουν αδερφό/ή με ΔΑΦ - Διερεύνηση των παραγόντων που θα μπορούσαν να σχετίζονται με αυτό | 189 |
| 6.5.3. Καταθλιπτικά συμπτώματα των Παιδιών S με αδερφό/ή με ΔΑΦ - Διερεύνηση των παραγόντων που θα μπορούσαν να σχετίζονται με αυτά | 191 |
| Κεφάλαιο Έβδομο: | 195 |
| Συζήτηση- Ερμηνεία των αποτελεσμάτων | 195 |
| 7.1. Εισαγωγή..... | 195 |
| 7.1.1. Ερευνητικό ερώτημα 1: Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά την ψυχοκοινωνική προσαρμογή;..... | 196 |

-
- 7.1.2. Ερευνητικό ερώτημα 2: Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά την αυτοεκτίμηση;..... 203
- 7.1.3. Ερευνητικό ερώτημα 3: Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά τη μοναξιά; 205
- 7.1.4. Ερευνητικό ερώτημα 4: Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά τα καταθλιπτικά συμπτώματα; 207
- 7.1.5. Ερευνητικό ερώτημα 5: Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά το άγχος; 208
- 7.1.6. Ερευνητικό ερώτημα 6: Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά την ΣΥΠΖ; 209
- 7.1.7. Ερευνητικό ερώτημα 7: Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά τον ευρύ αυτιστικό φαινότυπο; 210
- 7.1.8. Ερευνητικό ερώτημα 8: Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στους γονείς που έχουν παιδί με ΔΑΦ και στους γονείς τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών, όσον αφορά την ψυχική τους υγεία; 212
- 7.1.9. Ερευνητικό ερώτημα 9: Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στους γονείς που έχουν παιδί με ΔΑΦ και στους γονείς τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών, όσον αφορά την αντιληπτή κοινωνική τους υποστήριξη; 214
- 7.1.10. Ερευνητικό ερώτημα 10: Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ των καταθλιπτικών συμπτωμάτων (όπως αυτά αποτυπώνονται στη συνολική βαθμολογία του CDI) των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ -σε επίπεδο μονομεταβλητής ανάλυσης- με συγκεκριμένους δημογραφικούς παράγοντες, οικογενειακά χαρακτηριστικά, την ψυχική υγεία των γονέων ή την αντιληπτή κοινωνική τους υποστήριξη; 216
- 7.1.11. Ερευνητικό ερώτημα 11: Ποιοι από τους προαναφερόμενους παράγοντες (στο ερευνητικό ερώτημα 10) σχετίζονται με τα καταθλιπτικά συμπτώματα των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ στην πολυπαραγοντική ανάλυση; 217
-

| | |
|--|---------|
| 7.1.12. Ερευνητικό ερώτημα 12: Επηρεάζεται η διαφορά –εάν υπάρχει- μεταξύ των δύο ομάδων αδερφών σε σχέση με το άγχος από τους δημογραφικούς παράγοντες, όπως το φύλο και η ηλικία των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, των γονέων και των παιδιών με ΔΑΦ;..... | 220 |
| 7.1.13. Ερευνητικό ερώτημα 13: Πώς οι οικογενειακοί παράγοντες, όπως η ψυχική υγεία και η κοινωνική λειτουργικότητα των γονέων ή η αντιληπτή κοινωνική υποστήριξή τους, σχετίζονται με το άγχος των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ; Μήπως οι δημογραφικοί παράγοντες που αναφέρθηκαν παραπάνω (ερευνητικό ερώτημα 12) επηρεάζουν την σχέση, εάν υπάρχει; | 221 |
| 7.1.14. Ερευνητικό ερώτημα 14: Επηρεάζεται η διαφορά -εάν υπάρχει- μεταξύ των δύο ομάδων αδερφών σε σχέση με την ΣΥΠΖ από τους δημογραφικούς παράγοντες, όπως το φύλο και η ηλικία των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, των γονέων και των παιδιών με ΔΑΦ;..... | 223 |
| 7.1.15. Ερευνητικό ερώτημα 15: Πώς οι παράγοντες όπως η ψυχική υγεία των γονέων και η κοινωνική τους λειτουργικότητα ή η αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη σχετίζονται με την ΣΥΠΖ των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ; Μήπως οι δημογραφικοί παράγοντες που αναφέρθηκαν παραπάνω (ερευνητικό ερώτημα 14) επηρεάζουν την σχέση, εάν υπάρχει; | 224 |
| 7.2. Σύνοψη Συμπερασμάτων..... | 226 |
| 7.3. Περιορισμοί της έρευνας | 230 |
| 7.4. Προτάσεις για μελλοντικές κατευθύνσεις της σχετικής έρευνας | 232 |
| BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ | 233 |
| ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ | 234 |
| ΕΛΛΗΝΙΚΗ BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ | 269 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ..... | 273 |

Ευρετήριο Πινάκων, Γραφημάτων και Διαγραμμάτων

1. Ευρετήριο Πινάκων

| A/A | Τίτλος Πινάκων | σελ. |
|------------------|--|-------|
| Πίνακας 1 | Κριτήρια προσδιορισμού περιπτώσεων διαταραχής αυτιστικού φάσματος σύμφωνα με το DSM-5 | 36 |
| Πίνακας 2 | Επίπεδα σοβαρότητας της διαταραχής αυτιστικού φάσματος σύμφωνα με το DSM-5 | 37-8 |
| Πίνακας 3 | Σύγκριση των δύο ομάδων ως προς δημογραφικά χαρακτηριστικά των παιδιών | 150 |
| Πίνακας 4 | Σύγκριση των δύο ομάδων ως προς δημογραφικά χαρακτηριστικά του γονέα (που συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο) και της οικογένειας συνολικά | 153-4 |
| Πίνακας 5 | Σύγκριση των δύο ομάδων ως προς τη λαμβανόμενη υποστήριξη από διάφορες πηγές (όπως δηλώνεται από τον ίδιο τον γονέα στην ερώτηση: «Μου παρέχει υποστήριξη...») | 155 |
| Πίνακας 6 | Σύγκριση των δύο ομάδων αναφορικά με τις σχολικές επιδόσεις και τις εξωσχολικές δραστηριότητες των παιδιών S και την επαφή μεταξύ των παιδιών S και T | 157-8 |
| Πίνακας 7 | Σύγκριση των δύο ομάδων ως προς δημογραφικά χαρακτηριστικά του γονέα (που συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο) και της οικογένειας συνολικά | 160-1 |
| Πίνακας 8 | | 163 |

| | | |
|-------------------|--|-------|
| | Σύγκριση των δύο ομάδων ως προς τη λαμβανόμενη υποστήριξη από διάφορες πηγές (όπως δηλώνεται από τον ίδιο τον γονέα στην ερώτηση: «Μου παρέχει υποστήριξη...») | |
| Πίνακας 9 | Σύγκριση των δύο ομάδων αναφορικά με τις σχολικές επιδόσεις και τις εξωσχολικές δραστηριότητες των παιδιών S και την επαφή μεταξύ των παιδιών S και T | 165-6 |
| Πίνακας 10 | Μέσοι όροι του ερωτηματολογίου Kidscreen-27 | 168 |
| Πίνακας 11 | Μέσοι όροι ερωτηματολογίου Άγχους Προδιάθεσης (STAIC-A-Trait) και του ερωτηματολογίου Καταθλιπτικής Συμπτωματολογίας (CDI) | 170 |
| Πίνακας 12 | Μέσοι όροι ερωτηματολογίου Μοναξιάς & Κοινωνικής Δυσaréσκειας | 171 |
| Πίνακας 13 | Μέσοι όροι του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης | 172 |
| Πίνακας 14 | Μέσοι όροι ερωτηματολογίου Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (αυτοαναφορά) | 174 |
| Πίνακας 15 | Αδρή (μονοπαραγοντική) σύγκριση των δύο ομάδων ως προς: GHQ-28 ^{β1} , SDQ ^{β2} , AQ ^{β2} και MSPSS ^{β1} | 175-6 |
| Πίνακας 16 | Πίνακας 16: Μέσοι όροι Ερωτηματολογίου Γενικής Υγείας των γονέων (GHQ-28) | 178 |
| Πίνακας 17 | Μέσοι όροι ερωτηματολογίου Κλίμακα Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (ετεροαναφορά) | 179 |
| Πίνακας 18 | Μέσοι όροι του Ερωτηματολογίου Προσωπικότητας και Συμπεριφοράς του Πανεπιστημίου του Cambridge (AQ) | 181 |

| | | |
|-------------------|---|-------|
| Πίνακας 19 | Μέσοι όροι του ερωτηματολογίου Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης (MSPSS) | 183 |
| Πίνακας 20 | Ιεραρχική Πολλαπλή Παλινδρόμηση. Εξαρτημένη: KIDSCREEN-27. Ανεξάρτητες: GHQ-28, MSPSS και βασικά Δημογραφικά | 187-8 |
| Πίνακας 21 | Ιεραρχική Πολλαπλή Παλινδρόμηση. Εξαρτημένη: STAI-C. Ανεξάρτητες: GHQ-28, MSPSS και βασικά Δημογραφικά | 190 |
| Πίνακας 22 | Ιεραρχική Πολλαπλή Παλινδρόμηση. Εξαρτημένη: BDI. Ανεξάρτητες: GHQ-28, MSPSS και βασικά Δημογραφικά (φύλο, ηλικία) παιδιού S | 194 |

2. Ευρετήριο Γραφημάτων

| A/A | Τίτλος Γραφημάτων | σελ. |
|------------------|--|------|
| Γράφημα 1 | Ποσοστιαία κατανομή των διαγνώσεων των παιδιών με ΔΑΦ | 133 |
| Γράφημα 2 | Ποσοστιαία αποτελέσματα του ερωτηματολογίου Kidscreen-27 | 167 |
| Γράφημα 3 | Ποσοστιαία αποτελέσματα του ερωτηματολογίου Άγχους Προδιάθεσης (STAI-C-A-Trait) και του ερωτηματολογίου Καταθλιπτικής Συμπτωματολογίας (CDI) | 170 |
| Γράφημα 4 | Ποσοστιαία αποτελέσματα του ερωτηματολογίου Μοναξιάς και Κοινωνικής Δυσaréσκειας | 171 |
| Γράφημα 5 | Ποσοστιαία αποτελέσματα του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης | 172 |
| Γράφημα 6 | Ποσοστιαία αποτελέσματα του ερωτηματολογίου Κλίμακα Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (αυτοαναφορά) (SDQ- self-report) | 173 |

| | | |
|-------------------|--|-----|
| Γράφημα 7 | Ποσοστιαία αποτελέσματα του Ερωτηματολογίου Γενικής Υγείας των γονέων (GHQ-28) | 177 |
| Γράφημα 8 | Ποσοστιαία αποτελέσματα του Ερωτηματολογίου Κλίμακα Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (ετεροαναφορά) | 179 |
| Γράφημα 9 | Ποσοστιαία αποτελέσματα του Ερωτηματολογίου Προσωπικότητας και Συμπεριφοράς του Πανεπιστημίου του Cambridge (AQ) | 180 |
| Γράφημα 10 | Ποσοστιαία αποτελέσματα του Ερωτηματολογίου της Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης (MSPSS) | 182 |
| Γράφημα 11 | Βαθμολογία στην Κλίμακα Καταθλιπτικής Συμπτωματολογίας CDI | 192 |

3. Ευρετήριο Διαγραμμάτων

| A/A | Τίτλος Διαγραμμάτων | σελ. |
|--------------------|--|-------------|
| Διάγραμμα 1 | Πλαίσιο Ενσωματωμένων Συστημάτων Αδερφών (Siblings Embedded Systems Framework) (Kovshoff et al., 2017) | 108 |

Δημοσιεύσεις και Ανακοινώσεις

1. **Κουκουρίκη, Ε.**, Soulis, S. G. & Andreoulakis, E. (2021). Depressive symptoms of autism spectrum disorders children's siblings in Greece: Associations with parental anxiety and social support. *Autism*, 25(2),529-544.<https://doi.org/10.1177/1362361320966847>
2. **Κουκουρίκη, Ε.** & Soulis, S. G. (2020). Self-reported Health-Related Quality of Life (HRQOL) and anxiety among Greek school-age siblings of individuals of Autism Spectrum Disorders (ASD) in relation to parental mental health and social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(8), 2913-2930. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04395-6>
3. **Κουκουρίκη, Ε.** & Σούλης, Σ. Γ. (2017). *Χορήγηση του Autism Quotient ερωτηματολογίου σε τυπικής ανάπτυξης αδέρφια παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος*. Προφορική ανακοίνωση στο 4^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ειδικής Εκπαίδευσης με Διεθνή Συμμετοχή, 23-26 Νοεμβρίου 2017, Αθήνα.
4. **Κουκουρίκη, Ε.** & Σούλης, Σ. Γ. (2017). *Δείκτες ψυχοκοινωνικής προσαρμογής σε τυπικής ανάπτυξης αδέρφια παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος: προκαταρκτικά αποτελέσματα μιας πανελλήνιας μελέτης*. Προφορική ανακοίνωση στο 6^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Αυτισμού «Δυνατότητες και Προκλήσεις», 13-1 Οκτωβρίου, Λάρισα.
5. **Κουκουρίκη, Ε.**, Καργιώτη, Χ. & Σούλης, Σ. Γ. (2016). *Σχολική άρνηση: μελέτη περίπτωσης*. Προφορική ανακοίνωση στο 3^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Γνωστικών Συμπεριφορικών Προσεγγίσεων σε Παιδιά και Εφήβους, 1-3 Απριλίου 2016, Αθήνα.

Περίληψη

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση της επίδρασης που ασκεί η ύπαρξη, εντός του οικογενειακού πλαισίου, μέλους με ΔΑΦ, στη γενικότερη ψυχοκοινωνική προσαρμογή και την ψυχολογική ανάπτυξη των “τυπικώς αναπτυσσόμενων” αδερφών σχολικής ηλικίας. Συγκεκριμένα, τα χαρακτηριστικά που διερευνώνται στα αδέρφια δίχως ΔΑΦ είναι τα εξής: ψυχοκοινωνική προσαρμογή (εσωτερικευμένα και εξωτερικευμένα προβλήματα συμπεριφοράς, αλλά και προκοινωνική συμπεριφορά), καταθλιπτική συμπτωματολογία, άγχος, μοναξιά και κοινωνική δυσαρέσκεια, αυτοεκτίμηση, ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία και ευρύς αυτιστικός φαινότυπος (ΕΑΦ).

Ειδικότερους στόχους αποτέλεσαν α) η σύγκριση των προαναφερόμενων ψυχολογικών χαρακτηριστικών στα αδέρφια της ομάδας παρατήρησης με μία ομάδα παιδιών αδερφών δίχως ΔΑΦ εξισωμένων ως προς το φύλο και την ηλικία, β) η σύγκριση των γονέων παιδιών με ΔΑΦ με τους γονείς της ομάδας παιδιών δίχως ΔΑΦ ως προς τους παράγοντες της ψυχικής υγείας και της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης, και γ) η διερεύνηση μέσω πολυπαραγοντικών μοντέλων των οικογενειακών παραγόντων (της ψυχικής υγείας και της αντιληπτής κοινωνικής υποστήριξης) καθώς και ορισμένων βασικών δημογραφικών χαρακτηριστικών, στο άγχος, τα καταθλιπτικά συμπτώματα και την ποιότητα ζωής των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ.

Η επιλογή του δείγματος πραγματοποιήθηκε με τη μέθοδο της συμπτωματικής δειγματοληψίας, καθώς οι υπό διερεύνηση μαθητές έπρεπε να πληρούν συγκεκριμένα ατομικά και οικογενειακά χαρακτηριστικά, ενώ συμμετείχαν συνολικά 233 δυάδες παιδιών- γονέων, χωρισμένοι στην ομάδα παρατήρησης (με αδελφό/ή με ΔΑΦ) και την ομάδα σύγκρισης (με αδελφό/ή τυπικής ανάπτυξης). Στις δύο ομάδες συμμετεχόντων μαθητών και γονέων χορηγήθηκαν σταθμισμένα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς και ετεροαναφοράς σε σχέση με τους υπό εξέταση παράγοντες.

Τα ευρήματα δείχνουν διαφορές σε όλο το εύρος των εξεταζόμενων ψυχολογικών χαρακτηριστικών μεταξύ των δύο ομάδων. Συγκεκριμένα, η ομάδα των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ παρουσιάζει περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς και χαμηλότερες προκοινωνικές δεξιότητες, υψηλότερο άγχος και καταθλιπτικά συμπτώματα, αλλά και αίσθημα μοναξιάς σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης. Επίσης, παρουσιάζει χειρότερη ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία και πιο χαμηλή αυτοεκτίμηση. Τα ευρήματα σε σχέση με τα χαρακτηριστικά του ευρύτερου αυτιστικού

φαινοτύπου συμφωνούν με τα ευρήματα της βιβλιογραφίας για τη διασπορά των υποκλινικών αυτών συμπτωμάτων, τόσο σε ειδικούς (ομάδα παρατήρησης) όσο και σε γενικούς πληθυσμούς (ομάδα σύγκρισης).

Αντίστοιχα, τα ευρήματα της σύγκρισης μεταξύ των ομάδων γονέων αναδεικνύουν ότι η ομάδα γονέων παιδιών με ΔΑΦ παρουσιάζει περισσότερα προβλήματα ψυχικής υγείας και μειωμένα επίπεδα αντιληπτής κοινωνικής υποστήριξης. Επιπρόσθετα, η πολυπαραγοντική ανάλυση έδειξε σημαντική συσχέτιση του γονικού άγχους (όπως αξιολογήθηκε μέσω της υποκλίμακας άγχους του ερωτηματολογίου GHQ-28) με το άγχος και τα καταθλιπτικά συμπτώματα των αδερφών ΔΑΦ, ανεξάρτητα από την γονική αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη. Επίσης, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των αδερφών ΔΑΦ, παρουσιάζει υψηλή συσχέτιση με τον παράγοντα *Οικογένεια* της αντιληπτής κοινωνικής υποστήριξης των γονέων.

Συνολικά, τα αποτελέσματα αυτά επεκτείνουν προηγούμενες αναφορές για την αρνητική επίδραση του αυτιστικού μέλους στην ψυχολογική ευημερία των μελών του οικογενειακού συστήματος και ειδικότερα του αδερφικού, ενώ ταυτόχρονα αναδεικνύουν σημαντικούς παράγοντες συσχέτισης. Παρόλο που η συγχρονική φύση της μελέτης δεν επιτρέπει την επιβεβαίωση αιτιωδών σχέσεων μεταξύ των ψυχολογικών χαρακτηριστικών και των εξεταζόμενων οικογενειακών και δημογραφικών παραγόντων, εντούτοις, τα προαναφερόμενα ευρήματα αποτελούν σημαντικά και χρήσιμα δεδομένα στη διαμόρφωση καινοτόμων προγραμμάτων παρέμβασης για τη βελτίωση της συναισθηματικής κατάστασης στα σχολικής ηλικίας αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και την πρόληψη μελλοντικών προβλημάτων ψυχικής υγείας στην ενήλικη ζωή.

Λέξεις- κλειδιά: διαταραχές αυτιστικού φάσματος, τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια, σχολική ηλικία, ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία, άγχος, καταθλιπτικά συμπτώματα, μοναξιά, αυτοεκτίμηση, ψυχοκοινωνική προσαρμογή, ευρύς αυτιστικός φαινότυπος, ψυχική υγεία γονέων, αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη, προσέγγιση οικογενειακών συστημάτων.

Summary

The aim of this study is to investigate the impact of family members with autism spectrum disorder (ASD) on the general psychosocial adjustment and psychological development of their typically developing school-aged siblings. Specifically, the characteristics of siblings without ASD which are focused on in the study are the following: psychosocial adjustment (internal and external behavioral problems, but also prosocial behavior), depressive symptoms, anxiety, loneliness and social dissatisfaction, self-esteem, health-related quality of life and broad autism phenotype (BAP).

The objectives of this study include a) the comparison of the aforementioned characteristics of siblings of the observation group with a group of siblings of children without ASD adjusted according to gender and age b) the comparison of parents of ASD children with parents of children without ASD with regard to mental health factors and perceived social support and c) the investigation -- through hierarchical multiple regressions -- of family factors (parental mental health and perceived social support) as well as some basic demographic characteristics on anxiety levels, depressive symptoms and the health-related quality of life of the siblings of children with ASD.

The samples were selected according to the symptomatic sampling method as the students who were being studied had to fulfill certain individual and family characteristics /criteria. In total 233 child-parent pairs separated into two groups (the observation group with ASD siblings and the comparison group) took part. Both groups were given structured questionnaires with questions which involved self-reporting and hetero-reporting in relation to the factors being examined.

The findings highlight differences between the two groups across the entire range of psychological characteristics that were examined. Firstly, the observation group displayed more behavioral problems, lower levels of prosocial skills, higher levels of anxiety, depressive symptoms and feelings of loneliness than the comparison group. In addition, the observation group showed poorer health-related quality of life, as well as lower self-esteem. With regard to the characteristics of the broad autistic phenotype, the findings are consistent with those of the literature, which suggest that such subclinical symptoms are spread both on clinical populations (as the observation group) as well as on general populations (as the comparison group).

Similarly, the findings from the comparison between the two groups of parents reveal that the members of the observation group display more mental health problems

and a reduced level of perceived social support. Moreover, the multilevel analysis showed a significant relationship between parental anxiety (as assessed by the anxiety scale in the questionnaire GHQ-28) and the anxiety and depressive symptoms of siblings in the observation group, regardless of the perceived social support of their parents. Furthermore, the health-related quality of life of siblings of the observation group shows a strong association with the 'family' factor of the parental perceived social support.

In short, these results not only enhance previous reports on the negative impact of an autistic family member on the prosperity of the family system and especially on siblings, but they also reveal significant correlated factors. Despite the fact that the cross-sectional nature of the study does not allow for the confirmation of the causes of the relationship between psychological characteristics and the family and demographic factors under investigation, the above-mentioned findings comprise significant and useful data for the design and implementation of innovative intervention programs for the improvement of the emotional state of school age siblings of children with ASD and the prevention of potential mental health problems in their adult lives.

Key words: autism spectrum disorders, typically developing siblings, school-age, health-related quality of life, anxiety, depressive symptoms, loneliness, self-esteem, psychosocial adjustment, broad autism phenotype, parental mental health, perceived social support, family systems approach.

Πρόλογος

Τα τελευταία χρόνια παρακολουθούμε μια ραγδαία αύξηση του επιπολασμού των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) σε διεθνές επίπεδο (Elsabbagh et al., 2012). Η αύξηση αυτή συνεπάγεται ταυτόχρονα την αύξηση του αριθμού των οικογενειών που βιώνουν τις επιδράσεις της ύπαρξης ενός μέλους με ΔΑΦ στους κόλπους τους. Έντονος είναι ο προβληματισμός της επιστημονικής κοινότητας για την διερεύνηση της επίδρασης αυτής επί των ψυχολογικών χαρακτηριστικών των υπολοίπων μελών στις οικογένειες, με στόχο την ανάπτυξη κατάλληλων υποστηρικτικών παρεμβάσεων και την πρόληψη προβλημάτων ψυχικής υγείας.

Τα τελευταία χρόνια η κατεύθυνση της έρευνας στον τομέα των οικογενειών παιδιών με ΔΑΦ έχει μετατοπιστεί από τη διερεύνηση μεμονωμένων ατομικών παραγόντων, σχετικά με την ποιότητα ζωής και τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των μελών τους, σε μία πιο ευρεία εξέταση της προοπτικής, που έχει στη διάθεσή της ολόκληρη η οικογένεια ως ενιαίο σύνολο (Tsai et al., 2016; Orsmond & Seltzer, 2009; Stoneman, 2005). Προς την κατεύθυνση αυτή η θεωρητική συμβολή της Θεωρίας των Οικογενειακών Συστημάτων (Minuchin, 1974), καθώς και άλλων προσεγγίσεων, όπως του μοντέλου “Διάθεσης- άγχους” (Diathesis -stress) (Bauminger & Yirmina, 2001) έδωσαν νέες κατευθύνσεις στην έρευνα των αναπτυξιακών διαταραχών, καθώς έγινε κατανοητή η ανάγκη της διερεύνησης των ατομικών χαρακτηριστικών μέσα στο πλαίσιο της δυναμικής της οικογένειας (Broderick, 1993).

Η οικογένεια ως ένα δυναμικό πολυεπίπεδο σύστημα αυτοκαθορίζεται από το ευρύτερο κοινωνικοπολιτικό περιβάλλον, αλληλεπιδρά μαζί του, ενώ παράλληλα επηρεάζει την λειτουργικότητα και τα χαρακτηριστικά των μελών της. Τα συστημικά μοντέλα προτείνουν τη μη διαμόρφωση του συστήματος μεμονωμένα από κανένα μέλος της οικογένειας ξεχωριστά, αλλά παραθέτουν τις ατομικές εμπειρίες και τα αποτελέσματα για οποιοδήποτε οικογενειακό μέλος ως συναρτώμενα από μια πληθώρα συστημικών παραγόντων εντός και εκτός οικογενειακού πλαισίου (Konshoff et al., 2017). Σύμφωνα, λοιπόν, με το θεωρητικό αυτό πλαίσιο η ύπαρξη ενός αδερφού/ής με ΔΑΦ επηρεάζει όχι μόνο τη συνολική οικογενειακή λειτουργία, αλλά και τα υπόλοιπα μέλη της συμπεριλαμβανομένων των “τυπικώς αναπτυσσομένων” αδερφών. Ειδικά οι τελευταίοι επηρεάζονται σε σημαντικό βαθμό, καθώς οι αυξημένες ανάγκες φροντίδας και εκπαίδευσης του παιδιού με ΔΑΦ διαμορφώνουν την οικογενειακή ρουτίνα ανάλογα (Meadan et al., 2010). Για παράδειγμα, έχει βρεθεί ότι τα “τυπικώς αναπτυσσόμενα” αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ συμμετέχουν σε λιγότερες

εξωσχολικές δραστηριότητες σε σύγκριση με τα “τυπικώς αναπτυσσόμενα” αδέρφια παιδιών τυπικής ανάπτυξης και ότι τα συμπτώματα των ΔΑΦ του αδερφού/ής παρουσιάζουν σημαντική συσχέτιση με την μειωμένη συμμετοχή του παιδιού δίχως ΔΑΦ (Wigston et al., 2017). Επίσης, επιπρόσθετος παράγοντας που επηρεάζει σημαντικά είναι οι διαφορετικές προσεγγίσεις γονικής φροντίδας και ανταπόκρισης που χρησιμοποιούνται απέναντι στο παιδί με ΔΑΦ, καθώς και η μειωμένη γονική προσοχή που λαμβάνει ο τυπικώς αναπτυσσόμενος αδερφός/ή (Howlin, 1988). Ακολούθως, η πληρέστερη μελέτη των ψυχολογικών χαρακτηριστικών και της ψυχικής ευημερίας των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ δεν θα μπορούσε να ιδωθεί μεμονωμένα, εκτός των γενικότερων χαρακτηριστικών και παραγόντων του οικογενειακού πλαισίου. Επεκτείνοντας και εξειδικεύοντας το θεωρητικό πλαίσιο της συστημικής προσέγγισης, οι Kovshoff et al. (2017) πρότειναν ένα θεωρητικό πλαίσιο για την υλοποίηση μελλοντικών ερευνών αναφορικά με τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, το οποίο ενσωματώνει σημαντικά στοιχεία των προϋπαρχόντων αναπτυξιακών και οικογενειακών θεωριών. Το πλαίσιο αυτό ονομάστηκε *Πλαίσιο Ενσωματωμένων Συστημάτων Αδερφών (Siblings Embedded Systems Framework)* (Kovshoff, et al., 2017) και αποτελεί σημαντική συμβολή στην κατεύθυνση της έρευνας των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ.

Για πολλές δεκαετίες το ερευνητικό ενδιαφέρον είχε επικεντρωθεί στη διερεύνηση τόσο των ίδιων των ατόμων με ΔΑΦ όσο και στους γονείς τους και ιδιαίτερα στις μητέρες, ως τα άτομα που παρέχουν την κύρια φροντίδα (Bonis, 2016; Yorke et al., 2018). Έτσι, πλήθος προηγούμενων ερευνών έχουν εκτενώς διερευνήσει μια σειρά οικογενειακών παραγόντων στους γονείς των ατόμων με ΔΑΦ, ενώ το ενδιαφέρον για την μελέτη των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών έχει λάβει σχετικά περιορισμένο ενδιαφέρον. Για παράδειγμα, στην πολύ γνωστή μετα-ανάλυση ερευνών των Rossiter και Sharpe (2001) τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ δεν διαχωρίζονται από τις υπόλοιπες ομάδες αδερφών-παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές. Αντίστοιχα, στην ανασκόπηση μελετών σχετικά με την λειτουργικότητα (αλλά όχι τις αδελφικές σχέσεις) των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, ως ξεχωριστής κατηγορίας, των Meadan et al. (2010) περιλαμβάνονται μόνο 12 έρευνες δημοσιευμένες μεταξύ του 1997 και του 2008. Επιπλέον, στην τελευταία συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση ερευνών σχετικά με την συνολική λειτουργικότητα, αλλά και τις αδελφικές σχέσεις στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ, των Shivers et al. (2019) συμπεριλήφθηκαν συνολικά 69 ανεξάρτητες μελέτες δημοσιευμένες από το 1960 έως το 2016. Χαρακτηριστικό είναι ότι μόνο οι 39 εξ αυτών είναι δημοσιευμένες έρευνες, ενώ η πλειοψηφία των υπόλοιπων 30 αφορούν αδημοσίευτες διπλωματικές και διδακτορικές μελέτες. Τα προαναφερόμενα στοιχεία

αναδεικνύουν την ένδεια των ερευνητικών δεδομένων στο πεδίο των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, καθώς η συστηματική διερεύνηση των ψυχολογικών χαρακτηριστικών τους ως διακριτής ομάδας (από τις υπόλοιπες αναπτυξιακές διαταραχές) αποτελεί πρόσφατη ερευνητική κατεύθυνση (Shivers, et al., 2019).

Καθώς οι πρώτες ερευνητικές μελέτες επικεντρωμένες στις εμπειρίες των αδερφών και στις αδερφικές σχέσεις (Kaminsky & Dewey, 2001; Knott et al., 1995; Roeyers & Mycke, 1995; Ross & Cuskelly, 2006) αποκάλυψαν την σημαντική επίδραση των ΔΑΦ στον/την δίχως ΔΑΦ αδερφό/ή, το ενδιαφέρον των ερευνητών άρχισε να στρέφεται στη διερεύνηση της ψυχολογικής ευημερίας του τελευταίου. Σε αυτό συνέβαλε τόσο η συνειδητοποίηση ότι η αδελφική σχέση αποτελεί τη μακροβιότερη και την πιο επιδραστική σχέση που μπορεί να έχει κάποιος στη ζωή του (Cicirelli, 1995), αλλά και το γεγονός ότι τα ενήλικα αδέρφια αποτελούν κατά πλειοψηφία τους μελλοντικούς φροντιστές των ατόμων με ΔΑΦ (Hall & Rossetti, 2018; Nuttall, et al., 2018; Rossetti, et al., 2018).

Αντίστοιχα, υπάρχουν περιορισμένες διαθέσιμες πληροφορίες σχετικά με την επίδραση του αυτισμού στις ελληνικές οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ. Από την βιβλιογραφική ανασκόπηση βρέθηκε περιορισμένος αριθμός πρόσφατων κυρίως μελετών, που διερευνούν το άγχος, τα καταθλιπτικά συμπτώματα ή την ψυχολογική επιβάρυνση στους γονείς (Ασημακοπούλου & συν., 2015; Gatzoyia et al., 2014; Karaivazoglou et al., 2019; Konstantareas & Papageorgiou, 2006; Ντρε & συν., 2013; Σισμανίδη, 2018), ή τις ανάγκες υποστήριξης αυτών (Γενά, 2006; Μπαλαμώτης & Γενά, 2007; Konstantareas & Homatidis, 1989; Mavropoulou, 2007; Ntre et al., 2018; Papageorgiou & Kalyva, 2010; Tsibidaki & Tsamparli, 2007), και την επίδραση του στίγματος σε αυτούς (Veroni, 2019).

Αναφορικά με την αποτύπωση των ψυχολογικών χαρακτηριστικών στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, τα ερευνητικά δεδομένα στην Ελλάδα είναι εξαιρετικά περιορισμένα. Συγκεκριμένα, η βιβλιογραφική ανασκόπηση ανέδειξε έναν μικρό αριθμό μελετών που στόχο είχαν τη διερεύνηση της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής σε δείγμα αδερφών ατόμων με ΔΑΦ (Stampoltzis et al., 2014; Σισμανίδη, 2018) καθώς και σε αδέρφια ατόμων με ποικίλες αναπτυξιακές διαταραχές (Tsamparli et al., 2011). Ανάλογα συμπεράσματα αποτυπώνονται και στην πρόσφατη ανασκόπηση ευρημάτων των Συριοπούλου-Δελλή και Λόη (2019), όπου επισημαίνεται η έλλειψη ερευνητικών δεδομένων αναφορικά με τα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ στην Ελλάδα, ενώ προτείνονται νέες ερευνητικές κατευθύνσεις, τις οποίες η παρούσα μελέτη επιδιώκει να απαντήσει.

Εντούτοις, ανεξάρτητα από την ένδεια των δεδομένων που αφορούν τον ελληνικό πληθυσμό, μία σειρά διεθνών ευρημάτων καταδεικνύουν ότι τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ παρουσιάζουν σημαντικά πιο αρνητικά αποτελέσματα σε σχέση με τις ομάδες σύγκρισης, ιδιαίτερα στους τομείς των εσωτερικευμένων προβλημάτων συμπεριφοράς (Lovell & Wetherell, 2016; Macks & Reeve, 2007; Petalas et al., 2009; Shivers et al., 2019), της ψυχολογικής και κοινωνικής λειτουργικότητας (Hastings & Petalas, 2014; Kao et al., 2009; Shivers et al., 2019), καθώς και στις αδερφικές σχέσεις. Από την άλλη πλευρά, η πλειοψηφία των ερευνητικών δεδομένων σχετικά με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή (Hastings, 2007; Gau et al., 2010), την υπερκινητικότητα (Hastings, 2007) και τα εξωτερικευμένα προβλήματα συμπεριφοράς στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ δεν εντοπίζουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων αδερφών με ΔΑΦ και των ομάδων σύγκρισης (Benson & Karlof, 2008; Kaminsky & Dewey, 2002; Tomeny et al., 2012; Walton & Ingresoll, 2015). Ωστόσο, οι ενδοοικογενειακοί, ατομικοί και δημογραφικοί παράγοντες/μεταβλητές που επιδρούν, είτε ως επιβαρυντικοί είτε ως προστατευτικοί παράγοντες, θα πρέπει επίσης να ληφθούν υπόψη στην ερμηνεία των εκάστοτε ερευνητικών ευρημάτων.

Το ενδιαφέρον στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης επικεντρώνεται στη διερεύνηση των ψυχολογικών χαρακτηριστικών των αδερφών σε σχέση με τους οικογενειακούς παράγοντες, της γονικής ψυχολογικής ευημερίας και αντιληπτής κοινωνικής υποστήριξης, καθώς και στη συνεξέταση διαφόρων δημογραφικών μεταβλητών. Συνεπώς, στην παρούσα έρευνα υιοθετούμε την προοπτική των οικογενειακών συστημάτων η οποία αντιλαμβάνεται τα άτομα ως διασυνδεδεμένα τμήματα ενός ενιαίου συστήματος, και συγκεκριμένα την θεωρητική προσέγγιση του *Πλαισίου Ενσωματωμένων Συστημάτων Αδερφών*, των Kovshoff et al. (2017). Υπό το πρίσμα αυτό, οι ιδιαίτεροι τρόποι με τους οποίους η ύπαρξη ενός παιδιού με ΔΑΦ επηρεάζει τα μέλη της οικογένειας συμπεριλαμβανομένων των γονιών και ειδικότερα των αδερφών αποτελεί τον κύριο στόχο της παρούσας ερευνητικής μελέτης.

Ακολούθως, πριν την περιγραφή των στόχων της συγκεκριμένης μελέτης είναι σημαντικό να γίνει αναφορά τόσο στα ειδικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα των ΔΑΦ, όσο και στην εννοιολογική κατασκευή της οικογένειας, ως ενιαίου συστήματος, καθώς και στις αντίστοιχες συστημικές θεωρητικές προσεγγίσεις των οικογενειών ατόμων με ΔΑΦ. Επιπλέον, θα πρέπει να προσδιοριστούν εννοιολογικά τα συγκεκριμένα ψυχολογικά χαρακτηριστικά που διερευνώνται και να ολοκληρωθεί η βιβλιογραφική ανασκόπηση των αντίστοιχων ερευνητικών δεδομένων από διεθνείς και ελληνικές σχετικές μελέτες.

Κατάλογος Ακρωνύμιων- Συντομογραφιών

- ABA: Applied Behavioral Analysis
ADI-R: Autism Diagnostic Interview-Revised
ADOS: Autism Diagnostic Observation Schedule
AQ: Autism Quotient
CBCL: Child Behavioral Checklist (Achenbach)
CDI: Children's' Depression Inventory
S: Sibling
SDQ: Strengths and Difficulties Questionnaire
T: Target child
ΑΔ: Αναπτυξιακές Διαταραχές
ΓΑΔ: Γενικευμένη Αγχώδης Διαταραχή
ΔΑΔ: Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές
ΔΑΦ: Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος
ΔΔ: Διανοητικές Δυσκολίες
ΝΑ: Νοητική Αναπηρία
ΕΑΦ: Ευρύς Αυτιστικός Φαινότυπος
ΕΔΔ: Ερωτηματολόγιο Δυνατοτήτων και Δυσκολιών
ΚΥ: Κοινωνική Υποστήριξη
ΜΚΔ: Μείζονα Καταθλιπτική Διαταραχή
ΣΥΠΖ: Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής
ΥΑΣ: Υποκλινικά Αυτιστικά Συμπτώματα
ΥΛΑ: Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμός

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο Πρώτο:

Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος

1.1. Εννοιολογικός προσδιορισμός

Οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) αναφέρονται σε μία ομάδα ετερογενών νευροαναπτυξιακών διαταραχών, οι οποίες χαρακτηρίζονται από δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία ταυτόχρονα με επαναλαμβανόμενες και στερεοτυπικές συμπεριφορές, καθώς και διαταραγμένη πρόσληψη και επεξεργασία των αισθητηριακών ερεθισμάτων, οι οποίες εμφανίζονται έως την ηλικία των τριών ετών (APA, 2013). Η εννοιολογική κατασκευή του *φάσματος* του αυτισμού κυριαρχούσε τα τελευταία χρόνια στην επιστημονική κοινότητα, ώσπου να υιοθετηθεί από την Αμερικανική Ψυχολογική Ένωση (American Psychological Association- APA, 2013) ως ο πιο αντιπροσωπευτικός σύγχρονος όρος για την περιγραφή των εν λόγω διαταραχών. Ταυτόχρονα, ο όρος αυτισμός απαντάται εξίσου συχνά, τόσο στα επιστημονικά συγγράμματα όσο και εκτός του επιστημονικού πεδίου, ως ένας γενικευμένος περιγραφικός όρος που αναφέρεται σε οποιαδήποτε διαταραχή του αυτιστικού φάσματος.

Στην παρούσα μελέτη θα χρησιμοποιηθούν ως ισοδύναμος ο όρος “*Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος*” (ΔΑΦ) με τον παλαιότερο όρο “*αυτισμός*” που χρησιμοποιείτο μέχρι το 2013 από τηνAPA.

1.2. Ιστορική αναδρομή

Η έννοια του αυτισμού, όπως την αναγνωρίζουμε σήμερα ως κλινική οντότητα, περιγράφηκε, αρχικά από τον Αμερικανό ψυχίατρο Leo Kanner και τον αυστριακό συνάδελφό του Hans Asperger, το 1943 και 1944 αντίστοιχα. Στις πρωτοποριακές ερευνητικές τους μελέτες περιέγραψαν περιπτώσεις παιδιών με ελλείμματα στην κοινωνική ανάπτυξη, στερεότυπες συμπεριφορές και ιδιόμορφη γλωσσική ανάπτυξη. Οι δύο αυτοί ερευνητές συνέβαλαν στον διαχωρισμό του παιδικού αυτισμού από τις υπόλοιπες ψυχιατρικές διαταραχές, καθώς μέχρι τότε οποιαδήποτε σοβαρή ψυχική διαταραχή της παιδικής ηλικίας χαρακτηριζόταν και αντιμετωπιζόταν ως σχιζοφρένεια.

Οι Leo Kanner και Hans Asperger θεωρούνται οι θεμελιωτές της σύγχρονης έρευνας για τη διαταραχή του αυτισμού, καθώς αναγνώρισαν και περιέγραψαν την ίδια χρονική περίοδο τα δύο άκρα του φάσματος της αυτιστικής διαταραχής. Αν και το έργο του Kanner υπήρξε πρωτοποριακό, ενώ η κλινική του περιγραφή έμεινε στην ιστορία για δεκαετίες ως *κλασσικός ή πυρηνικός αυτισμός*, αποτελεί παράδοξο γεγονός ότι τα παιδιά με αυτισμό λάμβαναν ως διάγνωση *σχιζοφρένεια παιδικού τύπου* έως τα τέλη της δεκαετίας του 1970, σύμφωνα με τα επίσημα ταξινομικά συστήματα (DSM-I, APA, 1952; DSM-II, APA, 1968).

Από τα μέσα της δεκαετίας του 70 πραγματοποιήθηκαν σημαντικές κλινικές μελέτες από τους Rutter, Schopler και Lorna Wing, οι οποίες είχαν ως αποτέλεσμα την αποκρυστάλλωση της έννοιας του αυτισμού ως διαταραχής αποτελούμενη από την τριάδα των ελλειμμάτων, στην κοινωνική επικοινωνία, στην κοινωνική αλληλεπίδραση και στα περιορισμένα και επαναλαμβανόμενα ενδιαφέροντα και δραστηριότητες. Σταδιακά, ο αυτισμός αναγνωρίστηκε ως μία κλινική αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία μπορεί να μεταβάλλεται, τόσο διατομικά όσο και ενδοατομικά, ανάλογα με τη νοητική ικανότητα και την ηλικία (Frith et al., 1994). Ιδιαίτερα σημαντική προς την κατεύθυνση αυτή ήταν η συμβολή της Wing, η οποία αναγνωρίζοντας την ποικιλομορφία στην ενδοατομική έκφραση των συμπτωμάτων του αυτισμού εισήγαγε το 1988 την έννοια του *Φάσματος του Αυτισμού* (Harpe', 2003).

Οι ερευνητικές αυτές εξελίξεις συνακόλουθα αποτυπώθηκαν στα επίσημα ταξινομικά συστήματα, όπου με το DSM-III, (APA, 1980) ο αυτισμός αναγνωρίζεται ως ανεξάρτητη διαγνωστική κατηγορία των γενικών αναπτυξιακών διαταραχών με τον όρο *παιδικός αυτισμός*, αρχικά, και *αυτιστική διαταραχή*, στη συνέχεια (DSM-III-R, APA, 1987). Με την υιοθέτηση του όρου *αυτιστική διαταραχή* αναγνωρίζεται πλέον ότι ο αυτισμός δεν περιορίζεται στην παιδική ηλικία, αλλά χαρακτηρίζει το άτομο σε όλη τη διάρκεια της ζωής του. Αυτό που φαίνεται να διαφοροποιείται με την πάροδο του χρόνου είναι η διαβάθμιση της έντασης και της συχνότητας των αυτιστικών χαρακτηριστικών. Εν συνεχεία, στο DSM-IV, ο αυτισμός ορίζεται ως μία από τις πέντε *διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*: αυτιστική διαταραχή, σύνδρομο Asperger, παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή- μη αλλιώς προσδιοριζόμενη και σύνδρομο Rett (DSM-IV, APA, 1994, DSM-IV-TR, APA 2000).

Πρόσφατα, το επίσημο διαγνωστικό εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας (DSM-5, APA, 2013) υιοθέτησε τον όρο *διαταραχές αυτιστικού φάσματος* με κυρίαρχα βασικά διαγνωστικά συμπτώματα την πρώιμη έναρξη δυσκολιών στην κοινωνική αλληλεπίδραση και την επικοινωνία και τις περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, ενδιαφέροντα ή δραστηριότητες. Η αποκλίνουσα

γλωσσική ανάπτυξη, η οποία ανήκε στην κλασική τριάδα των αυτιστικών ελλειμμάτων, θεωρείται πλέον ως συννοσηρή κατάσταση. Η εγκυρότητα των διαγνωστικών κριτηρίων του DSM-5 αναφορικά με τις ΔΑΦ έχει πιστοποιηθεί από πρόσφατες σχετικές έρευνες (Frazier et al., 2010; Frazier et al., 2012).

1.3. Διαγνωστικά κριτήρια των ΔΑΦ

Η διάγνωση των ΔΑΦ πραγματοποιείται με κλινική παρατήρηση των συμπτωμάτων, που περιγράφονται στα επίσημα διαγνωστικά συστήματα, τα οποία και ορίζουν το εύρος της διαγνωστικής κατηγορίας. Στις ΗΠΑ χρησιμοποιείται κυρίως το DSM (Diagnostic and Statistical Manual) της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης (American Psychiatric Association- APA), ενώ η χρήση του ICD (International Classification of Diseases) του Διεθνούς Οργανισμού Υγείας (World Health Organization -WHO) είναι ευρέως διαδεδομένη στην Ευρώπη. Στην Ελλάδα χρησιμοποιούνται εξίσου και τα δύο ταξινομικά συστήματα στις διαγνώσεις ατόμων με ΔΑΦ από τους δημόσιους αλλά και ιδιωτικούς φορείς διάγνωσης. Και στα δύο ταξινομικά συστήματα ο αυτισμός περιγράφεται αντίστοιχα ως μια κατά βάση αναπτυξιακή διαταραχή.

Σύμφωνα με την τελευταία έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών (DSM-5, 2013) ο όρος *διαταραχές αυτιστικού φάσματος* αντικαθιστά τους προηγούμενους και ορίζει τις ΔΑΦ ως δυσκολίες στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση με περιορισμένες επαναλαμβανόμενες και στερεοτυπικές συμπεριφορές, ενδιαφέροντα και δραστηριότητες.

Ειδικότερα, σύμφωνα με το DSM-5 (σελ. 27) τα διαγνωστικά κριτήρια των ΔΑΦ είναι τα εξής:

| DSM-5: Διαγνωστικά κριτήρια | |
|---|--|
| Επίμονα <i>ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση</i> | A1: Ελλείμματα στην κοινωνική συναισθηματική αμοιβαιότητα. A2. Ελλείμματα σε μη λεκτικές επικοινωνιακές συμπεριφορές. A3. Ελλείμματα στην ανάπτυξη, διατήρηση και κατανόηση των σχέσεων. |
| B. Περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων, επί του παρόντος ή από το ιστορικό | B1: Στερεότυπες ή επαναλαμβανόμενες κινήσεις, χρήση αντικειμένων ή λόγου. B2. Επιμονή στην ομοιότητα, μη ευέλικτη εμμονή σε ρουτίνες ή τελετουργικά μοτίβα λεκτικής ή μη λεκτικής συμπεριφοράς. B3. Εξαιρετικά περιορισμένα/ σταθερά ενδιαφέροντα που έχουν άτυπη ένταση ή εστίαση. B4. Υπερευαίσθησία ή υποευαίσθησία σε αισθητηριακά ερεθίσματα ή ασυνήθιστο ενδιαφέρον σε αισθητηριακές πτυχές του περιβάλλοντος. |
| <i>Ιστορικές διαγνώσεις των ΔΑΔ</i> | Κάθε διάγνωση ΔΑΔ καταγεγραμμένη σε μία διεξοδική αξιολόγηση, συμπεριλαμβανομένης των DSM-IV διαγνώσεων της αυτιστικής διαταραχής, του συνδρόμου Asperger ή της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής-μη άλλως προσδιοριζόμενης. |
| <i>DSM-5 προσδιορισμός των περιπτώσεων</i> | Όλα τα τρία κωδικοποιημένα συμπεριφορικά κριτήρια του Α μέρους, και τουλάχιστον δύο από τα κωδικοποιημένα συμπεριφορικά κριτήρια του Β μέρους ή Κάθε ΔΑΦ διάγνωση καταγεγραμμένη σε μία διεξοδική αξιολόγηση είτε βασίζεται στα διαγνωστικά κριτήρια του DSM-IV-TR ή του DSM-5. <u>Σημείωση:</u> Ένα παιδί μπορεί να αποκλειστεί από την λήψη του ορισμού περίπτωσης ως ΔΑΦ σύμφωνα με τα κριτήρια του DSM-5, εάν, βάσει της κλινικής κρίσης ενός ή περισσότερων κλινικών, υπάρχουν ανεπαρκείς ή αντικρουόμενες πληροφορίες για την υποστήριξη της ΔΑΦ, επαρκείς πληροφορίες για τον αποκλεισμό της ΔΑΦ ή εάν μία ή περισσότερες άλλες διαγνωσμένες καταστάσεις προσδιορίζουν καλύτερα τα συμπτώματα του παιδιού |

Πίνακας 1: Κριτήρια προσδιορισμού περιπτώσεων διαταραχής αυτιστικού φάσματος σύμφωνα με το DSM-5

Σημειώνεται ότι τα συμπτώματα θα πρέπει να είναι παρόντα στην πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο, ακόμη και αν αναγνωριστούν αργότερα και θα πρέπει να προκαλούν κλινικά σημαντική έκπτωση στον κοινωνικό, επαγγελματικό τομέα, ή σε άλλους σημαντικούς τομείς της τρέχουσας λειτουργικότητας του ατόμου. Επιπλέον, η σοβαρότητα της κατάστασης προσδιορίζεται σε τρία επίπεδα, ανάλογα με τον βαθμό υποστήριξης, που το άτομο χρειάζεται, ως εξής: Επίπεδο 3- απαιτείται ιδιαίτερα ουσιαστική υποστήριξη, επίπεδο 2: απαιτείται ουσιαστική υποστήριξη και επίπεδο 1: απαιτείται υποστήριξη. Ο πίνακας 2 αναφέρεται πιο αναλυτικά στα χαρακτηριστικά που προσδιορίζουν το επίπεδο σοβαρότητας των ατόμων με διαταραχές αυτιστικού φάσματος.

| | |
|--|---|
| <p>Επίπεδο 3-</p> <p>“Απαιτείται ιδιαίτερα ουσιαστική υποστήριξη”</p> | <p>Σοβαρά ελλείμματα στις δεξιότητες της λεκτικής και μη λεκτικής κοινωνικής επικοινωνίας, οι οποίες προκαλούν σοβαρές αποκλίσεις στην λειτουργικότητα με εξαιρετικά περιορισμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και ελάχιστη ανταπόκριση σε εκείνον και στους άλλους .</p> <p>Για παράδειγμα, ένα άτομο με ελάχιστες λέξεις καταληπτού λόγου το οποίο σπάνια προκαλεί αλληλεπίδραση και όταν το κάνει χρησιμοποιεί ανορθόδοξες προσεγγίσεις, με σκοπό την ικανοποίηση των αναγκών του, ενώ ανταποκρίνεται του σε εξαιρετικά άμεσες επικοινωνιακές προσεγγίσεις.</p> <p>Άκαμπτη συμπεριφορά εξαιρετική δυσκολία στη διαχείριση των αλλαγών και άλλες περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές οι οποίες αλληλεπιδρούν σε όλη τη σφαίρα της λειτουργικότητας.</p> <p>Σοβαρό άγχος και δυσκολία στην αλλαγή της προσοχής ή της δράσης.</p> |
| <p>Επίπεδο 2-</p> <p>“Απαιτείται ουσιαστική υποστήριξη”</p> | <p>Σημαντικά ελλείμματα στις δεξιότητες της λεκτικής και μη λεκτικής κοινωνικής επικοινωνίας, κοινωνικές αποκλίσεις εμφανείς ακόμη και με την παρουσία υποστήριξης, περιορισμένη πρόθεση κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και μειωμένη ή ασυνήθιστη ανταπόκριση σε κοινωνικές αλληλεπιδράσεις με τους άλλους.</p> <p>Για παράδειγμα, ένα άτομο το οποίο μιλά χρησιμοποιώντας απλές προτάσεις με περιορισμένη αλληλεπίδραση και περιορισμένα ειδικά ενδιαφέροντα, το οποίο παρουσιάζει εξαιρετικά παράξενη μη λεκτική επικοινωνία.</p> <p>Άκαμπτη συμπεριφορά, δυσκολία διαχείρισης των αλλαγών ή άλλες περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, οι οποίες εμφανίζονται συχνά, ώστε να είναι άμεσα παρατηρήσιμες στον απλό παρατηρητή και οι οποίες αλληλεπιδρούν σε διάφορα πλαίσια της λειτουργικότητας.</p> <p>Άγχος και δυσκολία στην αλλαγή της προσοχής ή της δράσης.</p> |
| <p>Επίπεδο 1-</p> | <p>Χωρίς άμεση υποστήριξη τα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία προκαλούν αξιοσημείωτες αποκλίσεις.</p> <p>Δυσκολία έναρξης κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και παραδείγματα μη τυπικής ή</p> |

| | |
|-------------------------|---|
| “Απαιτείται υποστήριξη” | <p>ανεπιτυχούς ανταπόκρισης στην κοινωνική αλληλεπίδραση με τους άλλους. Πιθανόν το άτομο να εμφανίζεται με περιορισμένο ενδιαφέρον στην κοινωνική αλληλεπίδραση. Για παράδειγμα, ένα άτομο το οποίο είναι ικανό να μιλά με σύνθετες προτάσεις και να εμπλέκεται επικοινωνιακά, αλλά του οποίου η επικοινωνία με τους άλλους αποτυγχάνει, ενώ η προσπάθειές του να κάνει φίλους είναι παράξενες και συνήθως ανεπιτυχείς.</p> <p>Η άκαμπτη συμπεριφορά εμποδίζει σημαντικά τη λειτουργικότητα σε ένα ή περισσότερα πλαίσια. Δυσκολία εναλλαγής μεταξύ των δραστηριοτήτων. Προβλήματα οργάνωσης και σχεδιασμού παρεμποδίζουν την αυτονομία.</p> |
|-------------------------|---|

Πίνακας 2: Επίπεδα σοβαρότητας της διαταραχής αυτιστικού φάσματος σύμφωνα με το DSM-5

Το διεθνές ταξινομικό σύστημα ICD-10 (WHO, 1992) διαχωρίζει την ομάδα των διαταραχών σε παιδικό αυτισμό και σύνδρομο Asperger. Στον παιδικό αυτισμό επιπρόσθετα από την δυάδα των δυσκολιών, όπως αυτές προσδιορίζονται από το DSM-5, περικλείονται δυσκολίες στην προφορική επικοινωνία. Αντίθετα, το σύνδρομο Asperger διαχωρίζεται από τον παιδικό αυτισμό, καθώς σε αυτό δεν παρατηρείται καθυστέρηση ή απόκλιση στη γλωσσική και γνωστική ανάπτυξη. Ο νεότερος κατάλογος διαταραχών ICD-11, ο οποίος εκδόθηκε τον Ιούνιο του 2018, συμπεριλαμβάνει το σύνδρομο Asperger στην κατηγορία του Αυτισμού (η έκδοση αυτή αναμένεται να κυκλοφορήσει το 2022).

Βιβλιογραφικά, ανάλογα με τη χρονική περίοδο δημοσίευσης και το εκάστοτε ισχύον ταξινομικό σύστημα, οι όροι αυτισμός, διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, και διαταραχή αυτιστικού φάσματος χρησιμοποιούνται ως ταυτόσημοι για να ορίσουν μια παρόμοια -σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό- κλινική κατάσταση.

1.4. Η επιδημιολογία των ΔΑΦ

Αρχικά ο αυτισμός θεωρούνταν μία αρκετά σπάνια διαταραχή ενώ σύμφωνα με τις τελευταίες μελέτες ο επιπολασμός των ΔΑΦ αυξάνει σταδιακά κατά τη διάρκεια των τελευταίων ετών. Το Δίκτυο Παρακολούθησης Αυτισμού και Αναπτυξιακών Διαταραχών (Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, -ADDM Network) του Κέντρου Ελέγχου και Πρόληψης Νόσων (Centre for Disease Control/ CDC) των ΗΠΑ παρέχει πληροφορίες σχετικά με τον επιπολασμό των ΔΑΦ σε παιδιά ηλικίας 8 ετών σε 11 πολιτείες της Αμερικής. Σύμφωνα με το CDC οι εκτιμήσεις

επιπολασμού ήταν 1 προς 150 παιδιά για το έτος 2000; 1 προς 110 παιδιά για το έτος 2006; 1 προς 69 παιδιά για το έτος 2012; και πιο πρόσφατα 1 προς 59 παιδιά για το έτος 2014 (Baio et al., 2018). Σε παγκόσμιο επίπεδο η μέση τιμή επιπολασμού στον γενικό πληθυσμό έχει εκτιμηθεί στα 62/10,000, σύμφωνα με μία πρόσφατη ανασκόπηση επιδημιολογικών μελετών των ΔΑΦ και των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών (ΔΑΔ) (Elsabbagh et al., 2012).

Επιπλέον, ο επιπολασμός των ΔΑΦ έχει βρεθεί να διαφοροποιείται ανάλογα με το φύλο, καθώς τα αγόρια έχουν τέσσερις φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να αναγνωριστούν με ΔΑΦ σε σχέση με τα κορίτσια (Baio et al., 2018). Όπως αναφέρεται, συχνά ο αυτισμός εκφράζεται διαφορετικά στα κορίτσια, τα οποία δεν παρουσιάζουν την τυπική κλινική εικόνα των αγοριών (CDC, 2014), γεγονός που πιθανόν να ευθύνεται για περιπτώσεις υπογνωμάτευσης σε αυτά (Ruzich et al., 2015). Επιπρόσθετα, διαφορές στη συχνότητα επιπολασμού έχει βρεθεί, επίσης, σε σχέση με την ηλικία, καθώς οι Christersen et al. (2016) αναφέρουν ότι η συχνότητα των ΔΑΦ στα 4χρονα είναι 30% χαμηλότερη από τα παιδιά ηλικίας 8 ετών.

Στην Ελλάδα υπάρχουν ορισμένες πρόσφατες επιδημιολογικές μελέτες, οι οποίες εξετάζουν παράγοντες που συσχετίζονται με τον αυτισμό (Cassimos et al., 2016), όμως επί του παρόντος δεν υπάρχει μελέτη επιπολασμού των ΔΑΦ στον ελληνικό πληθυσμό.

1.5. Γενετικοί παράγοντες στην αιτιολογία των ΔΑΦ

Τα τελευταία ερευνητικά δεδομένα αναφέρονται στις ΔΑΦ ως πολυπαραγοντικές διαταραχές, που για την εμφάνισή τους, μεταξύ άλλων, έχει ενοχοποιηθεί πλήθος παραγόντων, συμπεριλαμβανομένων γενετικών, επιγενετικών, ανοσολογικών, ορμονικών, μεταβολικών, νευροφυσιολογικών, νευροανατομικών και περιβαλλοντικών (Gregory et al., 2009; Levy et al., 2011; Newschaffer et al., 2002; Jiang et al., 2013; Sanders et al., 2012; Schaaf et al., 2011). Επιπλέον, διάφορες άλλες διαταραχές και συννοσηρές καταστάσεις έχουν συσχετιστεί με την εμφάνιση των ΔΑΦ και μελετώνται ως πιθανοί παθογενετικοί μηχανισμοί. Συγκεκριμένες γενετικές παραλλαγές έχει αναγνωριστεί ότι συμβάλλουν σε ποσοστό 15-20% των περιπτώσεων, κυρίως μέσω της σχέσης τους με γενετικά σύνδρομα (Abrahams & Geschwind, 2008). Ειδικότερα, περίπου 31% των απόμων με ΔΑΦ παρουσιάζουν, επίσης, νοητική υστέρηση (Baio et al., 2018), ενώ 20-37% εμφανίζουν επιληψία (Canitoto, 2007; Yasuhara, 2010).

Επιπλέον, τα παιδιά με ΔΑΦ εμφανίζουν σε υψηλό ποσοστό ιατρικές καταστάσεις και ψυχιατρικά προβλήματα, όπως αγχώδεις διαταραχές, κατάθλιψη, διαταραχή υπερκινητικού συνδρόμου (ΔΕΠΥ), διαταραχές ύπνου, και γαστρεντερικά προβλήματα, μεταξύ άλλων (Allik et al., 2006; Goldman et al., 2009; Valicetti-Mcdermott et al., 2006; White et al., 2009).

Επιδημιολογικές μελέτες έχουν αναγνωρίσει διάφορους επιβαρυντικούς παράγοντες, όπως την αυξημένη ηλικία των γονέων (Grether et al., 2009; Shelton et al., 2010), τις περιγεννητικές νεογνικές επιπλοκές (Gardener et al., 2011) και την έκθεση σε περιβαλλοντικούς παράγοντες κινδύνου (McCanlies et al., 2012; Windham et al., 2006). Παρόλα αυτά, θα πρέπει να τονιστεί ότι ο κίνδυνος (risk) για την εμφάνιση των ΔΑΦ δεν μεταδίδεται με απλό και συγκεκριμένο τρόπο, δεδομένης της πολυπαραγοντικής αιτιολογίας τους, όπως έχει διαπιστωθεί μέσω πληθυσμιακών μελετών μη επιλεγμένων περιπτώσεων (Grønborg, et al., 2013). Σε μια πρόσφατη ανασκόπηση της γενετικής αιτιολογίας των ΔΑΦ τονίζεται ότι γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες διαδραματίζουν εξίσου σημαντικό ρόλο στην αιτιολογία, ενώ η γενετική αιτιολογία διαπιστώνεται σε περίπου 25-35% των ατόμων που διαγιγνώσκονται με ΔΑΦ (Wisniowiecka-Kowalnik & Nowakowska, 2019). Επίσης, σε σχέση με τον προσδιορισμό των γενετικών αιτιών των ΔΑΦ, στην προαναφερόμενη ανασκόπηση αναφέρεται ότι γενετικές μελέτες αποκωδικοποίησης ολόκληρης της αλληλουχίας του εξωμίου/γονιδιώματος έχουν εντοπίσει κοινό και σπάνιο αριθμό αντιγράφων ή μονές νουκλεοτιδικές παραλλαγές σε γονίδια που κωδικοποιούν πρωτεΐνες που εμπλέκονται στην ανάπτυξη του εγκεφάλου, οι οποίες διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στο σχηματισμό και λειτουργία των νευρώνων και των συνάψεων.

Εντούτοις, παρόλα τα εντυπωσιακά ευρήματα, τόσο από το ερευνητικό πεδίο των διδύμων (Rosenberg et al., 2009; Hallmayer et al., 2011; Ronald & Hoekstra, 2014) και των οικογενειών ΔΑΦ (Ozonoff et al., 2011; Constantino et al., 2013), όσο και της μελέτης και αποκωδικοποίησης του γονιδιώματος (De Rubeis et al., 2014; Iossifon et al., 2014; Hormozdiari et al., 2015; Pinto et al., 2014), οι αιτιολογικοί παράγοντες των ΔΑΦ παραμένουν σε μεγάλο βαθμό άγνωστοι επί του παρόντος (Wisniowiecka-Kowalnik & Nowakowska, 2019).

1.6. Έρευνες για την γενετική επιβάρυνση/ ευπάθεια στα μέλη οικογενειών ατόμων με ΔΑΦ

Οι ΔΑΦ, όπως προαναφέρθηκε, θεωρούνται ως μια διαταραχή με πολύ υψηλά ποσοστά κληρονομικότητας. Η γενετική βάση του αυτισμού έχει διερευνηθεί εκτεταμένα και έχει τεκμηριωθεί μέσω της μελέτης οικογενειών και διδύμων ήδη από τα μέσα της δεκαετίας του 70 με την πρωτοποριακή μελέτη των Folstein και Rutter (1977). Συγκεκριμένα, τα πρώτα ερευνητικά δεδομένα ανέφεραν πιθανότητα 60-90% εμφάνισης των ΔΑΦ σε μονοζυγωτικούς διδύμους, ενώ τα αντίστοιχα ποσοστά συννόσησης στους διζυγωτικούς κυμαίνονταν μεταξύ 0- 10% (Bailey et al., 1995; Lichtenstein et al., 2010; Ronald et al., 2006; Steffenburg et al., 1989). Στην πληθυσμιακή μελέτη κοόρτης διδύμων ηλικίας 9-12 ετών των Lichtenstein et al. (2010), μελετήθηκε η γενετική ευπάθεια τόσο του αυτισμού όσο και άλλων νευροαναπτυξιακών διαταραχών -όπως το σύνδρομο υπερκινητικής διαταραχής, η διαταραχή κινητικού συντονισμού και η διαταραχή τικ - και τα αποτελέσματα κατέδειξαν ότι διαφορετικές νευροαναπτυξιακές διαταραχές πιθανότατα να μοιράζονται κοινούς γενετικούς παράγοντες. Προς την κατεύθυνση της ισχυρής γενετικής προδιάθεσης κινούνται και τα συμπεράσματα της έρευνας διδύμων των Ronald et al. (2006), όπου διερευνήθηκαν τα υποκλινικά αυτιστικά συμπτώματα (ΥΑΣ) (autistic-like traits) στο γενικό πληθυσμό. Συγκεκριμένα, αναφέρεται ισχυρή γενετική προδιάθεση αναφορικά για τις ακραίες εκφράσεις των ΥΑΣ, όπως μετρήθηκαν σε ένα φάσμα, χωρίς να διαπιστώνονται σημαντικές περιβαλλοντικές επιρροές. Με τα συμπεράσματα αυτά συμφωνούν και έρευνες σε οικογένειες, οι οποίες αναδεικνύουν μια ισχυρή συνάθροιση εμφάνισης των ΔΑΦ εντός των οικογενειών, δίνοντας επιχειρήματα στην γενετική αιτιολογία των ΔΑΦ (Jorde et al., 1991). Πολλαπλά επιδημιολογικά στοιχεία τονίζουν, επίσης, τον ρόλο της γενετικής στην αιτιολογία των ΔΑΦ (Caglayan, 2010; El-Fishawy & State, 2010; Geschwind, 2011).

Σύγχρονα ερευνητικά δεδομένα αναφέρονται σε δείκτες όπως ο *σχετικός κίνδυνος επανεμφάνισης* (relative recurrence risk- RRR), ο οποίος αναφέρεται στον σχετικό κίνδυνο επανεμφάνισης του αυτισμού σε ένα άτομο με έναν αδερφό/ή ή ξάδερφο/η, ο οποίος έχει τη διάγνωση ΔΑΦ (*εκτεθειμένος*), σε σύγκριση με το αντίστοιχο ρίσκο ενός ατόμου το οποίο δεν έχει συγγενικό μέλος με διάγνωση (*μη εκτεθειμένος*). Σε μια σημαντική πληθυσμιακή μελέτη κοόρτης που διεξήχθη στη Σουηδία και στην οποία συμμετείχαν 2.049.973 παιδιά, υπολογίστηκε ο *σχετικός κίνδυνος επανεμφάνισης* για τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ και αυτιστική διαταραχή, σε σχέση με την ηλικία, το φύλο, το έτος γέννησης, το ιστορικό ψυχιατρικής διαταραχής

των γονιών και τις ηλικίες των γονιών τους (Sandin et al., 2014). Σε δείγμα 14.516 παιδιών διαγνωσμένων με ΔΑΦ -από τα οποία 5.689 με αυτιστική διαταραχή- ο δείκτης RRR και η συχνότητα στα 100.000 άτομα ανά έτος, υπολογίστηκαν στο 153.0 για τους μονοζυγωτικούς διδύμους, στο 8,2 για τους διζυγωτικούς διδύμους, στο 10,3 για τα αδέρφια, στο 3,3 για τα ετεροθαλή αδέρφια (με την ίδια μητέρα), στο 2,9 για τα ετεροθαλή αδέρφια (με τον ίδιο πατέρα) και στο 2.0 για τα πρώτα ξαδέρφια. Τα αποτελέσματα αυτά καταδεικνύουν ότι το ρίσκο για την εμφάνιση των ΔΑΦ αυξάνεται ανάλογα με τη γενετική συγγένεια, ενώ η γενετική ευπάθεια για τους συγγενείς ατόμων με ΔΑΦ κυμαίνεται κοντά στο 50%.

Παρόλα τα ισχυρά ερευνητικά δεδομένα προς επιβεβαίωση του γενετικού κινδύνου, υπάρχουν έρευνες που εγείρουν ερωτήματα και αναδεικνύουν την επίδραση περιβαλλοντικών παραγόντων στην εμφάνιση των ΔΑΦ στις οικογένειες με αυτιστικό μέλος. Ειδικότερα, οι Hallmayer et al. (2011) μελέτησαν 192 ζευγάρια διδύμων μέσω δομημένων κλινικών εκτιμήσεων (με χρήση των εργαλείων Autism Diagnostic Observation Schedule-(ADOS) και Autism Diagnostic Interview -Revised- (ADI-R), αλλά και άμεσης κλινικής παρατήρησης των υποκειμένων, προσπερνώντας με αυτόν τον τρόπο μεθοδολογικές αδυναμίες προηγούμενων ερευνών, όπου η αξιολόγηση γινόταν μέσω ερωτηματολογίων ή τηλεφωνικών συνεντεύξεων. Τα αποτελέσματα υποδηλώνουν ότι κοινοί περιβαλλοντικοί παράγοντες ερμηνεύουν περίπου το 55% της προδιάθεσης (liability) στις ΔΑΦ. Επιπλέον, τονίζεται από τους ερευνητές ότι παρόλο που οι γενετικοί παράγοντες έχουν έναν σημαντικό ρόλο, η επίδρασή τους έχει σημαντικά πιο περιορισμένο μέγεθος συγκριτικά με εκτιμήσεις προηγούμενων ερευνών διδύμων. Πανομοιότυπα ποσοστά επίδρασης περιβαλλοντικών παραγόντων προέκυψαν επίσης και για την προδιάθεση των ΔΑΦ, υποδηλώνοντας ότι οι ΔΑΦ παρουσιάζουν αντίστοιχο φάσμα προδιάθεσης με τον (κλασικό) αυτισμό (Hallmayer et al., 2011) .

Σε πρόσφατη έρευνα που διεξήχθη στην Ισπανία, οι Rosa et al. (2016) διερεύνησαν τις ψυχιατρικές διαταραχές, μέσω κλινικής ψυχιατρικής συνέντευξης, σε 50 παιδιά ηλικίας 7-17 ετών με υψηλής λειτουργικότητας (ΥΛ) ΔΑΦ, στα δίχως αναπηρία αδέρφια τους (n=24) ηλικίας 7-20 ετών, σε σχέση με δύο ομάδες σύγκρισης 24 και 22 παιδιών αντίστοιχα. Το ερευνητικό πρωτόκολλο περιελάμβανε, αρχικά, την ανίχνευση των 3 ομάδων παιδιών (εκτός της ομάδας ΥΛ-ΔΑΦ) για ύπαρξη χαρακτηριστικών των ΔΑΦ με τη χορήγηση του *Social Communication Questionnaire* (SCQ) και του *Autism Spectrum Screening Questionnaire* (ASSQ) και στην περίπτωση βαθμολογίας πάνω από την τιμή οδού, την περαιτέρω διερεύνηση μέσω της ημιδομημένης κλινικής συνέντευξης ADI-R. Οι ομάδες είχαν ταύτιση σε σχέση με την

ηλικία και το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, ενώ η ομάδα ΥΛ-ΔΑΦ ήταν, επιπλέον, ταυτισμένη με την ομάδα σύγκρισης σε σχέση με το φύλο. Ελέγχθηκαν, επίσης, δημογραφικές μεταβλητές, το ψυχιατρικό οικογενειακό ιστορικό μέχρι 2ου βαθμού, η συννοσηρότητα σε όλα τα παιδιά του δείγματος μέσω του *Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School-Age Children- Present and Lifetime version* (K-SADS-PL), καθώς και το νοητικό τους δυναμικό μέσω του ψυχομετρικού τεστ νοημοσύνης WISC-III. Τα υποκείμενα με νοητικό δείκτη χαμηλότερο του 70 και αυτά με οξύ επεισόδιο σοβαρής ψυχιατρικής διαταραχής αποκλείστηκαν από τη μελέτη. Η ανάλυση παλινδρόμησης έδειξε σημαντικά αυξημένη επικινδυνότητα συννοσηρότητας ψυχιατρικών διαταραχών για τα παιδιά με ΥΛ-ΔΑΦ και συσχέτιση της επικινδυνότητας αυτής με το χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο και το χαμηλό δείκτη IQ. Τα αποτελέσματα, επίσης, κατέδειξαν αυξημένο κίνδυνο για ανάπτυξη ψυχιατρικών διαταραχών- κυρίως ΔΕΠΥ (25%)- για τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό και συσχέτιση του κινδύνου με τον χαμηλό δείκτη νοημοσύνης (IQ). Οι ερευνητές καταλήγουν ότι τα αυξημένα ποσοστά συννοσηρότητας- κυρίως ΔΕΠΥ- τόσο στα άτομα με ΔΑΦ όσο και στα αδέρφια τους, ενισχύουν το επιχείρημα των κοινών γενετικών παραγόντων στις οικογένειες ατόμων με ΔΑΦ. Τα ευρήματα αυτά έρχονται σε συμφωνία με προϋπάρχουσες σύγχρονες έρευνες διδύμων, οι οποίες έχουν καταδείξει υψηλά ποσοστά ύπαρξης της ΔΕΠΥ σε μονοζυγωτικούς και διζυγωτικούς διδύμους αδερφούς/ές ατόμων με ΔΑΦ (Lundström et al., 2015; Sandin et al., 2014).

Πρόσφατα, σε μια διαχρονική μελέτη (διάρκειας 24 μηνών) διερευνήθηκε εάν η ποσοτική διαφοροποίηση διαφόρων χαρακτηριστικών των ΔΑΦ και των ευρύτερων αναπτυξιακών τομέων στα μεγαλύτερα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ μπορούν να προβλέψουν τον κίνδυνο επανεμφάνισης (recurrence risk- RR) για ΔΑΦ στα μικρότερα αδέρφια τους (IBIS Network, 2020). Η έρευνα διεξήχθη στην Αμερική, με δείγμα από το *Infant Brain Imaging Study (IBIS)* και συμμετείχαν 385 ζεύγη παιδιών (παιδί με ΔΑΦ -αδερφός/ή) από οικογένειες με νήπια υψηλού κινδύνου. Τα αποτελέσματα επικυρώνουν ότι τα ποσοτικά χαρακτηριστικά των ΔΑΦ των μεγαλύτερων αδερφών (γνωματευμένων), όπως αξιολογήθηκαν μέσω του ερωτηματολογίου *Social Communication Questionnaire (SCQ)*, προβλέπουν τον κίνδυνο επανεμφάνισης των ΔΑΦ στα μικρότερα σε ηλικία αδέρφια τους και ότι τα ποσοτικά χαρακτηριστικά εξηγούν επίσης την σημαντική διακύμανση στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή, στην επικοινωνία και στις γλωσσικές δεξιότητες των μικρότερων αδερφών μετά από 24 μήνες.

1.7. Ο Ευρύς Αυτιστικός Φαινότυπος [The Broader Autism Phenotype] στα μέλη οικογενειών ατόμων με ΔΑΦ

Ο Leo Kanner στην αρχική του μελέτη (1943) ήταν ο πρώτος που παρατήρησε ιδιαιτερότητες τόσο στα ψυχολογικά χαρακτηριστικά, όσο και στα ενδιαφέροντα των γονιών και των παππούδων των παιδιών που αξιολόγησε. Έκτοτε, πλήθος σύγχρονων ερευνητικών δεδομένων περιγράφουν έναν ηπιότερο φαινότυπο μεταξύ συγγενών ατόμων με ΔΑΦ, ο οποίος είναι ποιοτικά παρόμοιος με τα κυρίαρχα χαρακτηριστικά γνωρίσματα/στοιχεία των ΔΑΦ, στα επίπεδα της κοινωνικότητας, της επικοινωνίας και των περιορισμένων ενδιαφερόντων και συμπεριφορών (Bolton et al., 1994; Baron-Cohen & Hammer, 1997). Είναι πλέον ευρύτατα αποδεκτό ότι οι γονείς και τα αδέρφια των ατόμων με ΔΑΦ δύναται να εμφανίζουν ασυμπτωματικές αποκλίσεις σε έναν ή περισσότερους από τους τρεις τομείς που χαρακτηρίζουν τις ΔΑΦ.

Τα υποκλινικά αυτά συμπτώματα και χαρακτηριστικά βρίσκονται κατά μήκος ενός συνεχούς (φάσματος) από τα άτομα με κλινική διάγνωση αυτισμού έως τον γενικό πληθυσμό και αποτελούν τον *Ευρύ Αυτιστικό Φαινότυπο* (ΕΑΦ) (Broad Autism Phenotype - BAP) (Folstein & Rutter, 1977; Piven et al., 1997; Cruz et al., 2013). Επιπρόσθετα, ερευνητικά δεδομένα έχουν συσχετίσει την ύπαρξη του ΕΑΦ στους συγγενείς ατόμων με ΔΑΦ με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, όπως οι εκτελεστικές δυσλειτουργίες (Baron-Cohen & Hammer, 1997; Delorme et al., 2007; Happé et al., 2001; Wong et al., 2006; Παπανικολάου, 2007), ιδιαιτερότητες στη θεωρία των νοητικών ικανοτήτων (Shaked et al., 2006), φτωχότερες γενικές γνωστικές ικανότητες (Folstein et al., 1999; Fombonne et al., 1997), δυσκολίες στην πραγματολογία του λόγου (Ben-Yizhak et al., 2011) αλλά και γενικότερες γλωσσικές δυσκολίες (Gamliel et al., 2009), καθώς και αποκλίσεις στην κοινωνική αλληλεπίδραση και τις ακαδημαϊκές ικανότητες (Constantino et al., 2006; Yoder et al., 2009).

Όπως τονίζεται άλλωστε από τους Gerdtz και Bernier (2011), ο ΕΑΦ δεν αποτελεί κάποια συγκεκριμένη κλινική ή διαγνωστική κατηγορία, καθώς η ύπαρξή του στο άτομο δεν συνεπάγεται κάποια σοβαρή έκπτωση δεξιοτήτων σε επίπεδο καθημερινής λειτουργικότητας. Είναι περισσότερο ένας περιγραφικός όρος, ο οποίος προσδιορίζει μια ομάδα κοινωνικών ικανοτήτων (ή ελλειμμάτων), επικοινωνιακών δεξιοτήτων καθώς και χαρακτηριστικών προσωπικότητας, τα οποία αναγνωρίζονται σε μεγάλο βαθμό στους συγγενείς αυτιστικών ατόμων, αλλά ανιχνεύονται, επίσης, και στον γενικό πληθυσμό (Constantino & Todd, 2003; Hoekstra et al., 2007; Hurst et al., 2007; Stewart & Austin, 2009).

Σε μια άλλη έρευνα, οι Ruzich et al. (2015) διερεύνησαν τον ΕΑΦ στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ, σε ένα δείγμα 496 ατόμων με χρήση του ερωτηματολογίου Προσωπικότητας και Συμπεριφοράς του Cambridge (Autism Quotient- AQ) μέσω αυτοαναφοράς και ετεροαναφοράς (από τους γονείς). Τα αποτελέσματα της έρευνας παρουσίασαν διαφοροποίηση ανάλογα με τη μέθοδο ανάλυσης. Συγκεκριμένα, κατέδειξαν ότι, ενώ η ομάδα των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ παρουσίαζε μέτρια επίπεδα αυτιστικών συμπτωμάτων σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης τυπικής ανάπτυξης, αλλά και με άτομα με ΔΑΦ, όταν η ανάλυση γινόταν με ανάλυση συστάδας, η ομάδα αδερφών ατόμων με ΔΑΦ με χαμηλή βαθμολογία στο AQ ήταν παρόμοια με την ομάδα ατόμων τυπικής ανάπτυξης, ενώ η ομάδα αδερφών ατόμων με ΔΑΦ με υψηλή βαθμολογία στο AQ παρουσίαζε ομοιότητες με την ομάδα ατόμων με ΔΑΦ. Επιπλέον, βρέθηκε ότι οι ενήλικες αδερφές ατόμων με ΔΑΦ και των δύο ομάδων -υψηλής και χαμηλής βαθμολογίας- παρουσίαζαν σχετικά περισσότερα αυτιστικά χαρακτηριστικά σε σχέση με τους αντισυμβαλλόμενους στις άλλες ομάδες. Τα ευρήματα αυτά σύμφωνα με τους συγγραφείς, υποδεικνύουν είτε διαφορές στα αυτιστικά χαρακτηριστικά μεταξύ των φύλων, είτε μια πιθανή υπογνωμάτευση στα κορίτσια (Ruzich et al., 2015).

Συμπερασματικά, η κληρονομικότητα των ΔΑΦ αποτυπώνεται στον *κίνδυνο επανεμφάνισης* της διαταραχής στα μικρότερα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, καθώς οι διαχρονικές μελέτες έχουν αναδείξει ότι 20% των υψηλού κινδύνου μικρότερων αδερφών λαμβάνουν διάγνωση ΔΑΦ (Ozonoff et al., 2011), ενώ περίπου 28% εξ αυτών -που δεν πληρούν τα διαγνωστικά κριτήρια της διάγνωσης των ΔΑΦ- παρουσιάζουν άτυπα προφίλ συμπεριφοράς στην παιδική ηλικία (Ozonoff et al., 2014).

Κεφάλαιο Δεύτερο:

Η οικογένεια των ατόμων με ΔΑΦ

2.1. Εισαγωγή: η έννοια της οικογένειας

Σύμφωνα με τον ορισμό του Hofer (2002, σελ. 4) η οικογένεια είναι *“μια ομάδα ανθρώπων που συνδέονται μεταξύ τους με στενές και διαρκείς σχέσεις, είναι προσανατολισμένη σε μια επόμενη γενιά και παρέχει ένα κοινωνικό και μορφωτικό πλαίσιο για την εξέλιξη των μελών της”*. Η οικογένεια, λοιπόν, σύμφωνα με τα παραπάνω δεν προσδιορίζεται μόνο μέσω των συναισθηματικών και γενετικών δεσμών, τους οποίους μοιράζονται τα μέλη της, αλλά έχει και κοινωνικές και πολιτιστικές διαστάσεις. Έτσι, η έννοια της οικογένειας αντιπροσωπεύει ταυτόχρονα έναν βασικό κοινωνικό θεσμό, ο οποίος καθορίζεται από ένα πλέγμα σχέσεων μεταξύ των κοινωνικά προσδιορισμένων μελών της. Η συμβολή της οικογένειας ως κοινωνικού θεσμού συνιστάται στη μεταβίβαση και τη συνέχιση του πολιτισμού και των αξιών μιας κοινωνίας στις επόμενες γενιές ως τρόπου ζωής και ύπαρξης.

Η οικογένεια λειτουργεί πολυεπίπεδα, ενώ βασικός της σκοπός είναι η ικανοποίηση των αναγκών των μελών εκ των οποίων αποτελείται. Σύμφωνα με τους Γιαννοπούλου και Διώτη (2004) στις οικογένειες, οι διαφορετικές λειτουργίες τους περιλαμβάνουν την αναπαραγωγική, την οικονομική, την εκπαιδευτική, την ψυχολογική, την κοινωνική και άλλες. Έτσι, με τον όρο οικογένεια δεν εννοούμε μόνο τα μέλη από τα οποία αυτή αποτελείται, αλλά, μέσα στον συγκεκριμένο εννοιολογικό προσδιορισμό, συμπεριλαμβάνονται και οι αλληλεπιδράσεις που αναπτύσσονται μεταξύ των μελών της. Όταν αναφερόμαστε στη δομή μιας οικογένειας, εννοούμε τα άτομα που ανήκουν και διαμορφώνουν μία οικογένεια, καθώς και στον ρόλο ή τις θέσεις που τα άτομα αυτά έχουν στο οικογενειακό πλαίσιο. Η δομή και η λειτουργίες της οικογένειας διαφοροποιούνται ανάλογα με το μέγεθος της ή το σχήμα της, ενώ καθώς διαφοροποιούνται, αλλάζουν τόσο τα μέλη της, όσο και οι ρόλοι τους εντός της (Κατάκη, 2012). Συνακόλουθα, από πλευράς κοινωνιολογικής δομής η οικογένεια μπορεί να διακριθεί, σύμφωνα με τον Γεώργα (2011), στα ακόλουθα σχήματα:

α) *Η πυρηνική ή συζυγική οικογένεια*: η σύγχρονη πυρηνική οικογένεια απαρτίζεται από τα εξής μέλη: τον πατέρα, τη μητέρα και τα παιδιά. Όπως άλλωστε επισημαίνεται

από τον Mardock «η πυρηνική οικογένεια αποτελεί οικονομικό πυρήνα κοινωνικής ομαδοποίησης. Είτε ως αυτόνομο σχήμα οικογένειας, είτε ως βασική μονάδα με την οποία σχηματίζονται συνθέτες μορφές οικογένειας, η μορφή της πυρηνικής οικογένειας υπάρχει ως σαφής και έντονα λειτουργική μονάδα σε κάθε κοινωνία» (Γεώργας, 2011, σελ. 15). Επίσης, στην πυρηνική οικογένεια οι ρόλοι της μητέρας, του πατέρα και του παιδιού είναι διακριτοί, ενώ το παιδί αποτελεί το επίκεντρο του σχήματος και ο λόγος δημιουργίας της οικογένειας (Κατάκη, 2012).

β) *Η εκτεταμένη οικογένεια*: η οικογένεια αυτή αποτελείται από τρεις ή περισσότερες γενιές προσώπων, τα οποία συνδέονται μεταξύ τους με δεσμούς καταγωγής, είτε κάθετα- δηλαδή από τον ένα ή και τους δύο γονείς, τα άγαμα ή έγγαμα τέκνα τους και τα παιδιά αυτών-, είτε οριζόντια, μέσω των πλάγιων συγγενών, των συζύγων και των τέκνων τους.

γ) *Η πολυγαμική οικογένεια*: αποτελεί μορφή της εκτεταμένης οικογένειας και απαντάται σε διαφορετικά πολιτισμικά πλαίσια. Το σχήμα αυτό αποτελείται από παράλληλες γενετήσιες ενώσεις ενός των συζύγων- συνήθως του συζύγου (πολυγυνία)- και από τα τέκνα που προέρχονται από τις ενώσεις αυτές.

δ) *Η μονογονεϊκή οικογένεια*: αυτός ο τύπος της οικογένειας περιλαμβάνει ένα γονέα και το παιδί ή τα παιδιά και προκύπτει, συνήθως, είτε από τον θάνατο ενός γονέα είτε από την εκ προτέρων απουσία του (Giotsa, 2019). Σε αρκετές περιπτώσεις στις μονογονεϊκές οικογένειες συγκαταλέγονται και περιπτώσεις αγάμων μητέρων (Ρήγα, 2012).

Επιπλέον, στα σύγχρονα οικογενειακά σχήματα θα πρέπει να συμπεριληφθούν και τα εξής:

ε) *Η διπυρηνική οικογένεια*: ονομάζεται το οικογενειακό σχήμα που προκύπτει έπειτα από διαζύγιο. Το εύρος της οικογένειας αυτής ποικίλλει, καθώς συμπεριλαμβάνει τις νέες οικογένειες των διαζευγμένων γονέων, ενώ στις περισσότερες περιπτώσεις η μητέρα είναι εκείνη που αναλαμβάνει την καθημερινή φροντίδα και υποστήριξη των παιδιών μετά από το διαζύγιο (Χατζηχρήστου, 1999).

ε) *Η "χωλή" οικογένεια*: ονομάζεται το σχήμα όταν ο ένας γονέας απουσιάζει για μεγάλα χρονικά διαστήματα συνήθως για επαγγελματικούς λόγους (Μουσούρου, 1999). Τα τελευταία χρόνια το σχήμα αυτό παρουσιάζεται με αυξημένους ρυθμούς στην ελληνική πραγματικότητα, έπειτα από την οικονομική κρίση του 2008 και το αυξημένο ποσοστό ανεργίας (Giotsa, 2019). Έρευνες έχουν δείξει ότι στο οικογενειακό αυτό σχήμα οι συναισθηματικοί δεσμοί του απόντα γονέα με την οικογένειά του παραμένουν ισχυροί (Μητρογιώργου, 2019).

Η οικογένεια αποτελεί για το ελληνικό πολιτισμικό πλαίσιο μία από τις πιο σημαντικές κοινωνικές δομές του (Γιώτσα, 2004). Σε αντίθεση με πολλές Ευρωπαϊκές χώρες στην Ελλάδα παρατηρείται το σχήμα της εκτεταμένης οικογένειας η οποία είναι και η πιο παραδοσιακή μορφή της ελληνικής οικογένειας. Συγκεκριμένα, η ελληνική οικογένεια του παρελθόντος χαρακτηριζόταν ως *πατριαρχική- εκτεταμένη*, στην οποία το συλλογικό συμφέρον υπερίσχυε του ατομικού και στην οποία ο πατέρας είχε κυρίαρχο ρόλο (Γεώργας, 1999). Σύγχρονες έρευνες χαρακτηρίζουν την ελληνική οικογένεια του σήμερα ως *εκτεταμένη αστική οικογένεια*. Παρόλο που η εικόνα των μελών μιας εκτεταμένης οικογένειας κάτω από την ίδια στέγη δεν αντιπροσωπεύει το σήμερα και η σύγχρονη ελληνική οικογένεια θεωρείται δομικά πυρηνική, εντούτοις διατηρεί πολλές από τις λειτουργίες της εκτεταμένης οικογένειας (Γεώργας, 2011). Έτσι, παρατηρείται ότι τόσο στα μεγάλα αστικά κέντρα όσο και στην επαρχία, οι οικογένειες συνεχίζουν να διατηρούν τα στοιχεία της εκτεταμένης οικογένειας, καθώς επιλέγουν να μένουν κοντά στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, επισκέπτονται σε τακτική βάση τα μέλη της ευρύτερης οικογένειας, ενώ η τηλεφωνική τους επικοινωνία είναι ιδιαίτερα συχνή (Γεώργας, 2011). Συνεπώς, οι παραδοσιακές λειτουργίες διατηρούνται και προσδιορίζονται κυρίως μέσω των δεσμών που αναπτύσσονται μεταξύ των γενεών, οι οποίοι παραμένουν ιδιαίτερα στενοί, καθιστώντας σαφές ότι οι παραδοσιακές οικογενειακές αξίες διατηρούν τη σημασία τους στη ζωή των απόμων, στην Ελλάδα του σήμερα. Τέλος, η οικονομική κρίση της τελευταίας δεκαετίας και οι κοινωνικοοικονομικές μεταβολές που επέσυρε, συνέβαλαν στην περαιτέρω ενίσχυση των οικογενειακών δεσμών.

2.2. Θεωρητικές προσεγγίσεις στην μελέτη οικογενειών απόμων με ΔΑΦ: Η οικογένεια ως σύστημα

2.2.1. Η Θεωρία των Οικογενειακών Συστημάτων

Η *Θεωρία των Οικογενειακών Συστημάτων* ή *Συστημική Θεωρία* αποτελεί ένα από πιο επιδραστικά επιστημονικά μοντέλα θεώρησης και κατανόησης της πραγματικότητας στο χώρο των κοινωνικών επιστημών και της ψυχολογίας ειδικότερα. Η *Θεωρία των Οικογενειακών Συστημάτων* προέκυψε ως μετεξέλιξη της Γενικής Θεωρίας των Συστημάτων, που διατυπώθηκε το 1968 από τον βιολόγο Ludwig von Bertalanffy. Τη

βασικότερη συμβολή και εφαρμογή της συστημικής θεωρίας στο χώρο της ψυχικής υγείας αποτελεί η μετατόπιση της ψυχολογική ματιάς από το άτομο στο όλον και η εστίαση από τις προσωπικές ιδιότητες και χαρακτηριστικά του ατόμου, στις σχέσεις του ατόμου με το περιβάλλον του.

Ως *σύστημα*, σύμφωνα με τη συστημική θεώρηση, ορίζεται ένα σύνολο στοιχείων, το οποίο βρίσκεται σε αλληλεπίδραση και αλληλεξάρτηση. Η όποια αλλαγή συμβαίνει σε κάποιο από τα στοιχεία του συστήματος, επιφέρει αλλαγές σε ολόκληρο το σύστημα (Bateson, 1972). Ως ανθρώπινο σύστημα μπορεί να θεωρηθεί υπό το πρίσμα αυτό οποιαδήποτε ανθρώπινη ομάδα π.χ. ομάδα εργασίας, σχολική τάξη, ερευνητική ομάδα ή θεραπευτική ομάδα- όμως ο κύριος εκφραστής της είναι η ομάδα της οικογένειας. Η οικογένεια, σύμφωνα με την συστημική προσέγγιση, αποτελεί την ομάδα με την ισχυρότερη επιρροή στην εξέλιξη του ατόμου. Η συστημική προσέγγιση προσφέρει μία διαφορετική οπτική στην κατανόηση και στην προσέγγιση πολύπλοκων φαινομένων της πραγματικότητας, καθώς τα προσεγγίζει και τα μελετά στην ολότητά τους με τη λογική της κυκλικής σχέσης και όχι της γραμμικής αιτιότητας.

Συγκεκριμένα οι Bornstein και Sawyer (2008), έχουν προτείνει τέσσερις βασικές αρχές αναφορικά με το μοντέλο της οικογένεια ως συστήματος:

- α) η οικογένεια λειτουργεί ως σύνολο και αυτό το «σύνολο είναι μεγαλύτερο από το άθροισμα των τμημάτων» (Bornstein & Sawyer, 2008, σελ. 382),
- β) τα άτομα έχουν αιτιώδη συνάφεια, καθώς κάθε αλλαγή που βιώνει ένα μέλος γίνεται επίσης αισθητή από τους άλλους,
- γ) η οικογενειακή δομή είναι ιεραρχική, που σημαίνει ότι τα όρια του ρόλου, μεταξύ γονέα και παιδιού, για παράδειγμα, είναι σαφή, ενώ υπάρχουν άμεσες αλληλεπιδράσεις μεταξύ τους, και
- δ) οι οικογένειες εργάζονται για να αναπροσαρμοστούν κατά τη διάρκεια επεισοδίων δυσλειτουργίας του συστήματος (Bornstein & Sawyer, 2008).

Σύμφωνα με την θεωρία των Οικογενειακών Συστημάτων η οικογένεια αποτελείται από τέσσερα συγκεκριμένα υποσυστήματα: το συζυγικό, το γονικό, το αδερφικό και της ευρύτερης οικογένειας (Minuchin, 1985). Κάθε ένα από αυτά τα υποσυστήματα επηρεάζει τις αλληλεπιδράσεις της οικογένειας και τις λειτουργίες τόσο της οικογένειας ως συνόλου, όσο και μεμονωμένα εκάστου από τα μέλη της (Turnbull et al., 2007). Καθώς τα μέλη μιας οικογένειας είναι αλληλένδετα, ό,τι επηρεάζει ένα μέλος της οικογένειας θα επηρεάσει ολόκληρο το σύστημα όπως και τα μεμονωμένα μέλη του συστήματος (Minuchin, 1985). Σύμφωνα με τη θεωρία αυτή, η ΔΑΦ έχει πιθανόν επίδραση στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των ατόμων με ΔΑΦ επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό όλα τα μέλη της οικογένειάς

τους, συμπεριλαμβανομένων των γονιών, των αδερφών, αλλά και των μελών της ευρύτερης οικογένειας (Hastings et al., 2005). Επίσης, οι οικογένειες συχνά εξισορροπούν τα πλεονεκτήματα τους, τους προσφερόμενους πόρους και τις προκλήσεις, που αντιμετωπίζουν, ώστε να ανταποκριθούν στις ανάγκες όλων των μελών τους. Ως εκ τούτου, είναι σαφές ότι οι ιδιαίτερες ανάγκες ενός παιδιού με ΔΑΦ συχνά καταλαμβάνουν κεντρική θέση στη διάρθρωση των καθημερινών οικογενειακών αναγκών και στη διαμόρφωση μιας διαφορετικής οικογενειακής ρουτίνας, επηρεάζοντας πολυεπίπεδα τη λειτουργία της οικογένειας (Karst & van Hecke, 2012).

2.2.2. Η Θεωρία των Βιο-οικολογικών Συστημάτων του Bronfenbrenner

Ο Bronfenbrenner (1977, 1979) ανέπτυξε τη Θεωρία των Βιο-οικολογικών Συστημάτων σύμφωνα με την οποία το αναπτυσσόμενο άτομο είναι ενταγμένο σε μία σειρά από περιβαλλοντικά συστήματα, όπως είναι η οικογένεια, το σχολείο, το περιβάλλον εργασίας, η κοινωνία, κ.α., τα οποία αλληλεπιδρούν μεταξύ τους, καθώς και με το ίδιο το άτομο σε μία διαλεκτική σχέση αλληλεπίδρασης. Η οικογένεια αποτελεί με τη σειρά της ένα από τα κύρια συστήματα μέσα στα οποία το άτομο αναπτύσσεται ενώ ταυτόχρονα ανήκει και η ίδια ως υποσύστημα στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Η οικογένεια, λοιπόν, επηρεάζει τα μέλη της ενώ παράλληλα επηρεάζεται από το κοινωνικό πλαίσιο μέσα στο οποίο υπάρχει.

Συγκεκριμένα, το βιο-οικολογικό μοντέλο έχει παρουσιαστεί ως μία σειρά ομόκεντρων κύκλων, όπου ο εσωτερικός κύκλος αποτελείται από το άτομο και οι αναπτυσσόμενοι κύκλοι αντιπροσωπεύουν τα κοινωνικά διευρυμένα στοιχεία, όπως είναι οι σχέσεις μεταξύ των ατόμων στο οικογενειακό σύστημα, η επίδραση κάποιου μέλους μια ορισμένη χρονική στιγμή, ο μεταβαλλόμενος ρόλος ενός ατόμου μέσα στην ίδια την οικογένεια και εν τέλει οι εξωτερικοί παράγοντες όπως είναι το κοινωνικοπολιτικό και πολιτισμικό πλαίσιο (Bronfenbrenner, 1979). Ιδιαίτερη σημασία έχει στη θεωρία αυτή η αντίληψη των οικογενειακών ρόλων, καθώς επισημαίνεται ότι το μέλος μιας οικογένειας μπορεί ταυτόχρονα να εκπληρώνει διάφορους ρόλους, όπως είναι αυτός του παιδιού, του αδερφού αλλά και του φροντιστή, ενώ οι ρόλοι αυτοί μεταβάλλονται και διαφοροποιούνται με την πάροδο του χρόνου.

Επίσης, σημαντική είναι η έννοια της μεταβλητότητας και της ρευστότητας του οικογενειακού συστήματος, καθώς το σύστημα προσαρμόζεται και διαφοροποιείται στο χρόνο με στόχο την προσαρμογή του στις διαφορετικές περιστάσεις, ενώ εξελίσσεται, καθώς προσπαθεί να προσαρμοστεί στις αλλαγές που προκύπτουν κατά

τη διάρκεια των μεταβάσεων. Ακολουθως, η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία θεωρείται μία σημαντική πρόκληση και οι οικογένειες που την αντιμετωπίζουν θεωρούνται σε επικινδυνότητα από αναπτυξιακής πλευράς εξαιτίας της ιδιαίτερης και απαιτητικής κατάστασή τους (Karst & van Hecke, 2012).

Ειδικότερα, το άτομο, σύμφωνα με τη θεωρία του μοντέλου του Bronfenbrenner, περιλαμβάνει τα προσωπικά χαρακτηριστικά και τα κίνητρα που (κάθε άτομο) καλείται να φέρει σε κάθε κοινωνική περίπτωση. Αυτά τα χαρακτηριστικά διαφοροποιούνται ως: α) *Αίτημα/Ζήτηση* (demand): δηλαδή τα χαρακτηριστικά που ενεργούν ως άμεσο ερέθισμα σε ένα τρίτο πρόσωπο, όπως είναι η ηλικία, το φύλο, το χρώμα του δέρματος ή η φυσική εμφάνιση, β) *Πόροι* (resources): πρόκειται για τα χαρακτηριστικά που δεν είναι άμεσα εμφανή και τα οποία σχετίζονται κυρίως με τους διανοητικούς και συναισθηματικούς πόρους. Σε αυτά συμπεριλαμβάνονται οι προηγούμενες εμπειρίες και δεξιότητες, η νοημοσύνη καθώς και υλικοί και κοινωνικοί πόροι, και οι γ) *Δυνάμεις* (forces): δηλαδή τις ατομικές διαφορές στην ιδιοσυγκρασία, στα κίνητρα και στην επιμονή.

Σύμφωνα με την οικο-βιολογική θεωρία το πλαίσιο ενός ατόμου μπορεί να διαχωριστεί στο μικρο-σύστημα, στο μέσο-σύστημα, στο έξω-σύστημα, στο μακρο-σύστημα και στο χρόνο-σύστημα. Τα προαναφερόμενα πλαίσια επηρεάζουν την ατομική ανάπτυξη μέσω διαδικασιών οι οποίες περιλαμβάνουν αλληλεπιδράσεις μεταξύ των ατόμων και μεταξύ των ατόμων και των αντικειμένου ή των συμβόλων του περιβάλλοντος. Οι αλληλεπιδράσεις αυτές είναι αμφίδρομες και μπορούν να εμφανιστούν είτε χωριστά είτε ταυτόχρονα (Bronfenbrenner & Morris, 2006).

Το μικροσύστημα συμπεριλαμβάνει τα περιβάλλοντα που βρίσκονται εγγύτερα στο άτομο και τα οποία αλληλεπιδρούν με αυτό και την ψυχολογική ζωή του, συμπεριλαμβανομένης της αλληλεπίδρασης των ατόμων με το άμεσο περιβάλλον τους, όπως είναι η οικογένεια και η ευρύτερη οικογένεια, το σχολείο, η γειτονιά και τα προγράμματα υποστήριξης. Το μακροσύστημα είναι το κοινωνικό πολιτιστικό περιβάλλον το οποίο περιλαμβάνει όλες τις πολιτιστικές αξίες, τους νόμους, τα έθιμα και τους πόρους του περιβάλλοντος, μέσα στα οποία το άτομο αναπτύσσεται. Παρόλο που το συγκεκριμένο επίπεδο είναι αρκετά απομακρυσμένο από το άτομο, το περιεχόμενο, τα γεγονότα και οι μεταβολές αυτού του επιπέδου το επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό, διαμέσου της επίδρασης που έχουν τα στοιχεία του στο εξωσύστημα και στα μικροσυστήματα. Για παράδειγμα, η μεταβλητότητα στη διαμόρφωση της κοινωνικής κατασκευής των αναπτυξιακών διαταραχών πιθανότατα εξηγεί τη μεταβολή, η οποία παρατηρείται, στις εθνικές πολιτικές αναφορικά με τις υπηρεσίες υγείας και τις κοινωνικές υπηρεσίες σε διαφορετικές χώρες (Stoneman, 2005).

Η πιο σύγχρονη εκδοχή του βιο-οικολογικού μοντέλου του Bronfenbrenner είναι γνωστή ως “Μοντέλο Ατόμου -Διεργασίας -Πλαισίου -Χρόνου” (*Process- Person-Context -Time model- PPCT*, Bronfenbrenner, 1995; Bronfenbrenner & Morris, 1998). Συμπερασματικά, η βιο-οικολογική θεωρία αναγνωρίζει την ιδιαίτερη σημασία του ατόμου στο να επιδρά άμεσα στο περιβάλλον του καθώς και το αντίστροφο. Επίσης, αναγνωρίζει την αλληλεπιδραστική σχέση των πολλαπλών πλαισίων τα οποία συνυπάρχουν κατά τη διάρκεια της ζωής ενός ατόμου. Αυτό που ξεχωρίζει την οικοβιολογική θεωρία από άλλες είναι το γεγονός ότι δίνει έμφαση στο άτομο εντός των διαφορετικών περιβαλλόντων, καθώς και στις διαδικασίες που συντελούνται εντός και μεταξύ αυτών των πλαισίων κατά τη διάρκεια του χρόνου (Bronfenbrenner, 1979; Bronfenbrenner & Morris, 2006).

2.3. Επιβάρυνση οικογενειών παιδιών με ΔΑΦ

Τα ιδιαίτερα ψυχολογικά χαρακτηριστικά, οι συναισθηματικές αντιδράσεις και οι επιπτώσεις της ΔΑΦ στην ψυχική υγεία των γονέων βρίσκονται στο επίκεντρο συστηματικής μελέτης στον χώρο της ψυχολογίας εδώ και πέντε περίπου δεκαετίες. Οι ιδιαιτερότητες των συμπτωμάτων της ΔΑΦ προκαλούν σημαντικές ανακατατάξεις στη δυναμική της οικογένειας και δημιουργούν επιπλέον ανάγκες σε όλα τα επίπεδα της ενδοπροσωπικής και ενδοοικογενειακής ζωής (Smith et al., 2010). Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν επιπλέον προκλήσεις τόσο σε κοινωνικό, όσο και σε προσωπικό επίπεδο, συμπεριλαμβανομένων των διαπροσωπικών τους σχέσεων, του προσωπικού τους άγχους, της κατάθλιψης και της κοινωνικής απομόνωσής τους.

Σήμερα, υπάρχει πληθώρα ερευνητικών δεδομένων τα οποία υποστηρίζουν ότι οι μητέρες παιδιών με αυτισμό βιώνουν σημαντικά επίπεδα στρες (Bromley et al., 2004; Konstantareas & Homatidis, 1989; Konstantareas & Papageorgiou, 2006; Henderson & Vanderberg, 1992; Sanders & Morgan, 1997; Sharpley et al., 1997), κατάθλιψης (Davis & Carter, 2008; Hoefman et al., 2014; Smith et al., 2008; Jose et al., 2017) και γενικότερα περισσότερη αρνητική διάθεση σε σύγκριση με μητέρες παιδιών με άλλες διαταραχές (Abbeduto et al., 2004; Pisula et al., 2007). Η διερεύνηση του γονικού άγχους σε οικογένειες με παιδί που παρουσιάζει ΔΑΦ, αποτέλεσε ένα πεδίο σημαντικής ερευνητικής δραστηριότητας (Bonis, 2016; Yorke et al., 2018).

Υποστηρίζεται ότι οι ιδιαίτερες ανάγκες, που συμπορεύονται τα συνοδά συμπτώματα των ΔΑΦ, δημιουργούν μια επιπλέον επιβάρυνση στους γονείς και στην υπόλοιπη οικογένεια. Διαφαίνεται, δηλαδή, ότι η ιδιαίτερη φύση του αυτισμού καθιστά την κατάσταση αυτή περισσότερο στρεσογόνα για τις οικογένειες αυτές σε σχέση με άλλες αναπηρίες (Bouma & Schweitzer, 1990; Bristol & Schopler, 1984; Dumas et al., 1991; Fisman et al., 1996; 2000; Kasari & Sigman, 1997; Sanders & Morgan, 1997). Η έρευνα έχει δείξει ότι οι γονείς -και κυρίως οι μητέρες- των παιδιών με ΔΑΦ παρουσιάζουν σημαντικά υψηλότερο άγχος από τις μητέρες παιδιών με άλλες αναπηρίες όπως σύνδρομο Down, σοβαρές νοητικές αναπηρίες, σύνδρομο Εύθραυστου Χ (Weiss, 2002; White & Hastings, 2004), μητέρες παιδιών με χρόνια ιατρικά νοσήματα (Schieve et al., 2007) ή από τις μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Davis & Carter, 2008; Hayes & Watson, 2013; Lovell et al., 2012; Sanders & Morgan, 1997; Sharpley et al., 1997; Smith et al., 2010). Οι ερευνητές έχουν επισημάνει ότι ενός τέτοιου βαθμού άγχος θα μπορούσε να έχει αρνητική επίδραση στους γονείς, οδηγώντας τους σε κατάθλιψη, θυμό, φοβία και έλλειψη ικανοποίησης από την συζυγική σχέση (Benson & Karlof, 2009; Bromley et al., 2004; Higgins et al., 2005; Sharpley et al., 1997). Συγκεκριμένα, οι Sharpley et al. (1997) εντόπισαν ότι το 30% των γονιών του δείγματος βίωσαν ήπια έως σοβαρά επίπεδα άγχους, ενώ ένα ποσοστό 20% των γονιών αντιμετώπιζε κλινικώς σημαντικά επίπεδα κατάθλιψης. Το γονικό άγχος έχει τη δυνατότητα να επηρεάσει αρνητικά ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα, συμπεριλαμβανομένου και του αδελφικού. Η έρευνα, άλλωστε, έχει αποδείξει ότι η προσαρμογή και η ανάπτυξη του παιδιού είναι στενά συνδεδεμένη με την οικογενειακή λειτουργικότητα και την ψυχική υγεία των γονιών (Davis & Carter, 2008; Dishion et al., 1999; Fisman et al., 2000).

Επιπρόσθετα, το μέγεθος του άγχους των γονιών παιδιών με ΔΑΦ φαίνεται ότι έχει άμεση σχέση με την αύξηση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και την μείωση της ψυχολογικής τους ευημερίας (Ekas et al., 2010). Τα αποτελέσματα της έρευνας των Benson et al. (2006) επιβεβαιώνουν ότι υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της κατάθλιψης των γονιών και της σοβαρότητας των συμπτωμάτων του παιδιού, καθώς επίσης και μεταξύ της κατάθλιψης και του πολλαπλασιασμού του άγχους. Επίσης, σε άλλη μελέτη έχει βρεθεί ότι η έλλειψη προ-κοινωνικών δεξιοτήτων του παιδιού με αυτισμό εντείνει το μητρικό στρες (Beck et al., 2004). Τα ευρήματα αυτά σχετικά με την ψυχική υγεία των γονέων και ειδικότερα των μητέρων, έχουν, επίσης, επιβεβαιωθεί από μελέτες σε γενικούς πληθυσμούς (Totsika et al., 2011).

Στην έρευνα του Hastings (2003), όπου ερευνάται η σχέση της ΔΑΦ με το γονικό άγχος, βρέθηκαν αυξημένα επίπεδα άγχους στις μητέρες σε σχέση με τους

πατεράδες, αλλά και ότι το άγχος στις μητέρες συσχετιζόταν με την ψυχική υγεία των άλλων μελών της οικογένειας, στοιχείο που δεν επιβεβαιώθηκε για τους πατεράδες. Επίσης, σε άλλη έρευνα των Gau et al. (2012) υποστηρίζεται ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ εμφανίζουν περισσότερα ψυχολογικά προβλήματα, δυσκολίες στη συζυγική σχέση και οικογενειακή δυσλειτουργία, συγκρινόμενοι με γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Πιο συγκεκριμένα, οι μητέρες εμφάνιζαν μεγαλύτερη ψυχοπαθολογία και μικρότερη ικανότητα οικογενειακής προσαρμογής και συνοχής σε σχέση με τους πατεράδες. Συναφή ήταν και τα αποτελέσματα της έρευνας των Jones et al. (2013) στην οποία διερευνήθηκαν οι διαφορές φύλου, μεταξύ μητέρας-πατέρα, σε 161 ζευγάρια γονέων παιδιών με ΔΑΦ. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι μητέρες ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας συγκριτικά με τους πατεράδες, ενώ τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού αποτέλεσαν προβλεπτικό παράγοντα της ψυχολογικής δυσφορίας και για τους δύο γονείς. Η έρευνα καταλήγει ότι οι μεταβλητές της λειτουργικότητας του παιδιού δεν επηρεάζει με διαφορετικό τρόπο τους δύο γονείς. Από την άλλη πλευρά υπάρχουν έρευνες οι οποίες δεν επιβεβαιώνουν τα αποτελέσματα αυτά (Tobing & Glenwick, 2006), ενώ κάποιες άλλες προτείνουν ότι η σοβαρότητα των συμπτωμάτων ΔΑΦ του παιδιού αποτελεί ένα σχετικά φτωχό προβλεπτικό παράγοντα του γονικού στρες (Konstadareas & Papageorgiou, 2006).

Οι Quintero και McIntyre (2010) διερεύνησαν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών απόμων με ΔΑΦ σε σχέση με διάφορους παράγοντες ευημερίας των μητέρων τους. Στη μελέτη συμμετείχαν 20 οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ προσχολικής ηλικίας και 23 οικογένειες τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών, ενώ οι γονείς αξιολόγησαν διάφορους παράγοντες ευημερίας μέσω εργαλείων αυτοαναφοράς. Συγκεκριμένα, χρησιμοποιήθηκαν τα ερωτηματολόγια *Parenting Daily Hassles*, αναφορικά με το καθημερινό άγχος, που σχετίζεται με δραστηριότητες που αφορούν τα παιδιά (σε όλα τα παιδιά του νοικοκυριού), το *Parenting Stress Index* για τη μέτρηση του άγχους των μητέρων που σχετίζεται με παράγοντες του παιδιού, γονικούς παράγοντες, αλλά και με αγχωτικά συμβάντα ζωής, και το *Center for Epidemiologic Studies –Depression Scale* για την αξιολόγηση της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας του βασικού φροντιστή. Τα αποτελέσματα, αναφορικά με τους γονείς, έδειξαν ότι οι μητέρες των παιδιών προσχολικής ηλικίας με ΔΑΦ του δείγματος αντιμετωπίζουν μεγαλύτερο άγχος και περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα σε σύγκριση με τις μητέρες της ομάδας σύγκρισης. Επίσης, ανέφεραν περισσότερο άγχος ζωής και καθημερινές ενοχλήσεις, τα οποία ήταν άμεσο αποτέλεσμα της ύπαρξης του παιδιού με ΔΑΦ στην οικογένεια.

Σε μία μετα-ανάλυση δεδομένων σχετικά με το άγχος στις οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ αναφέρεται ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ παρουσιάζουν περισσότερο γονικό άγχος συγκρινόμενοι με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης ή κάποιας άλλης αναπτυξιακής διαταραχής (Hayes & Watson, 2013). Εντούτοις, επισημαίνεται ότι το γονικό άγχος είναι η μία μόνο πλευρά της συνολικής γονικής εμπειρίας, καθώς τα ερευνητικά δεδομένα, έως τώρα, είναι ελλιπή σχετικά με τη διερεύνηση θετικών γονικών χαρακτηριστικών, τα οποία μπορούν να περιορίσουν την επίδραση του άγχους της οικογένειας στην περίπτωση των ΔΑΦ.

2.4. Παράγοντες που συσχετίζονται με την ψυχική υγεία των γονέων

Η σοβαρότητα των συμπτωμάτων ΔΑΦ -συμπεριλαμβανομένων και των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΑΦ-, έχει βρεθεί σε πολλές έρευνες ότι συνιστά ισχυρό προβλεπτικό παράγοντα του γονικού άγχους (Bebko et al., 1987; Hastings, 2003; Hastings & Brown, 2002; Hastings & Johnson, 2001; Koegel et al., 1992; Konstantareas & Homatidis, 1989). Συγκεκριμένα, η μελέτη των Tomanik et al. (2004) συνδέει άμεσα τη δυσαπροσαρμοστική και προσαρμοστική συμπεριφορά των παιδιών με ΔΑΦ με σημαντικό ποσοστό της διακύμανσης του μητρικού στρες, καθώς τα δύο τρίτα των μητέρων του δείγματος παρουσίαζαν υψηλά επίπεδα άγχους. Στην έρευνα των Hastings et al. (2005), στην οποία συμμετείχαν ζευγάρια γονέων παιδιών προσχολικής ηλικίας με ΔΑΦ, οι μητέρες ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικής συμπτωματολογίας σε σύγκριση με τους πατεράδες, ενώ το μητρικό στρες προβλεπόταν από τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού με αυτισμό, αλλά και από την κατάθλιψη του πατέρα.

Σε μία άλλη έρευνα των Bitsika και Sharpley (2004) σε δείγμα 107 γονέων (101 μητέρες) παιδιών με ΔΑΦ επισημαίνεται ότι στο 50% των συμμετεχόντων παρατηρήθηκαν σοβαρά επίπεδα άγχους, σύμφωνα με τα κριτήρια του εργαλείου της έρευνας, πέντε φορές υψηλότερα από τα επίπεδα άγχους του γενικού πληθυσμού, ενώ τα δύο τρίτα των γονέων δήλωσαν σημαντικά επίπεδα κλινικής κατάθλιψης. Χαρακτηριστικό είναι ότι στην προαναφερθείσα έρευνα το 90% των συμμετεχόντων γονέων δήλωσαν ότι πολλές φορές δεν ήταν σε θέση να αντιμετωπίσουν ικανοποιητικά τη συμπεριφορά του παιδιού τους, αναδεικνύοντας έτσι τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΑΦ και την φοίτηση σε ειδικό σχολείο ως σημαντικούς παράγοντες,

οι οποίοι καθόρισαν το καθημερινό τους στρες σχετικά με το μέγεθος του παιδιού με αυτισμό.

Σε μετα-ανάλυση 17 εμπειρικών μελετών από τη διεθνή βιβλιογραφία, οι Yirmina και Shaked (2005) διατυπώνουν το ερώτημα της ύπαρξης ή όχι περισσότερων ψυχιατρικών προβλημάτων στους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ συγκριτικά με ομάδες παιδιών που παρουσιάζουν άλλου τύπου αναπτυξιακές διαταραχές. Η ανάλυση έδειξε ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ παρουσιάζουν συνολικά υψηλότερα ποσοστά ψυχιατρικών προβλημάτων, με κυρίαρχο την κατάθλιψη, συγκρινόμενοι με ομάδες γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης, με νοητική αναπηρία και με σύνδρομο Down. Σε αντιδιαστολή, όταν η ομάδα των γονέων ΔΑΦ συγκρίθηκε με ομάδες γονέων παιδιών με μαθησιακές και ψυχιατρικές διαταραχές, παρουσίαζαν λιγότερα προβλήματα ψυχικής υγείας. Το εύρημα αυτό ερμηνεύτηκε από τους ερευνητές ως αποτέλεσμα της περιβαλλοντικής επίδρασης των ΔΑΦ επί των γονέων, παρά ως αποτέλεσμα άμεσης γενετικής επιβάρυνσης, συσχετίζοντας τα προβλήματα ψυχικής υγείας των γονέων με τη σοβαρότητα του αυτισμού των παιδιών και της αυξημένης συνακόλουθης φροντίδας. Παρόμοια αποτελέσματα αναφέρονται και στη μελέτη των Benson και Karlof (2008), όπου βρέθηκε θετική σχέση μεταξύ της σοβαρότητας των συμπτωμάτων ΔΑΦ και της κατάθλιψης των γονέων, σε 84 μητέρες και 6 πατεράδες παιδιών με ΔΑΦ ηλικίας 3-7 ετών. Οι Ekas et al. (2010) διερεύνησαν τη σχέση μεταξύ της σοβαρότητας των συμπτωμάτων και των κοινωνικών και ψυχολογικών χαρακτηριστικών σε δείγμα 119 Αμερικανίδων μητέρων παιδιών με ΔΑΦ ηλικίας 2 έως 18 ετών. Τα αποτελέσματα έδειξαν συσχέτιση της σοβαρότητας των αυτιστικών συμπτωμάτων με τη χαμηλή ψυχολογική ευημερία, την ικανοποίηση από τη ζωή και τη μεγαλύτερη επικράτηση καταθλιπτικής συμπτωματολογίας στις μητέρες.

Επίσης, οι Kissel και Nelson (2014) υποστηρίζουν στην έρευνά τους, ότι οι γονείς που τα παιδιά τους εκδηλώνουν πιο σοβαρές συμπεριφορές ΔΑΦ, αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα γονικού άγχους. Επιπρόσθετα, οι ίδιοι καταγράφουν χαμηλότερα επίπεδα της ατομικής λειτουργικότητας των γονέων εντός της οικογένειας, συγκρίνοντας το δείγμα τους με γονείς παιδιών που έχουν πιο ήπιες αυτιστικές συμπεριφορές, καθώς και με γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Σημειώνεται ότι και οι τρεις ομάδες γονέων δε διέφεραν όσον αφορά στην λειτουργικότητά τους ως οικογενειακές μονάδες ή όσον αφορά την αντιλαμβανόμενη βοήθεια της κοινωνικής υποστήριξης από την οικογένεια. Επιπρόσθετα, έχει αναφερθεί σε πρόσφατη μελέτη, ισχυρή συσχέτιση μεταξύ των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΑΦ και της συνολικής οικογενειακής λειτουργικότητας (Sikora et al., 2013). Επίσης, στην έρευνα των Gau et al. (2012) αποδεικνύεται ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ εμφανίζουν

περισσότερα ψυχολογικά προβλήματα, δυσκολίες στη συζυγική σχέση και οικογενειακή δυσλειτουργία, συγκρινόμενοι με γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Συγκεκριμένα, οι μητέρες εμφάνισαν μεγαλύτερη ψυχοπαθολογία και μικρότερη ικανότητα οικογενειακής προσαρμογής και συνοχής σε σχέση με τους πατεράδες.

Διαχρονική μελέτη σε αντιπροσωπευτικό βρετανικό δείγμα 132 παιδιών με ΔΑΦ, (Totsika et al, 2013) διατύπωσε το ερώτημα για την ύπαρξη αμφίδρομης σχέσης μεταξύ των συμπεριφορών του παιδιού με ΔΑΦ και της μητρικής ευημερίας. Τα αποτελέσματα υποδεικνύουν ότι, ενώ τα πρώιμα προβλήματα συμπεριφοράς δεν αποτελούν παράγοντα κινδύνου για τη μετέπειτα μητρική ευημερία, ωστόσο το ψυχολογικό άγχος, οι περιορισμοί της φυσικής υγείας και η χαμηλή ικανοποίηση από τη ζωή της μητέρας, αποτελούν παράγοντες κινδύνου για μετέπειτα εμφάνιση συμπεριφορικών προβλημάτων στο παιδί.

Σε πρόσφατη έρευνα που διεξήχθη στη Νότιο Κορέα, οι Lee και Chiang (2017) διερευνώντας το γονικό άγχος σε μητέρες εφήβων με ΔΑΦ, αναπαράγουν τα ευρήματα αυτά, καθώς σημειώνουν ότι η αποκλίνουσα συμπεριφορά του παιδιού, η σοβαρότητα των συμπτωμάτων ΔΑΦ, η πρόσβαση σε υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης, καθώς και η πρόσβαση των μητέρων σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας αναδείχθηκαν ως σημαντικότεροι παράγοντες συσχέτισης με το γονικό άγχος. Παρόμοια είναι και τα αποτελέσματα έρευνας που διεξήχθη στην Αυστραλία σχετικά με τους παράγοντες που συσχετίζονται με το άγχος σε 543 οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ (Sim et al., 2018). Συγκεκριμένα αναφέρθηκε ότι το 44% των φροντιστών/ γονέων ανέφεραν σοβαρό οικογενειακό άγχος σχετιζόμενο με τη φροντίδα του παιδιού με ΔΑΦ, ενώ το άγχος αυτό συνδέθηκε με τις περιορισμένες δυνατότητες κοινωνικότητας, με την έλλειψη πρόσβασης σε ατομική θεραπεία, με την αρνητική σχέση των γονέων σχετικά με τη γονική φροντίδα και με το υψηλό κόστος φροντίδας του πάσχοντος παιδιού. Στην έρευνα αυτή παράγοντες, όπως η συγκεκριμένη διάγνωση ΔΑΦ, οι συννοσηρές καταστάσεις, οι κοινωνικές και δημογραφικές μεταβλητές και η κοινωνική υποστήριξη δεν παρουσίασαν συσχέτιση με το σοβαρό οικογενειακό άγχος.

Παράλληλα, ορισμένες ποιοτικές έρευνες μέσω συνεντεύξεων αναδεικνύουν επιπλέον παράγοντες που δημιουργούν άγχος στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Ειδικά για τις μητέρες η ύπαρξη ενός παιδιού με ΔΑΦ έχει ως αποτέλεσμα σοβαρούς περιορισμούς στην καριέρα τους και περιορισμένες δυνατότητες για δουλειά εκτός σπιτιού λόγω των αυξημένων αναγκών φροντίδας του παιδιού (Gray, 2002).

2.5. Ερευνητικά δεδομένα για την ψυχική υγεία των γονέων παιδιών με ΔΑΦ στην ελληνική πραγματικότητα

Στο ελληνικό πολιτισμικό περιβάλλον υπάρχουν περιορισμένες δημοσιευμένες μελέτες αναφορικά με τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των γονέων παιδιών με αυτισμό. Αρχικά, οι Konstantareas και Parageorgiou (2006) μελέτησαν το άγχος σε 43 μητέρες ατόμων με αυτισμό, ηλικιακού εύρους από 2,3 έως 26 ετών, σε σχέση με παράγοντες, όπως η ιδιοσυγκρασία, η σοβαρότητα του αυτισμού, η λεκτική ικανότητα και το επίπεδο λειτουργικότητας του ατόμου με ΔΑΦ. Το υψηλό επίπεδο δραστηριότητας, η χαμηλή διάθεση και η σοβαρότητα των αυτιστικών συμπτωμάτων αναδείχθηκαν ως οι σημαντικότεροι προγνωστικοί παράγοντες του άγχους στις μητέρες. Επίσης, υψηλότερα επίπεδα άγχους παρατηρήθηκαν στις μητέρες των ατόμων χωρίς λεκτικές ικανότητες.

Σε μία σχετικά πρόσφατη έρευνα των Ασημακοπούλου και συνεργατών (2015), η οποία διεξήχθη σε δείγμα 176 γονέων και κηδεμόνων παιδιών με αυτισμό της ευρύτερης περιοχής της Αττικής με τη χρήση της κλίμακας *APA*, διερευνώντας το άγχος, την κατάθλιψη, το θυμό καθώς και προβλήματα ύπνου, βρέθηκαν τα εξής: οι μητέρες (οι οποίες αποτελούσαν το 77,8% του συνολικού δείγματος) είχαν περισσότερα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης σε σύγκριση με τους πατεράδες. Επίσης, η κατάθλιψη συσχετίστηκε με το βαθμό αυτοεξυπηρέτησης του παιδιού με αυτισμό. Επιπροσθέτως, δημογραφικοί παράγοντες βρέθηκε να επηρεάζουν τα ευρήματα, καθώς οι διαμένοντες στην ευρύτερη Αττική εμφάνιζαν υψηλότερα ποσοστά άγχους και κατάθλιψης σε σύγκριση με τους διαμένοντες εντός μεγάλου αστικού κέντρου, ενώ το μεγαλύτερο εισόδημα και το υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο συσχετίστηκε θετικά με την ένταση του άγχους και της κατάθλιψης των συμμετεχόντων γονέων. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι η έρευνα αυτή έχει μεθοδολογικές αδυναμίες, καθώς το δείγμα της δεν είναι αντιπροσωπευτικό του ελληνικού πληθυσμού, ενώ στερείται ομάδας ελέγχου για τη σύγκριση των αποτελεσμάτων της.

Σε άλλη μελέτη των Gatzoyia et al. (2014) σε Έλληνες γονείς παιδιών με ΔΑΦ ($n=111$), όπου μετρήθηκε η καταθλιπτική συμπτωματολογία με το ερωτηματολόγιο *Patient Health Questionnaire 9- (GHQ-9)*, οι αντιλήψεις σε σχέση με την αρρώστια (μέσω του ερωτηματολογίου *Brief Illness Perception Questionnaire- B-IPQ*) και η γενική ψυχολογική υγεία (μέσω του ερωτηματολογίου *GHQ-28*), τα αποτελέσματα έδειξαν υψηλά ποσοστά (34.2%) κλινικής καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό της γενικής ψυχολογικής επιβάρυνσης στους γονείς κυμαίνονταν στο 55%. Επιπλέον, βρέθηκε ότι ορισμένοι δημογραφικοί παράγοντες, όπως η

μικρότερη ηλικία των γονέων και τα περιορισμένα οικονομικά μέσα, συντελούσαν στην αύξηση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και της ψυχολογικής επιβάρυνσης.

Σε μια ερευνητική μελέτη των Ntre et al. (2018), η οποία διερεύνησε την ψυχική επιβάρυνση και τις ανάγκες των οικογενειών (γονέων) με αυτιστικό παιδί, σε δείγμα 65 οικογενειών στην ευρύτερη περιοχή της Αττικής, βρέθηκε ότι οι μητέρες παρουσίαζαν υψηλά επίπεδα προβλημάτων υγείας (δυσλειτουργίες θυροειδούς, πόνους στα άκρα και γαστρεντερικά προβλήματα), καθώς και υψηλά επίπεδα προβλημάτων ψυχικής υγείας και καταθλιπτικών συμπτωμάτων (67,5%). Επίσης, η συγκεκριμένη έρευνα ανέδειξε μια σημαντική επιβάρυνση του ρόλου των μητέρων, καθώς το 40% εξ αυτών διέθετε 5-10 ώρες καθημερινά αποκλειστικά για τη φροντίδα του παιδιού με ΔΑΦ, ενώ μόνο το ένα τρίτο των συμμετεχόντων μητέρων δήλωσε ότι μοιράζεται τις υποχρεώσεις σχετικά με το πάσχον παιδί με τους πατεράδες. Επιπλέον, ο παράγοντας που δημιουργούσε μεγαλύτερο άγχος στους γονείς, αφορούσε τις μελλοντικές ανάγκες και προοπτικές του παιδιού τους, καθώς και την έλλειψη υπηρεσιών υποστήριξης για ενήλικα άτομα με ΔΑΦ.

Πρόσφατα, μελετήθηκε η ψυχολογική επιβάρυνση και η ποιότητα ζωής (ΠΖ) σε Έλληνες γονείς παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες (ΑΔ)- συμπεριλαμβανομένου και του αυτισμού- (Karaivazoglou et al., 2019). Στη μελέτη συμμετείχαν 95 γονείς παιδιών με ΑΔ, οι οποίοι απευθύνθηκαν σε εξωτερική κλινική αξιολόγησης, και 35 γονείς τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών ως ομάδα σύγκρισης. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι μητέρες των παιδιών με ΑΔ ανέφεραν στατιστικά υψηλότερα επίπεδα άγχους και σωματικού πόνου, και χαμηλότερα επίπεδα ενέργειας, κοινωνικής λειτουργικότητας και ψυχικής υγείας, σε σύγκριση με τις μητέρες τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Επιπλέον, δημογραφικοί παράγοντες βρέθηκε να συσχετίζονται με τα ευρήματα. Συγκεκριμένα, η ύπαρξη περισσότερων παιδιών στην οικογένεια συσχετίστηκε με αυξημένη βαθμολογία στην κλίμακα του άγχους, ενώ η μεγαλύτερη ηλικία του παιδιού με ΑΔ συσχετίστηκε με αυξημένα επίπεδα άγχους, περιορισμούς του ρόλου της μητέρας εξαιτίας των συναισθηματικών προβλημάτων, καθώς και με χειρότερη ψυχική υγεία.

Συνολικά, τα ευρήματα σχετικά με την ψυχική υγεία και την γενικότερη ψυχολογική ευημερία στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ στην ελληνική πραγματικότητα συγκλίνουν σε σημαντική ψυχική επιβάρυνση και στην ύπαρξη υψηλών ποσοστών άγχους και καταθλιπτικών συμπτωμάτων, αν και καμία από τις προαναφερόμενες μελέτες δεν υλοποιήθηκε σε πανελλήνιο αντιπροσωπευτικό δείγμα γονέων.

2.6. Ο ρόλος της κοινωνικής υποστήριξης στις οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ

2.6.1. Εισαγωγή

Όπως τεκμηριώνεται από το πλήθος των προαναφερόμενων ερευνών, η ύπαρξη ενός παιδιού με ΔΑΦ εντός της οικογένειας αποτελεί πηγή έντονου άγχους για τους γονείς, οι οποίοι καλούνται να αντιμετωπίσουν τις αυξημένες ανάγκες φροντίδας του παράλληλα με τις υπόλοιπες οικογενειακές ή/και επαγγελματικές τους υποχρεώσεις (Gray, 2002). Ερευνητικά δεδομένα, επίσης, δείχνουν ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ συχνά αντιμετωπίζουν χαμηλή ποιότητα ζωής (Eapen & Guan, 2016; Vasilopoulou & Nisbet, 2016), σοβαρά προβλήματα κοινωνικής δυσλειτουργικότητας (Sim et al., 2018), περιθωριοποίησης από τον κοινωνικό τους περίγυρο και στιγματισμού (Veroni, 2019). Η ερευνητική αποτύπωση του εύρους της επιβάρυνσης των γονέων οδήγησε στην επακόλουθη διερεύνηση των παραγόντων που θα μπορούσαν να λειτουργήσουν αντισταθμιστικά στο άγχος και την κοινωνική λειτουργικότητα των γονέων παιδιών με ΔΑΦ. Μεταξύ των παραγόντων που διερευνήθηκαν, η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί από τους πιο σημαντικούς αντισταθμιστικούς παράγοντες, ενώ έχει διερευνηθεί εκτεταμένα στο ερευνητικό πεδίο των οικογενειών ατόμων με ΔΑΦ (Dunn et al., 2001; Ekas et al., 2010; Smith et al., 2018; Weiss, 2002).

Ειδικότερα, οι παράγοντες ανθεκτικότητας της αντιμετώπισης και της κοινωνικής υποστήριξης συνδέονται με θετικά οικογενειακά αποτελέσματα και προστατεύουν από το άγχος. Ιδιαίτερα η κοινωνική στήριξη αποτελεί αιτιώδη συνεισφορά στην ευημερία του ατόμου και προστατεύει από την παθογόνο επίδραση αγχωτικών γεγονότων. Το φαινόμενο αυτό είναι γνωστό βιβλιογραφικά ως “*ρυθμιστική επίδραση*” (*the buffering effect*) (Lin et al., 1985; Cohen & Wills, 1985). Ερευνητικά δεδομένα από τον γενικό πληθυσμό δείχνουν ότι οι υποστηρικτικές κοινωνικές σχέσεις δύναται να μεσολαβήσουν την επίδραση ενός εύρους ασθενειών και να συντελέσουν σε καλύτερα αποτελέσματα σωματικής και ψυχικής υγείας (Krakavcova et al., 2008; Uchino, 2006).

2.6.2. Η έννοια και οι μορφές της Κοινωνικής Υποστήριξης

Η έννοια της Κοινωνικής Υποστήριξης (ΚΥ) δεν είναι μονοδιάστατη και για το λόγο αυτό βιβλιογραφικά εντοπίζονται διαφορετικοί ορισμοί καθώς και μορφές ΚΥ, ανάλογα με την διάσταση που ερευνάται. Συγκεκριμένα, έχει προταθεί από τον Tardy (1985) ότι ο καλύτερος τρόπος για τη διαφοροποίηση του ορισμού και της διάστασης της ΚΥ είναι ο προσδιορισμός της κατεύθυνσης (προσφορά ή αποδοχή της υποστήριξης), της διάθεσης (διαθεσιμότητα έναντι χρησιμοποίησης των υποστηρικτικών πόρων), της περιγραφής της υποστήριξης έναντι της εκτίμησης της ικανοποίησης από την υποστήριξη, του περιεχομένου (ποια συγκεκριμένη μορφή έχει η υποστήριξη) και του δικτύου (ποιο κοινωνικό σύστημα παρέχει την υποστήριξη).

Ο πιο γνωστός ορισμός της ΚΥ είναι του Cobb (1976), ο οποίος την ορίζει “ως την πληροφορία που κάνει το άτομο να πιστέψει ότι λαμβάνει φροντίδα, αγάπη και ότι εκτιμάται και έχει αξία”. Σύμφωνα με έναν πρόσφατο πιο γενικό ορισμό, η ΚΥ είναι η παροχή συναισθηματικής, έμπρακτης ή ενημερωτικής βοήθειας ή καθοδήγησης (Finfgeld-Connett, 2005). Ο Jacobson (1986), από την άλλη προσδιορίζει ότι η ΚΥ αφορά στις τυπικές και άτυπες σχέσεις που συνάπτει το άτομο, στο πλαίσιο των οποίων λαμβάνει συναισθηματική, γνωσιακή και υλική υποστήριξη για να διαχειριστεί στρεσογόνες καταστάσεις. Σύμφωνα με τα παραπάνω, η έννοια της ΚΥ είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την ύπαρξη κοινωνικών σχέσεων, ενώ προσδιορίζεται άμεσα από την δομή, την ισχύ καθώς και τον τύπο των κοινωνικών σχέσεων από τις οποίες απορρέει (Γενά & Μπαλαμώτης, 2013). Συνεπώς, η κοινωνική υποστήριξη διαδραματίζει ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο σε ένα δίκτυο αμοιβαίων υποχρεώσεων, αλλά και στην διαπροσωπική επικοινωνία.

Η ΚΥ δύναται να διακριθεί, αρχικά, σε δύο μεγάλες κατηγορίες: στην αντικειμενική (actual, received or enacted support) και στην αντιλαμβανόμενη ή υποκειμενική (perceived or subjective support) (Gurung, 2006). Η αντικειμενική εστιάζει στην υποστήριξη που λαμβάνει το άτομο στην πράξη, έναντι της υποκειμενικής που αναφέρεται στην πεποίθηση του ατόμου σχετικά με τη διαθεσιμότητα της υποστήριξης, η οποία μπορεί να είναι θετική ή αρνητική (positive or negative perceived support) και εμπεριέχει ότι εκλαμβάνει το ίδιο το άτομο ότι χρειάζεται, σε αντίθεση ή σε συμφωνία με την υποστήριξη που τελικά λαμβάνει (Norris & Kaniasty, 1996).

Σχετικά με τις διαφορετικές μορφές της ΚΥ, σύμφωνα με τους Schaefer et al. (1981) αυτές προσδιορίζονται σε πέντε τύπους: α) τη συναισθηματική υποστήριξη (emotional support), β) την υποστήριξη σε επίπεδο εκτίμησης (esteem support), γ) την

υποστήριξη από το κοινωνικό δίκτυο (network support), δ) την υποστήριξη σε επίπεδο πληροφόρησης (informational support) και δ) την έμπρακτη/υλική/πρακτική υποστήριξη (tangible or instrumental support).

Επίσης, η ΚΥ, ιδιαίτερα σε σχέση με τις οικογένειες ατόμων με αυτισμό, έχει διερευνηθεί εκτενώς αναφορικά με το κατά πόσο προέρχεται από επίσημους υποστηρικτικούς φορείς (formal social support) ή ανεπίσημους φορείς (informal social support) (Γενά & Μπαλαμώτης, 2013). Η επίσημη ή τυπική υποστήριξη περιλαμβάνει όλες τις υπηρεσίες που παρέχονται από τους εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας από το ιδιωτικό και το δημόσιο σύστημα υγείας. Στην περίπτωση των ΔΑΦ αφορά όλο το φάσμα των οργανωμένων και εξειδικευμένων υπηρεσιών, που παρέχουν προγράμματα εκπαίδευσης, θεραπείας και συμβουλευτικής σε παιδιά και εφήβους αλλά και σε γονείς, προγράμματα υποστηριζόμενης εργασίας για ενήλικους, ενημερωτικά στοιχεία που προέρχονται από επιστημονικά και ενημερωτικά περιοδικά σχετικά με τις ΔΑΦ, καθώς και οι δράσεις των επιστημονικών φορέων, συλλόγων και εταιρειών που υποστηρίζουν τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό ή αναπηρίες γενικότερα (Γενά & Μπαλαμώτης, 2013). Επίσης, στις επίσημες μορφές υποστήριξης συγκαταλέγονται και οι εξειδικευμένες υπηρεσίες που παρέχονται εντός του εκπαιδευτικού πλαισίου με τη μορφή είτε του ειδικού σχολείου, του Τμήματος ένταξης ή της Παράλληλης Στήριξης.

Από την άλλη πλευρά η άτυπη ή ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη αφορά κάθε είδους βοήθειας και υποστήριξης που προέρχεται από μη οργανωμένες ή εξειδικευμένες υπηρεσίες και παρέχεται από άτομα του κοινωνικού δικτύου του ατόμου-αποδέκτη (μέλη της πυρηνικής ή ευρύτερης οικογένειας, φίλοι, γείτονες, συνάδελφοι, κοινωνικά δίκτυα, εθελοντικές οργανώσεις, εκκλησία, κ.λπ.).

2.6.3. Ερευνητικά δεδομένα για την Κοινωνική Υποστήριξη στις οικογένειες ατόμων με ΔΑΦ

Στο ερευνητικό πεδίο των ΔΑΦ τα ερευνητικά δεδομένα υποδεικνύουν ότι υπάρχει αρνητική συσχέτιση μεταξύ της παρεχόμενης υποστήριξης από την οικογένεια και τους φίλους και των επιπέδων άγχους, αρνητικών συναισθηματικών αντιδράσεων καθώς και προβλημάτων ψυχικής υγείας στους γονείς (Dunn et al., 2001; Herring et al., 2006; Murphy et al., 2006; Plant & Sanders, 2007; Sawyer et al., 2010). Συγκεκριμένα, η υποστήριξη από την οικογένεια και τους φίλους έχει βρεθεί ότι σχετίζεται με την ενίσχυση της ικανότητας -για τα άτομα που τη λαμβάνουν- στην επίλυση δυσκολιών

ανατροφής (Ekas et al., 2010; Murphy et al., 2006), ενώ οι ίδιες πηγές υποστήριξης φαίνεται να διαμεσολαβούν στη σχέση μεταξύ της συνολικής επιβάρυνσης (λόγω της φροντίδας) και της ποιότητας ζωής στους γονείς (Marsack & Samuel, 2017). Επίσης, η ΚΥ θεωρείται ως ο βασικός μεσολαβητής της αντίληψης της οικογένειας για τον έλεγχο των γεγονότων και των στρεσογόνων παραγόντων (Weiss, 2002). Η ΚΥ μπορεί να είναι, επίσης, διαθέσιμη μέσω της υποστήριξης του/της συζύγου ή μέσω της ικανοποίησης από τη συζυγική σχέση (Herman & Thompson, 1995; Konstantareas & Homatidis, 1989; Sloper et al., 1991).

Μία άλλη πολύ σημαντική πηγή υποστήριξης της ευρύτερης οικογένειας είναι οι παππούδες και οι γιαγιάδες, οι οποίοι προσφέρουν πρακτική αλλά και συναισθηματική υποστήριξη (Hastings, 1997). Η εμπλοκή των παππούδων και ιδιαίτερα της γιαγιάς από την πλευρά της μητέρας στην ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό, αλλά και η υποστήριξη που προσφέρεται στους γονείς του, έχει καταγραφεί σε πληθώρα διεθνών ερευνών (Divan et al., 2012; Glasberg & Harris, 1997; Harper et al., 2013; Hillman, 2007; Kahana et al., 2015; Prendeville & Kinsella, 2019; Sullivan et al., 2012). Ο βασικός υποστηρικτικός ρόλος των παππούδων/γιαγιάδων έχει αναδειχθεί και σε μια πρόσφατη μεγάλη διαδικτυακή μελέτη με δείγμα 1870 παππούδων/γιαγιάδων στην Αμερική (Hillman et al., 2017). Συγκεκριμένα, όπως αναφέρθηκε, ένα μεγάλο ποσοστό εξ αυτών στηρίζει και οικονομικά την οικογένεια, ενώ το 25% ανέφεραν ότι έχουν μετακομίσει είτε κοντά είτε μαζί με την οικογένεια, ώστε να διευκολύνουν αναφορικά με την οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας.

Άλλες πηγές ανεπίσημης υποστήριξης -εκτός του οικογενειακού και φιλικού περιβάλλοντος- δεν έχουν διερευνηθεί σε μεγάλη έκταση. Εντούτοις, οι Zablotzky et al. (2013) στην έρευνά τους αναφέρουν ότι η κοινωνική υποστήριξη προερχόμενη από τη γειτονιά συσχετίστηκε με χαμηλότερα επίπεδα συμπτωμάτων κατάθλιψης στους γονείς απόμων με ΔΑΦ.

Επιπρόσθετα, μεγάλος όγκος δεδομένων έχει επικεντρωθεί στη διερεύνηση της ΚΥ στις μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ, η οποίες αναλαμβάνουν τον ρόλο του βασικού φροντιστή, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία. Πιο συγκεκριμένα, ερευνητικά δεδομένα αναφέρουν την ύπαρξη ισχυρής συσχέτισης μεταξύ χαμηλών επιπέδων αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης από τις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ και ψυχολογικών προβλημάτων, ιδιαίτερα του άγχους (Boyd, 2002). Σε αντιδιαστολή, οι μητέρες που λαμβάνουν κοινωνική υποστήριξη, παρουσιάζουν λιγότερο άγχος, είναι πιο αισιόδοξες (Ekas et al., 2010), ενώ είναι ικανές να συσχετιστούν με μεγαλύτερη ευαισθησία με τα παιδιά τους (Karst & van Hecke, 2012). Παρόμοια ευρήματα αναφέρονται από τους Dunn et al. (2001) για τις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ που είχαν

πρόσβαση σε δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης, οι οποίες παρουσίασαν μειωμένο άγχος, λιγότερα καταθλιπτικά συμπτώματα και ψυχολογική δυσφορία. Επιπρόσθετα, στην ίδια έρευνα αναφέρθηκε αυξημένη ικανοποίηση από τη ζωή και για τους δύο γονείς.

Η επίδραση της κοινωνικής υποστήριξης στην ψυχολογική ευημερία των μητέρων εφήβων και ενηλίκων με ΔΑΦ διερευνήθηκε επίσης από τους Smith et al. (2012) σε διαχρονική έρευνα διάρκειας 18 μηνών στην Αμερική. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το μεγαλύτερο κοινωνικό δίκτυο συνδεόταν με βελτίωση της μητρικής ευημερίας κατά τη διάρκεια του χρόνου (της μελέτης), ότι τα υψηλότερα επίπεδα αρνητικής υποστήριξης καθώς και η αύξηση της κατά τη διάρκεια της έρευνας συσχετίστηκαν με αύξηση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και μείωση της θετικής επίδρασης, ενώ η ΚΥ αναδείχθηκε ως προβλεπτικός παράγοντας της ευημερίας πέρα και ανεξάρτητα από την επίδραση των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΑΦ.

Επιπρόσθετα, ο ρόλος της αντιληπτής κοινωνικής υποστήριξης έχει αναδειχθεί ως ιδιαίτερα σημαντικός μέσα από πρόσφατα ερευνητικά ευρήματα που υποστηρίζουν ότι η αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη λειτουργεί ως προστατευτικός παράγοντας επηρεάζοντας θετικά τη σχέση μεταξύ των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού και των συναισθηματικών προβλημάτων, της κατάθλιψης και της ικανοποίησης από τη ζωή σε μητέρες παιδιών με νοητικές και αναπτυξιακές διαταραχές (Halstead et al., 2018).

Σε μια ενδιαφέρουσα μελέτη η οποία διεξήχθη στον Καναδά από τους Gouin et al. (2016) διερευνήθηκε η επίδραση της επίσημης και ανεπίσημης ΚΥ στην υγεία και στα καθημερινά σωματικά συμπτώματα σε 65 γονείς παιδιών με ΔΑΦ μέσω αιματολογικής εξέτασης, η οποία αξιολογούσε τον βιοδείκτη φλεγμονής CRP (C-Reactive Protein). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, η μεγαλύτερου βαθμού ανεπίσημη ΚΥ συνδέθηκε με χαμηλότερα επίπεδα CRP, ενώ οι περισσότερες υπηρεσίες επίσημης ΚΥ, που λάμβανε μια οικογένεια, συσχετίστηκαν με καλύτερη αυτοαναφερόμενη υγεία, λιγότερα καθημερινά σωματικά συμπτώματα και χαμηλότερη επίπεδα CRP. Επιπρόσθετα, βρέθηκε ότι η επίδραση των υποστηρικτικών υπηρεσιών στα επίπεδα της CRP αυξανόταν καθώς το παιδί μεγάλωνε, αναδεικνύοντας τον ουσιαστικό προστατευτικό ρόλο της επίσημης και ανεπίσημης ΚΥ στην υγεία των γονέων/φροντιστών απόμων με ΔΑΦ.

Πρόσφατα, οι Goedeke et al. (2019) στη μελέτη τους σε δείγμα 585 γονέων - στην πλειοψηφία τους μητέρες- η οποία έλαβε χώρα στη Νέα Ζηλανδία, εξέτασαν την επίδραση της αντιλαμβανόμενης ΚΥ από διαφορετικές πηγές σε σχέση με το γονικό

άγχος και τα συμπτώματα αυτισμού του παιδιού. Η έρευνα έδειξε ότι για τους γονείς την πιο σημαντική πηγή υποστήριξης αποτελούσε ο σύντροφος και η οικογένεια παρά οι εξωτερικές πηγές στήριξης, όπως οι φίλοι και οι επαγγελματίες υγείας. Παρόμοια ευρήματα αναπαράγονται και στην ποιοτική μελέτη των Pepperell et al. (2018) στην οποία η κατανόηση της δυσκολίας ανατροφής του παιδιού με ΔΑΦ από τους σημαντικούς άλλους αναδείχθηκε ως το πιο σημαντικό χαρακτηριστικό της ΚΥ, καθώς και το γεγονός ότι οι γονείς τείνουν να αναζητούν υποστήριξη από άλλους γονείς παιδιών με αναπηρίες.

Συμπερασματικά, πληθώρα ερευνητικών δεδομένων συγκλίνουν στην επίδραση της ΚΥ ως παράγοντα ανακούφισης και ενδυνάμωσης των γονιών και ιδιαίτερα των μητέρων ως ατόμων που παρέχουν την κύρια φροντίδα στα παιδιά με αυτισμό (Khanna et al., 2011). Επιπρόσθετα, οι σύγχρονες έρευνες αναδεικνύουν ότι παρόλο που η πλειοψηφία των γονέων αναζητούν με μεγαλύτερη συχνότητα υποστήριξη από ανεπίσημες πηγές, όπως η οικογένεια, η παρεχόμενη υποστήριξη από επίσημες πηγές, όπως οι εξειδικευμένοι επαγγελματίες συντελεί στην μείωση του άγχους σχετικά με τη φροντίδα του παιδιού με ΔΑΦ μακροπρόθεσμα (Goedeke et al., 2019).

2.7. Ερευνητικά δεδομένα σχετικά με την κοινωνική υποστήριξη στις ελληνικές οικογένειες ατόμων με ΔΑΦ

Η ΚΥ στις ελληνικές οικογένειες ατόμων με ΔΑΦ έχει διερευνηθεί σε μια σειρά πρόσφατων ερευνών. Συγκεκριμένα οι Μπαλαμώτης και Γενά (2007) σε πανελλήνια έρευνα γονέων παιδιών με ΔΑΦ τονίζουν ότι οι γονείς εισπράττουν ως σημαντικότερη πηγή στήριξης τη συναισθηματική, και πιο συγκεκριμένα την κατανόηση σχετικά με τη φύση της διαταραχής του αυτισμού από τους οικείους τους, την οποία αξιολόγησαν ως σημαντικότερο παράμετρο από την παροχή οποιασδήποτε πρακτικής βοήθειας.

Επίσης, οι Παπαγεωργίου και Καλύβα (2010) διερεύνησαν τις ανάγκες και τις προσδοκίες γονέων ατόμων με ΔΑΦ που συμμετείχαν σε υποστηρικτικές ομάδες σε μια πανελλήνια έρευνα με 299 συμμετέχοντες. Τα αποτελέσματα σε σχέση με την ανεπίσημη ΚΥ κατέδειξαν ότι οι γονείς στηρίζονται στη διευρυμένη οικογένεια, σε φίλους αλλά και σε συναδέλφους για παροχή πρακτικής και συναισθηματικής υποστήριξης. Η έρευνα, επίσης, αποκάλυψε ότι το ένα τρίτο περίπου των συμμετεχόντων γονέων- ιδιαίτερα οι πατεράδες -δεν είχαν ενημερώσει το

επαγγελματικό τους περιβάλλον σχετικά με την ύπαρξη γνωμάτευσης αυτισμού στο παιδί τους, με συνακόλουθο αποτέλεσμα την έλλειψη κατανόησης και υποστήριξης από συναδέλφους και το ευρύτερο επαγγελματικό τους περιβάλλον.

Στην πρόσφατη έρευνα των Ntre et al. (2018), η οποία έχει ως στόχο τη διερεύνηση των αναγκών και της επιβάρυνσης σε 61 μητέρες παιδιών με ΔΑΦ στην ευρύτερη περιοχή της Αττικής, βρέθηκε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των μητέρων λαμβάνουν υποστήριξη από τους συζύγους, ότι ένα μικρό ποσοστό είχε περιστασιακή υποστήριξη από τους παππούδες/γιαγιάδες, ενώ στην πλειοψηφία τους δεν είχαν καθόλου υποστήριξη από φίλους και δημόσιες υπηρεσίες. Όπως προέκυψε από τα αποτελέσματα, οι μητέρες αυτές βίωναν κοινωνική απομόνωση και παρουσίαζαν υψηλά ποσοστά κατάθλιψης, ενώ παρατηρήθηκε και σημαντική απώλεια εισοδήματος -στο 36,4% των οικογενειών- λόγω παραίτησης, συνήθως της μητέρας, από την εργασία εξαιτίας της εντατικής φροντίδας που απαιτούνταν για το παιδί με ΔΑΦ.

Συνολικά, οι προαναφερόμενες έρευνες καταδεικνύουν τον σημαντικό ρόλο της ΚΥ στην ενδυνάμωση των οικογενειών που έχουν παιδί με ΔΑΦ, καθώς και την τάση των Ελλήνων γονιών να απευθύνονται για συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη στο άμεσο και ευρύτερο οικογενειακό τους περιβάλλον.

Κεφάλαιο Τρίτο:

Τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ

3.1. Εισαγωγή

Τα άτομα με ΔΑΦ συνήθως χρειάζονται φροντίδα για όλη τη διάρκεια της ζωής τους, ενώ τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του αυτισμού, καθώς και οι ανάγκες της καθημερινότητας, δημιουργούν σοβαρές συνέπειες στη ζωή των οικογενειών τους (Karst & Van Hecke, 2012). Όπως άλλωστε αναφέρεται στη θεωρία των οικογενειακών Συστημάτων (Kovshoff et al., 2017), τα αδέρφια των ατόμων με ΔΑΦ είναι πιθανότερο να επηρεαστούν από την ευημερία των υπολοίπων μελών της οικογένειας. Επίσης, τα αδέρφια των παιδιών με αναπηρία είναι πιθανό να υφίστανται αντίστοιχες παρανοήσεις, στερεότυπα, διακρίσεις αλλά και στιγματισμό- στα οποία υπόκειται και το ίδιο το παιδί με αναπηρία (Oikarinen, 2019). Σύμφωνα με μια πρόσφατη έρευνα από τους Hall και Rossetti (2018), τα ενήλικα αδέρφια των ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές δυσκολίες επιτελούν ποικιλία διαφορετικών ρόλων στη ζωή των αδερφών τους, συμπεριλαμβανομένων αυτών του φροντιστή, του συνηγόρου και του νομικού αντιπροσώπου τους. Καθώς, λοιπόν, τα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ αναλαμβάνουν έναν κεντρικό ρόλο ως μελλοντικοί φροντιστές του αδερφού/ής τους με αναπηρία (Chung et al., 2019), το ερευνητικό ενδιαφέρον αναφορικά με τους παράγοντες που επιδρούν στην ευημερία των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών έχει αυξηθεί. Προς την κατεύθυνση αυτή συνηγορούν ερευνητικά ευρήματα τα οποία υποδεικνύουν ότι συχνά τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ επιτελούν το ρόλο των φροντιστών για τα αδέρφια τους, ακόμη και κατά τη διάρκεια της παιδικής τους ηλικίας, ένα φαινόμενο, το οποίο έχει γίνει γνωστό στην ξενόγλωσση βιβλιογραφία με τον όρο “*parentification*” (Nuttall et al., 2018), δηλαδή την ανάληψη γονικών ρόλων και ευθυνών από το τυπικώς αναπτυσσόμενο παιδί προς τον/την αδερφό/ή του με αναπηρία.

Παλαιότερες έρευνες αναφορικά με την ψυχολογική ευημερία και τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ είχαν επικεντρωθεί κυρίως στη ψυχοκοινωνική προσαρμογή κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας και της εφηβείας (Kaminsky & Dewey 2002; Verte' et al., 2003; Macks & Reeve, 2007). Οι

Orsmond και Seltzer (2009) στην ανασκόπηση ερευνών τους, επεσήμαναν τη σπουδαιότητα και την ανάγκη της διενέργειας ερευνών με στενά ηλικιακά όρια, δεδομένου ότι αναπτυξιακά ζητήματα παρεμποδίζουν τα ευρήματα και συγχέουν τα αποτελέσματα. Προς την κατεύθυνση αυτή κινούνται και οι προτάσεις άλλων ερευνητών, οι οποίοι περιγράφουν ότι η κατανόηση του αυτισμού και των επιδράσεων του αυξάνεται σημαντικά στην ηλικία των 7 ετών, ηλικία κατά την οποία η γνωστική ανάπτυξη των παιδιών διαφοροποιείται (Glasberg, 2000).

Παρόλο που η μέση παιδική ηλικία αποτελεί ένα κρίσιμο στάδιο ζωής για την περαιτέρω ανάπτυξη του ατόμου, οι έρευνες των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, κατά τη διάρκεια του συγκεκριμένου αναπτυξιακού σταδίου, είναι ιδιαίτερα περιορισμένες. Στη βιβλιογραφία, ως μέση παιδική ηλικία αναφέρεται η αναπτυξιακή περίοδος μεταξύ 6 και 12 ετών (Broderick & Blewitt, 2006), ενώ κάποιοι άλλοι ερευνητές θεωρούν ότι αυτή προσδιορίζεται λίγο αργότερα από την ηλικία των έξι και τελειώνει με την αρχή της εφηβείας (Davies, 2004). Σύμφωνα με τον Del Giudice (2014) η μέση παιδική ηλικία είναι μία περίοδος σημαντικών αλλαγών σε φυσικό, γνωστικό, κοινωνικό και συμπεριφορικό επίπεδο. Επιπλέον, η μέση παιδική ηλικία έχει αναγνωριστεί ως ένα σημείο μιας σημαντικής εξέλιξης κατά το οποίο η αναπτυξιακή τροχιά το ατόμου δύναται να μετατοπιστεί σε διαφορετικούς οδούς (Del Giudice et al., 2009).

Επιπλέον, κατά την αναπτυξιακή περίοδο της μέσης παιδικής ηλικίας, οι σημαντικές αλλαγές στη ζωή των παιδιών, λόγω της ένταξή τους στο σχολείο, δημιουργούν μια νέα συνθήκη, που ενδέχεται να προκαλέσει κοινωνικό άγχος (Beesdo et al., 2009). Παράλληλα, η κατανόηση της κατάστασης του αδερφού/ής με ΔΑΦ και το καινούριο κοινωνικό περιβάλλον που σχολείου πιθανόν να προκαλεί επιπλέον δυσκολία ή άγχος στο τυπικώς αναπτυσσόμενο παιδί, καθώς με την έναρξη της σχολικής ζωής τα αδέρφια εκτίθενται σε περισσότερα αρνητικά σχόλια, στάσεις και συμπεριφορές αναφορικά με τον αδερφό/ή τους με αναπηρία (Olkin, 2019).

3.2. Η ψυχοκοινωνική προσαρμογή στα αδέρφια απόμων με ΔΑΦ

3.2.1. Εννοιολογικός προσδιορισμός της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής

Ως δυσκολία προσαρμογής νοείται η ακατάλληλη, αναποτελεσματική και αποτυχημένη προσπάθεια του παιδιού και του εφήβου να προσαρμοστεί ομαλά στις απαιτήσεις του περιβάλλοντος, ενώ συχνά συνδέεται με έκπτωση της λειτουργικότητας σε έναν ή περισσότερους τομείς της ζωής του (γνωστικό, διαπροσωπικό, κοινωνικό ή και συναισθηματικό) (Herbert, 2009). Η έκπτωση αυτή συχνά συνεπάγεται και καθυστέρηση στην επίτευξη των αναπτυξιακών στόχων .

Σε όλα τα πολιτισμικά πλαίσια η βασική λειτουργία της αγωγής, τόσο σε επίπεδο οικογένειας όσο και σε επίπεδο τυπικής εκπαίδευσης, αποσκοπεί στον έλεγχο των ανεπιθύμητων συμπεριφορών του παιδιού, στην ομαλή κοινωνικοποίηση και νοηματοδότηση της συμπεριφοράς του και στην συνακόλουθη ανάπτυξη προτύπων αποδεκτής συμπεριφοράς και αλληλεπιδράσεων (Κουρκούτας, 2011). Το παιδί, λοιπόν, κοινωνικοποιείται, αρχικά, μέσα στην οικογένεια και στη συνέχεια εντός του σχολικού πλαισίου. Σύμφωνα με μία σύγχρονη θεωρητική προσέγγιση της συμπεριφοράς, η ανάπτυξη κοινωνικά αποδεκτών μορφών κοινωνικοποίησης συντελείται μέσω της κινητοποίησης ενός εύρους προσαρμοστικών μηχανισμών (όπως η μίμηση, η ταύτιση, η αφομοίωση, η εσωτερίκευση και η αναπαραγωγή προτύπων συμπεριφοράς), η οποία αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της δυναμικής ανάπτυξης του παιδιού μέσα στα διαφορετικά κοινωνικά πλαίσια στα οποία αναπτύσσεται (Rutter et al., 2001). Επομένως, η διαδικασία της κοινωνικοποίησης περιλαμβάνει την ανάπτυξη και την μετουσίωση ενός συνόλου προσαρμοστικών μηχανισμών, ενώ σε αντίθετη περίπτωση η έκφραση δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς υποδηλώνει μια αποτυχία στην διαδικασία της κοινωνικοποίησης (Sroufe et al., 2005).

Οι συχνότερες δυσκολίες ψυχοκοινωνικής προσαρμογής που εμφανίζουν τα παιδιά σχολικής ηλικίας, προσδιορίζονται σε δυο ευρείες κατηγορίες: τις συναισθηματικές δυσκολίες και τα προβλήματα συμπεριφοράς, (Brandenburg et al., 1990). Όπως αναφέρουν οι Kovacs και Devlin (1998), ο πιο συνήθης διαχωρισμός των προσκομμάτων των παιδιών εντάσσει τις διαταραχές συμπεριφοράς στα εξωτερικευμένα προβλήματα έναντι των διαταραχών συναισθήματος, τα οποία κατατάσσονται στα εσωτερικευμένα προβλήματα. Πιο αναλυτικά, οι κατηγορίες των προβλημάτων συμπεριφοράς αφορούν (Astill et al., 2012, σελ.42):

Εσωτερικευμένα προβλήματα συμπεριφοράς: τα προβλήματα αυτά αφορούν ενέργειες ή συμπεριφορές, όπου τα αρνητικά συναισθήματα είναι εσωτερικευμένα και

περιλαμβάνουν κοινωνική απομόνωση, καταθλιπτική διάθεση, άγχος και αισθήματα αναξιοσύνης. Η έννοια της *εσωτερίκευσης* αναφέρεται στην παρατήρηση ότι το παιδί, συνήθως, θεωρεί τον εαυτό του ως την αιτία των προβλημάτων ή των αποτυχιών. Ακολούθως, στην κατηγορία αυτή περιλαμβάνονται συμπεριφορές ή ενέργειες, όπου τα παιδιά κατευθύνουν τα συναισθήματά τους προς τα μέσα (εσωτερικά), όπως είναι η συμπεριφορά απόσυρσης, η δυστυχία, ο φόβος ή το άγχος.

Εξωτερικευμένα προβλήματα συμπεριφοράς: Τα προβλήματα αυτά αφορούν ενέργειες ή συμπεριφορές, όπου τα αρνητικά συναισθήματα ή αισθήματα κατευθύνονται προς τα έξω, σε δυσλειτουργικές ενέργειες ή συμπεριφορές, συμπεριλαμβανομένης της παραβίασης κανόνων και της ευερέθιστης συμπεριφοράς. Η έννοια της *εξωτερίκευσης* αναφέρεται στην παρατήρηση ότι το παιδί, συνήθως, αντιμετωπίζει προβλήματα τα οποία οδηγούν σε καταστροφικές, επιθετικές, επιχειρηματολογικές ή αντικοινωνικές ενέργειες. Στην κατηγορία αυτή περιλαμβάνονται ενέργειες ή συμπεριφορές, όπου τα παιδιά κατευθύνουν τα συναισθήματα ή τα αισθήματα προς τα έξω σε δυσλειτουργικές ενέργειες ή συμπεριφορές όπως είναι η υπερκινητική συμπεριφορά, η επιθετικότητα ή η εγκληματικότητα.

Η αξιολόγηση των προβλημάτων συμπεριφοράς στα παιδιά σχολικής ηλικίας πραγματοποιείται μέσω κλιμάκων συμπεριφοράς- είτε έμμεσα με ετεροαναφορά από τους γονείς και τους δασκάλους, είτε άμεσα με αυτοαναφορά από τα ίδια τα παιδιά. Οι πιο διαδεδομένες κλίμακες αξιολόγησης προβλημάτων συμπεριφοράς σε σχολικό πληθυσμό είναι η κλίμακα Rutter (Rutter, 1967), η *Λίστα Ελέγχου Συμπεριφοράς Παιδιών* του Achenbach (Child Behavior Checklist -CBCL, Achenbach & Edelbrock, 1983) και το *Ερωτηματολόγιο Δυνατοτήτων και Δυσκολιών* (Strengths and Difficulties Questionnaire -SDQ, Goodman, 1997).

Στην ελληνική πραγματικότητα, παρόλο που τα προβλήματα συμπεριφοράς έχουν διερευνηθεί τόσο σε μαθητές με μαθησιακές δυσκολίες (Παύλου & συν., 2011), όσο και στον γενικό πληθυσμό (Μπίμπου-Νάκου & συν., 2001), η διερεύνηση αντίστοιχων συμπεριφορικών προβλημάτων στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ (Stamboltis et al., 2014) αποτελεί μια επιστημονική περιοχή σημαντικά ανεξερεύνητη (Συριοπούλου-Δελλή & Λόη, 2019).

3.2.2. Ερευνητικά δεδομένα για την ψυχοκοινωνική προσαρμογή στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ

Αρχικά, οι έρευνες που αφορούσαν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών περιελάμβανε μικτές ομάδες αδερφών ατόμων με διάφορες αναπτυξιακές διαταραχές και αναπηρίες- συμπεριλαμβανομένου του αυτισμού (Bischoff & Tingstrom, 1991; Damiani, 1999; Coleby, 1995; Grissom & Borkowski, 2002). Στη συνέχεια, έγινε αντιληπτό ότι η ομάδα των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών με αυτισμό/ΔΑΦ παρουσίαζε σε αρκετές περιπτώσεις διαφοροποιημένα ή περισσότερο αρνητικά αποτελέσματα σε σχέση με άλλες ομάδες διαταραχών (π.χ. σύνδρομο Down, διανοητικές δυσκολίες) (Fisman et al., 1996; Fisman et al., 2000; Hastings, 2003; Knott et al., 1995; Rodrigue et al., 1993, Verte, et al., 2000). Συνακόλουθα, το ερευνητικό ενδιαφέρον στράφηκε στη μελέτη της επίδρασης της ΔΑΦ ως διακριτής διαταραχής (Stoneman, 2005) και σε σύγκριση τόσο με ομάδες του γενικού πληθυσμού, όσο και με ομάδες ατόμων με διαφορετικές διαταραχές. Η επιστημονική συζήτηση σχετικά με το εάν τα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού βρίσκονται σε υψηλότερη επικινδυνότητα για εμφάνιση προβλημάτων συμπεριφοράς, σε σχέση με τα αδέρφια παιδιών χωρίς αυτισμό, βρίσκεται σε εξέλιξη έως σήμερα (Tomeny et al., 2012). Ειδικότερα, σημαντικός αριθμός ερευνητών έχει προτείνει ότι τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ πιθανόν βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο για προβλήματα προσαρμογής. Μελέτες αναφέρουν ότι τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, συγκρινόμενα με ομάδες αδερφών τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών ή με ομάδες αδερφών παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, βιώνουν αυξημένα προβλήματα συμπεριφοράς (Hastings, 2003; Rodrigue et al., 1993; Ross & Cuklelly, 2006; Verte et al., 2003). ενώ σε άλλες έρευνες δεν εντοπίζονται διαφορές αναφορικά με τα προβλήματα συμπεριφοράς των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών (Pilowsky et al., 2004; Kaminsky & Dewey, 2002).

Πιο ειδικά, η Rodrigue et al. (1993) συνέκριναν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή μεταξύ 39 τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών σχολικής και εφηβικής ηλικίας τα οποία χωρίζονταν σε τρεις ομάδες: αδέρφια παιδιών με αυτισμό ($n= 19$), αδέρφια παιδιών με σύνδρομο Down ($n= 20$), και αδέρφια τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών ($n= 20$). Οι τρεις διαφορετικές ομάδες αδερφών ήταν ταυτισμένες σε σχέση με την εθνικότητα και το γένος του παιδιού με αυτισμό, και σύμφωνα με το γένος, την ηλικία και τη σειρά γέννησης του τυπικώς αναπτυσσόμενου αδερφού/ής, καθώς και με το μέγεθος και το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας. Η ψυχοκοινωνική προσαρμογή αξιολογήθηκε μέσω του ερωτηματολογίου *CBLC*, ενώ η αυτοαντίληψη

μέσω των ερωτηματολογίων *Perceived Competence Scale for Children* και *Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children*. Βρέθηκε ότι τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό είχαν υψηλότερα επίπεδα εσωτερικευμένων και εξωτερικευμένων προβλημάτων συγκριτικά με τα αδέρφια των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Επίσης, οι αναλύσεις συσχέτισης έδειξαν ότι η ηλικία των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ και ο παράγοντας της συζυγικής ικανοποίησης των γονέων είχαν σημαντική συσχέτιση με την προσαρμογή των αδερφών, καθώς τα μεγαλύτερα σε ηλικία αδέρφια της ομάδας ΔΑΦ ήταν πιο πιθανό να έχουν περισσότερα εξωτερικευμένα προβλήματα σε σύγκριση με τις άλλες δύο ομάδες ελέγχου.

Στην έρευνα των Verte et al. (2003) το ερευνητικό δείγμα της ομάδας στόχου, αποτελούνταν από αδέρφια παιδιών με Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό (ΥΛΑ). Στην μελέτη αυτή εντοπίζονται προβλήματα συμπεριφοράς -ιδιαίτερα στο ηλικιακό εύρος 6-11, στα αδέρφια παιδιών με ΥΛΑ σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης αδερφών τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Εντούτοις, οι ερευνητές συμπεραίνουν ότι συνολικά τα αδέρφια παιδιών με ΥΛΑ δεν είναι περισσότερο ευάλωτα σε προβλήματα προσαρμογής από ό,τι τα αδέρφια παιδιών χωρίς αναπηρίες. Από την άλλη πλευρά, οι Ross και Cuklelly (2006) υποστήριξαν στην έρευνά τους, ότι τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ είναι σε επικινδυνότητα για ανάπτυξη εσωτερικευμένων προβλημάτων συμπεριφοράς. Διερευνήθηκε η προσαρμοστική συμπεριφορά μέσω γονικής αναφοράς στο ερωτηματολόγιο CBCL σε σχέση με μεταβλητές, όπως η γνώση του αυτισμού (μέσω του ερωτηματολογίου *Knowledge of Autism/Asperger Syndrome-KAAS*) και οι δεξιότητες αντιμετώπισης (coping skills), όπως αξιολογήθηκαν μέσω του ερωτηματολογίου αυτοαναφοράς *Kidcope*. Στην έρευνα συμμετείχαν 25 αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ (το 80% των οποίων είχε διαγνωστεί με σύνδρομο Asperger), ηλικίας 8-15 ετών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το 40% των συμμετεχόντων παιδιών είχαν προβλήματα προσαρμογής- κυρίως εσωτερικευμένα- τα οποία άγγιζαν σε σοβαρότητα το κλινικό φάσμα, ενώ οι μεταβλητές ελέγχου δε φάνηκε να επηρεάζουν τα ευρήματα. Οι ερευνήτριες, προτείνουν, επίσης, τη στροφή της έρευνας σε πιο δυναμικές μεταβλητές, όπως το γονικό στύλ, τη γονική ανησυχία και τους οικογενειακούς τρόπους αντιμετώπισης και προσαρμογής, ως πιθανούς σημαντικούς παράγοντες που επηρεάζουν την προσαρμογή των αδερφών. Επίσης, οι Bagenholm και Gillberg (1991) στην ποιοτική τους μελέτη, αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα προβλημάτων συμπεριφοράς και προσοχής, τόσο στα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, όσο και στα αδέρφια παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές συγκρινόμενα με αδέρφια τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών.

Σε μια έρευνα που έλαβε χώρα στον Καναδά, οι Fisman et al. (2000) μελέτησαν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή σε 127 αδέρφια παιδιών με ΑΔ σε μια διαχρονική μελέτη διάρκειας 3 χρόνων. Το ερευνητικό δείγμα περιελάμβανε συγκεκριμένα 42 αδέρφια παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ), 42 αδέρφια παιδιών με σύνδρομο Down και 43 αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Τα αδέρφια ήταν μεταξύ 8-16 ετών στην αρχική αξιολόγηση και μεταξύ 11-19 ετών στην τελική αξιολόγηση. Η αξιολόγηση της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής των αδερφών πραγματοποιήθηκε μέσω του ερωτηματολογίου *Survey Diagnostic Instrument* (SDI), με αναφορά του βασικού φροντιστή (γονέα), καθώς και του δασκάλου του παιδιού. Ως μεταβλητές πρόβλεψης της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής διερευνήθηκαν ατομικοί παράγοντες, όπως η αυτοεκτίμηση, η κοινωνική υποστήριξη και η αδερφική σχέση μέσω αυτοαναφοράς των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών. Επίσης, διερευνήθηκαν οικογενειακοί παράγοντες, όπως το γονικό στρες, η κατάθλιψη του γονέα, η συζυγική προσαρμογή και οι δυσκολίες του παιδιού με ΑΔ, όπως αυτές αξιολογήθηκαν από τον βασικό φροντιστή-γονέα, καθώς και η οικογενειακή λειτουργικότητα, δια μέσου αξιολογήσεων του φροντιστή και του (υπό διερεύνηση) παιδιού. Τα αποτελέσματα κατέδειξαν ότι τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΔ παρουσίαζαν τα υψηλότερα επίπεδα εξωτερικευμένων προβλημάτων (βάση της εκτίμησης των γονέων), όπως επίσης και τα υψηλότερα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων (βάσει της εκτίμησης των δασκάλων), κατά τη διάρκεια των 3 χρόνων, σε σύγκριση με τις υπόλοιπες ομάδες αδερφών (τυπικώς αναπτυσσόμενων και Down). Από τους προβλεπτικούς παράγοντες εκείνος που παρουσίασε συσχέτιση με τις αναφερόμενες δυσκολίες προσαρμογής της ομάδας των αδερφών παιδιών με ΔΑΔ ήταν η ψυχολογική επιβάρυνση του γονέα.

Σε αντιδιαστολή με τα προηγούμενα ευρήματα, υπάρχουν μελέτες που αναφέρουν είτε ότι τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ έχουν καλή προσαρμογή, είτε ότι δεν εντοπίζουν διαφορές στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή των αδερφών μεταξύ των ομάδων σύγκρισης. Ειδικότερα, οι Pilowsky et al. (2004) στη μελέτη τους δεν έχουν εντοπίσει διαφορές στην προσαρμογή μεταξύ αδερφών παιδιών με ΔΑΦ συγκρινόμενα με ομάδες αδερφών παιδιών με Ειδική Γλωσσική Διαταραχή (ΕΓΔ) και Νοητική Υστέρηση (ΝΥ). Στη μελέτη αυτή αξιολογήθηκαν τα κοινωνικο-συναισθηματικά χαρακτηριστικά και τα προβλήματα συμπεριφοράς μεταξύ τριών ομάδων αδερφών με διαφορετικές αναπτυξιακές διαταραχές: αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ (n= 30), αδέρφια παιδιών με ΝΥ (n= 28) και αδέρφια παιδιών με ΕΓΔ (n= 30). Χρησιμοποιήθηκε η γονική αναφορά του ερωτηματολογίου *CBCL* για τη διερεύνηση της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής. Οι τρεις ομάδες αδερφών είχαν αντιστοίχιση σε μια σειρά ατομικών και

οικογενειακών δημογραφικών μεταβλητών: το γένος του παιδιού με τη διαταραχή, το γένος, την ηλικία, τη σειρά γέννησης και το IQ του συμμετέχοντος παιδιού (τυπικώς αναπτυσσόμενου), καθώς και την εθνικότητα, το μέγεθος της οικογένειας, το οικογενειακό εισόδημα, την εργασιακή κατάσταση και το επίπεδο άγχους των γονέων. Τα αποτελέσματα δεν κατέδειξαν διαφορές στις κλινικές διαγνώσεις μεταξύ της ομάδας των ΔΑΦ και της ομάδας της ΝΥ ή της ΕΓΔ. Παρόλο που η συγκεκριμένη έρευνα στερείται σύγκρισης με ομάδα ελέγχου αποτελούμενη από αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών, τα ευρήματα είναι σημαντικά λόγω του μικρού ποσοστού αδερφών παιδιών με ΔΑΦ (13,4%), που εντάσσονται στην κλινικά διαγνωστική κλίμακα για προβλήματα συμπεριφοράς.

Οι Kaminsky και Dewey (2002) διερεύνησαν, επίσης, μεταξύ άλλων, τα προβλήματα συμπεριφοράς και την κοινωνική υποστήριξη μεταξύ αδερφών ατόμων με αυτισμό, σύνδρομο Down και τυπικώς αναπτυσσόμενων, ηλικίας 8 έως 18 ετών. Συμμετείχαν 90 αδέρφια- 30 σε κάθε ομάδα, τα οποία απάντησαν στα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς *Social Support for Children* -για την κοινωνική υποστήριξη- ενώ τα προβλήματα συμπεριφοράς αξιολογήθηκαν με γονική αναφορά με το ερωτηματολόγιο *CBCL*. Αξιολογήθηκαν, επίσης, η λειτουργικότητα των παιδιών με αυτισμό και σύνδρομο Down και διάφορες δημογραφικές μεταβλητές. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, όπως και τα αδέρφια των άλλων δύο ομάδων σύγκρισης, είχαν καλή ψυχοκοινωνική προσαρμογή. Επίσης, το μεγάλο μέγεθος της οικογένειας φάνηκε να διευκολύνει την υγιή προσαρμογή των αδερφών παιδιών με αυτισμό. Τα αποτελέσματα είχαν σημαντική διαφοροποίηση με προηγούμενες μελέτες και οι ερευνητές τονίζουν ότι οι διαφορές πιθανόν να οφείλονται στο γεγονός ότι η πλειοψηφία (77%) των αδερφών ατόμων με αυτισμό προερχόταν από οικογένειες που συμμετείχαν σε ομάδες υποστήριξης.

Σε μια άλλη μικρής κλίμακας έρευνα με δείγμα 22 αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ υλοποιημένη στη Βρετανία, τα προβλήματα συμπεριφοράς των αδερφών, όπως αξιολογήθηκαν από τις μητέρες τους μέσω του ερωτηματολογίου *SDQ*, ήταν περισσότερα σε σύγκριση με τη βαθμολογία ενός τυπικού δείγματος παιδιών, ενώ περιορισμένες βρέθηκαν και οι προκοινωνικές συμπεριφορές των αδερφών της ομάδας ΔΑΦ της μελέτης (Hastings, 2003). Η ανάλυση των μεταβλητών πρόβλεψης των προβλημάτων συμπεριφοράς έδειξαν διαφορές σε σχέση με το φύλο και την ηλικία, καθώς τα αγόρια και τα μικρότερα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ παρουσίαζαν λιγότερες προκοινωνικές συμπεριφορές. Επιπρόσθετα, η ψυχολογική προσαρμογή (το άγχος) των μητέρων καθώς και τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΑΦ

δεν προέβλεπαν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών.

Σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε στο Βέλγιο, οι Verte et al. (2003) διερεύνησαν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή, τις κοινωνικές δεξιότητες και την αυτοεικόνα σε 29 αδέρφια παιδιών με ΥΛΑ και σε 29 αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών ως ομάδα σύγκρισης. Τα συμμετέχοντα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ ήταν μεταξύ 6-16 ετών, και ήταν ταυτισμένα με τα υποκείμενα της ομάδας σύγκρισης σε σχέση με το φύλο, την ηλικία, τη σειρά γέννησης, την ηλικιακή διαφορά με τον αδερφό/ή και το μέγεθος της οικογένειας, καθώς και σε σχέση με το φύλο και την ηλικία του παιδιού αναφοράς (παιδί με ΥΛΑ ή τυπικώς αναπτυσσόμενου αντίστοιχα). Εκτός από τη διάγνωση ΔΑΦ, τα παιδιά αναφοράς δεν είχαν νοητικές δυσκολίες (IQ > 80) καθώς και οποιαδήποτε συννοσηρή κατάσταση. Χορηγήθηκαν το ερωτηματολόγιο *CBCL* με γονική αναφορά για την ψυχοκοινωνική προσαρμογή και το ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς *Matson Evaluation of Social Skills with Youngsters* (MESSY) για την αξιολόγηση των κοινωνικών δεξιοτήτων, καθώς και το *Self-Description Questionnaire I and II* (SDQ-I & SDQ-II) αναφορικά με την αυτοεικόνα. Τα αποτελέσματα της μελέτης σχετικά με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή έδειξαν ότι τα αδέρφια, ηλικίας 6 έως 11 ετών και των δύο φύλων, των παιδιών με ΥΛΑ, παρουσίαζαν περισσότερα εξωτερικευμένα προβλήματα και εσωτερικευμένα συμπτώματα σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης, αν και η συνολική βαθμολογία των συμπτωμάτων τους δεν ενέπιπτε σε κλινικό επίπεδο.

Σε άλλη μελέτη που διεξήχθη στην Αμερική από τους Rao και Beidel (2009) διερευνήθηκε επίσης η επίδραση των χαρακτηριστικών του ΥΛΑ σε 15 οικογένειες παιδιών με ΥΛΑ και 14 οικογένειες της ομάδας σύγκρισης (με παιδιά τυπικώς αναπτυσσόμενα). Η ομάδα παιδιών με ΥΛΑ ταυτίστηκε με την ομάδα τυπικώς αναπτυσσόμενων σε σχέση με την εθνικότητα του παιδιού αναφοράς (ΥΛΑ), την ηλικία του, το οικογενειακό εισόδημα, αλλά και το νοητικό πηλίκιο, όπως πρόκυπτε από τεστ νοημοσύνης (IQ). Αναφορικά με τα προβλήματα συμπεριφοράς των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών της ομάδας ΥΛΑ, τα αποτελέσματα κατέδειξαν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων συμπεριφοράς σε σύγκριση με τα αδέρφια της ομάδας σύγκρισης.

Οι Benson και Karlof (2008) πραγματοποίησαν έρευνα σε δείγμα 72 αδερφών παιδιών με ΔΑΦ ηλικίας 3 έως 11 ετών, στην Αμερική. Στόχος της έρευνας τους, εκτός από τη διερεύνηση της κοινωνικής, συναισθηματικής και ψυχοκοινωνικής προσαρμογής των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, ήταν και η διερεύνηση του βαθμού στον οποίο τα ερευνητικά ευρήματα σε σχέση με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των

αδερφών είναι πιθανό να οφείλονται σε προϋπάρχουσες δυσκολίες ή διαταραχές στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ. Ακολούθως, τα συμμετέχοντα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ χωρίστηκαν σε δύο ομάδες (με διαγνωσμένες δυσκολίες/διαταραχές και χωρίς δυσκολίες), ενώ η διερεύνηση των δυσκολιών συμπεριφοράς και προσαρμογής υλοποιήθηκε με τη γονική αναφορά του ερωτηματολογίου *SDQ*. Τα αποτελέσματα κατέδειξαν ότι τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, χωρίς διαγνωσμένη δυσκολία/διαταραχή, δεν έχουν αυξημένο κίνδυνο για ψυχοκοινωνικές δυσκολίες και προβλήματα προσαρμογής σε σύγκριση με τη νόρμα του γενικού πληθυσμού, ενώ τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, τα οποία έχουν κάποια προϋπάρχουσα δυσκολία ή διαταραχή, παρουσιάζουν αυξημένη βαθμολογία στο ερωτηματολόγιο *SDQ* και συνακόλουθα εμφανίζουν περισσότερα προβλήματα προσαρμογής.

Στη διαχρονική έρευνα του Hastings (2007) με στόχο την διερεύνηση της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής αδερφών ατόμων με διαφορετική αιτιολογία αναπτυξιακών διαταραχών, στην οποία συμμετείχαν αδέρφια -ηλικιακού εύρους 3-18 ετών- παιδιών με αυτισμό ($n=24$), αδέρφια παιδιών με σύνδρομο Down ($n=26$) και αδέρφια παιδιών με ΝΥ (διαφορετικής αιτιολογίας) ($n=25$), δεν εντοπίστηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων. Στην έρευνα χρησιμοποιήθηκε η γονική αναφορά του ερωτηματολογίου *SDQ*, το οποίο οι γονείς συμπλήρωσαν σε σχέση με το παιδί αναφοράς (με ΑΔ), αλλά και το τυπικώς αναπτυσσόμενο παιδί τους. Τα αποτελέσματα, επίσης, κατέδειξαν ότι τα αδέρφια παιδιών με αυτισμό, όπως και τα αδέρφια παιδιών με ΝΥ, παρουσίασαν λιγότερα προβλήματα υπερκινητικότητας σε σχέση με τη μέση τιμή του γενικού πληθυσμού της Βρετανίας. Επιπρόσθετα, τα ευρήματα της διαχρονικής ανάλυσης της έρευνας έδειξαν ότι τα προβλήματα ψυχοκοινωνικής προσαρμογής των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών σχετίζονταν προσωρινά με την έκταση των προβλημάτων συμπεριφοράς των αδερφών τους με ΑΔ, ενώ η χρονική αυτή σχέση δεν βρέθηκε να έχει αμφίδρομη λειτουργία. Δηλαδή, η ψυχοκοινωνική προσαρμογή των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών δεν συσχετίστηκε με τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών με ΑΔ κατά τη διάρκεια του χρόνου.

Διαφορετικά είναι τα ευρήματα της διαχρονικής μελέτης (διάρκειας 18 μηνών) των Petalas et al. (2009), η οποία επικεντρώθηκε στα συναισθηματικά προβλήματα και την ψυχοκοινωνική προσαρμογή σε δείγμα αδερφών παιδιών με διανοητικές δυσκολίες (ΔΔ) ($n=49$), τα 25 εκ των οποίων είχαν ταυτόχρονα και διάγνωση αυτισμού. Η έρευνα στόχευε να διερευνήσει την επίδραση του παράγοντα ΔΔ επί των ευρημάτων στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ, καθώς και την επίδραση

διαφόρων δημογραφικών παραγόντων. Χρησιμοποιήθηκε η γονική αναφορά του ερωτηματολογίου *SDQ*, καθώς και ερωτηματολόγιο δημογραφικών για την συγκέντρωση διαφόρων μεταβλητών ελέγχου. Στην επαναξιολόγηση συμμετείχαν 15 τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια ηλικίας 5 έως 17 ετών και τα αποτελέσματα έδειξαν στατιστικά σημαντικά υψηλότερα προβλήματα συμπεριφοράς- κυρίως συναισθηματικά και προκοινωνικής συμπεριφοράς- στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και ΔΔ, όπως επίσης και ότι τα προβλήματα παραμένουν σταθερά κατά τη διάρκεια του χρόνου, με εξαίρεση την υποκλίμακα *υπερκινητικότητας* του *SDQ*. Οι μεταβλητές ελέγχου που παρουσίασαν ανεξάρτητη συσχέτιση με τα αυξημένα προβλήματα συμπεριφοράς των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών με αυτισμό και ΔΔ περιλάμβαναν τα εξής: τη μεγαλύτερη ηλικία του παιδιού με αυτισμό, την ύπαρξη αδερφής παρά αδερφού με ΔΑΦ, το τυπικώς αναπτυσσόμενο παιδί να είναι μικρότερο σε ηλικία από το παιδί αναφοράς (με ΔΑΦ) και το να ζουν με μεγαλύτερη κοινωνική στέρση. Επίσης, βρέθηκε ότι ο ενδεχόμενος αυξημένος κίνδυνος των προβλημάτων συμπεριφοράς δεν οφείλεται στην ύπαρξη της ΔΔ του ατόμου με ΔΑΦ.

Οι Kao et al. (2009) διεξήγαγαν έρευνα για τον αντίκτυπο που έχουν στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια διαφορετικοί τύποι χρόνιων νόσων (διαταραχών), μέσω του ερωτηματολογίου *Impact on Sibling Scale*. Οι συμμετέχουσες ομάδες αδερφών αποτελούνταν από αδέρφια ατόμων με ιατρικές χρόνιες παθήσεις (n=36), ΑΔ (αναπτυξιακή καθυστέρηση ή διανοητική διαταραχή) (n=36) και αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ (n= 50), ηλικίας 4-13 ετών. Οι γονείς των παιδιών (κυρίως οι μητέρες) απάντησαν στα ερωτηματολόγια *Impact on Sibling Scale* και *CBCL* σε σχέση με τον αντίκτυπο της χρόνιας ασθένειας του παιδιού και την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των αδερφών και στα ερωτηματολόγια *Brief Symptom Inventory* και *Impact on Family* αναφορικά με τα ψυχολογικά τους συμπτώματα και την επίδραση στην οικογένεια. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η μεγαλύτερη επίδραση της νόσου στα υγιή αδέρφια συνδεόταν με τις γονικές αναφορές των προβλημάτων συμπεριφοράς των αδερφών, την ψυχολογική δυσφορία των γονέων και την συνολική επίδραση της νόσου του παιδιού στην οικογένεια.

Στην έρευνα των Gau et al. (2010), η οποία διεξήχθη στην Ταιβάν και συμμετείχαν 134 αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ και 113 αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών ως ομάδα σύγκρισης, ηλικίας 4-18 ετών, διερευνήθηκαν τα προβλήματα συμπεριφοράς σε σχέση με το γονικό στυλ σε 151 οικογένειες με παιδί με ΔΑΦ. Στην έρευνα χρησιμοποιήθηκαν εργαλεία ετεροαναφοράς, η φόρμα γονέα του *CBCL* για τα προβλήματα συμπεριφοράς και το *Parental Bonding Instrument* (PBI), στο οποίο και οι δύο γονείς αναφέρθηκαν για το γονικό τους στυλ. Οι Gau et al. δεν εντόπισαν

αυξημένα ή σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς στο δείγμα τους, ενώ σε σχέση με τη διερεύνηση των γονικών στυλ, ανέφεραν ότι οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ και σε ακόμη μεγαλύτερο βαθμό οι πατεράδες, έδειχναν περιορισμένη στοργική αλληλεπίδραση με τα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά τους.

Σε έρευνα που αφορούσε ένα ομοιογενές δείγμα οικογενειών με παιδιά προσχολικής ηλικίας με διάγνωση ΔΑΦ, οι Quintero και McIntyre (2010) διερεύνησαν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των σχολικής ηλικίας τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών τους μέσω ετεροαναφοράς από τους γονείς και τους δασκάλους τους. Στη μελέτη συμμετείχαν 20 οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ και 23 οικογένειες τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών, ενώ η έρευνα εξέτασε την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ ηλικίας 6-10 ετών σε σχέση με διάφορους παράγοντες ευημερίας των μητέρων τους. Για την αξιολόγηση της ευημερίας των μητέρων χρησιμοποιήθηκαν τα ερωτηματολόγια *Parenting Daily Hassles*, αναφορικά με το καθημερινό άγχος, που σχετίζεται με δραστηριότητες που αφορούν τα παιδιά (σε όλα τα παιδιά του νοικοκυριού), το *Parenting Stress Index* για τη μέτρηση του άγχους των μητέρων, που σχετίζεται με παράγοντες του παιδιού, γονικούς παράγοντες, αλλά και με αγχωτικά συμβάντα ζωής, και το *Center for Epidemiologic Studies –Depression Scale* για την αξιολόγηση της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας του βασικού φροντιστή. Η ψυχοκοινωνική προσαρμογή των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών διερευνήθηκε με το *CBLC* και οι κοινωνικές τους δεξιότητες με το *Social Skills Rating System*, τα οποία συμπλήρωσαν οι γονείς και οι δάσκαλοι των παιδιών. Στη μελέτη αυτή βρέθηκαν αμελητέες διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων σε επίπεδο κοινωνικής, εκπαιδευτικής και ψυχολογικής προσαρμογής. Επιπλέον, οι δάσκαλοι ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων συμπεριφοράς στο σχολικό περιβάλλον σε σύγκριση με τα παιδιά της ομάδας σύγκρισης τυπικώς αναπτυσσόμενων. Οι ερευνητές σημειώνουν, επίσης, την πιθανότητα τα ευρήματά τους να οφείλονται στο περιορισμένο ηλικιακό εύρος και το νεαρό της ηλικίας (2-5 ετών) των παιδιών με ΔΑΦ του δείγματος, καθώς ορισμένα μεγαλύτερα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια ενδέχεται να μην είχαν επηρεαστεί αρνητικά ακόμη.

Σε μια μεγάλης κλίμακας έρευνα με δείγμα 486 αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ ηλικίας 6-18 ετών διερευνήθηκαν η ψυχοκοινωνική προσαρμογή μέσω ετεροαναφοράς (του γονέα και του δασκάλου) του ερωτηματολογίου *CBCL* και του *Child Behavior Checklist-Teacher Report Form (TRF 6–18)* (Dempsey et al., 2012). Η διάγνωση των ΔΑΦ του παιδιού αναφοράς επιβεβαιώθηκε μέσω των κλινικών διαγνωστικών εργαλείων *ADOS* και *ADI-R*, ενώ τα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια αξιολογήθηκαν για πιθανή ύπαρξη χαρακτηριστικών ή συμπεριφορών συνδεδεμένων με τις ΔΑΦ μέσω των

ανιχνευτικών εργαλείων *Social Communication Questionnaire-Lifetime (SCQ)* και *Social Responsiveness Scale (SRS)*, τα οποία συμπλήρωσαν οι γονείς, καθώς η ύπαρξή τους αποτελούσε ένα από τα κριτήρια αποκλεισμού. Συνολικά, τα αποτελέσματα κατέδειξαν ότι η συναισθηματική και συμπεριφορική λειτουργικότητα των αδερφών απόμων με ΔΑΦ βρίσκονταν στο μέσο εύρος και συνεπώς δεν παρουσίαζαν αυξημένα συμπτώματα δυσκολιών ψυχοκοινωνικής προσαρμογής. Επιπρόσθετα, παρουσίαζαν λιγότερα συναισθηματικά προβλήματα σε σχέση από τα αναμενόμενα στον γενικό πληθυσμό, όπως αυτά αξιολογήθηκαν από τις ετεροαναφορές των δασκάλων και των γονιών. Η έρευνα αυτή στερείται ομάδας σύγκρισης.

Στην έρευνα της Cebula (2012), η οποία πραγματοποιήθηκε στη Σκωτία του Ηνωμένου Βασιλείου, έγινε σύγκριση της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής στα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ, των οποίων οι οικογένειες συμμετείχαν σε ένα πρόγραμμα *εφαρμοσμένης ανάλυσης συμπεριφοράς (Applied Behavioral Analysis- ABA)* - υλοποιημένο στο σπίτι (home-based) - με εκείνη των αδερφών σε οικογένειες που δεν έκαναν χρήση κάποιας εντατικής παρέμβασης για τον αυτισμό. Στη μελέτη αυτή συμμετείχαν συνολικά 132 οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ, εκ των οποίων οι 45 συμμετείχαν στο εντατικό πρόγραμμα ABA, οι 26 είχαν χρησιμοποιήσει στο παρελθόν το εν λόγω πρόγραμμα (post- ABA group), ενώ οι 61 οικογένειες που δεν χρησιμοποιούσαν κάποιο εντατικό πρόγραμμα παρέμβασης και αποτελούσαν την ομάδα σύγκρισης. Τα συμμετέχοντα αδέρφια ήταν μεταξύ 4 και 16 ετών, ενώ μόνο τα αδέρφια άνω των 9 ετών συμμετείχαν με συμπλήρωση ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς. Οι δύο ομάδες παρέμβασης ταυτίστηκαν με την ομάδα ελέγχου σύμφωνα με διάφορα οικογενειακά χαρακτηριστικά αλλά και σύμφωνα με τη σοβαρότητα του αυτισμού του παιδιού στόχου (με ΔΑΦ). Αναφορικά με τη μέτρηση της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής οι γονείς, οι δάσκαλοι και το τυπικώς αναπτυσσόμενο παιδί συμπλήρωσαν τις αντίστοιχες φόρμες του ερωτηματολογίου *SDQ*, ενώ μετρήθηκαν και διάφοροι άλλοι οικογενειακοί παράγοντες, όπως το άγχος των γονέων και η κοινωνική υποστήριξη των γονέων αλλά και των παιδιών. Τα αποτελέσματα σε σχέση με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών δεν έδειξαν σημαντική διαφορά μεταξύ της ομάδας παρέμβασης ABA και των ομάδων σύγκρισης, καθώς τα συμμετέχοντα αδέρφια της ομάδας ABA δεν παρουσίασαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία σε σχέση με τις ομάδες σύγκρισης στη μέτρηση της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής μέσω του *SDQ*.

Οι Hastings και Petalas (2014), μελέτησαν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή και την ποιότητα της αδερφικής σχέσης, καθώς και άλλους οικογενειακούς παράγοντες

όπως τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΑΦ και την καταθλιπτική συμπτωματολογία της μητέρας, σε 94 τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια, 7-17 ετών και τις οικογένειές τους. Στην έρευνα χρησιμοποιήθηκε η φόρμα αυτοαναφοράς του *SDQ*, μεταξύ άλλων ερωτηματολογίων, για την μέτρηση της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής του τυπικώς αναπτυσσόμενου αδερφού/ής, την οποία συμπλήρωσαν 60 από τα συμμετέχοντα αδέρφια (ηλικίας 11 ετών και άνω). Σύμφωνα με την αυτοαναφορά των αδερφών, ένας μικρός αριθμός παρουσίασε συναισθηματικά ή προβλήματα συμπεριφοράς σε κλινικό επίπεδο, ενώ η μόνη υποκλίμακα του ερωτηματολογίου, που βρέθηκε να έχει στατιστική σημαντική διαφορά, ήταν τα *προβλήματα με συνομηλίκους*, τα οποία βρέθηκαν να είναι τέσσερις φορές υψηλότερα σε σχέση με τα δεδομένα του δείγματος τυπικής ανάπτυξης. Όπως σημειώνουν οι Hastings και Petalas, το υψηλό αυτό ποσοστό δυσκολιών σε σχέση με τους συνομηλίκους πιθανόν να οφείλεται σε ενδεχόμενη ύπαρξη χαρακτηριστικών ΕΑΦ στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια. Επίσης, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς του τυπικώς αναπτυσσόμενου αδερφού/ής συσχετίστηκαν με τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΑΦ, καθώς και με την καταθλιπτική συμπτωματολογία των μητέρων. Συμπερασματικά, στη μελέτη αυτή δεν εντοπίστηκαν σε κλινικό βαθμό αυξημένα επίπεδα συναισθηματικών προβλημάτων και προβλημάτων συμπεριφοράς- αν και η έρευνα στερείται ομάδας σύγκρισης τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών -, αλλά σημαντική συσχέτιση των προβλημάτων συμπεριφοράς του αδερφού/ής με ΔΑΦ με την ποιότητα της αδερφικής σχέσης.

Σε μια έρευνα με χρήση εργαλείων ετεροαναφοράς, οι Tomeny et al. (2012) διερεύνησαν εάν τα εξωτερικευμένα προβλήματα συμπεριφοράς και τα εσωτερικευμένα συμπτώματα του παιδιού με ΔΑΦ σχετίζονται με τις εξωτερικευμένες συμπεριφορές, τα εσωτερικευμένα συμπτώματα και τις κοινωνικές δυσκολίες των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών τους. Στη μελέτη συμμετείχαν 42 αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ ηλικίας 6-18 ετών και 42 αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών ταυτισμένα σε σχέση με το φύλο και την ηλικία με την υπό διερεύνηση ομάδα. Οι γονείς κλήθηκαν να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια *CBCL* για την ψυχοκοινωνική προσαρμογή -αναφορικά με το παιδί με ΔΑΦ και τον/την τυπικώς αναπτυσσόμενο αδερφό/ή-, το ερωτηματολόγιο *Children's Social Behavior Questionnaire* (CSBQ), σε σχέση με τη σοβαρότητα του αυτισμού, το *Parenting Stress Index-Short Form* (PSI-SF) για τους γονικούς παράγοντες άγχους, και το *Alabama Parenting Questionnaire* (APQ) σε σχέση με μια σειρά γονικών πρακτικών, καθώς και δημογραφικές μεταβλητές. Η ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης που υλοποιήθηκε, έδειξε ότι τα

εξωτερικευμένα προβλήματα συμπεριφοράς και τα εσωτερικευμένα συμπτώματα του παιδιού με ΔΑΦ δεν ήταν σημαντικοί παράγοντες πρόβλεψης για τα εξωτερικευμένα προβλήματα συμπεριφοράς του τυπικώς αναπτυσσόμενου αδερφού/ής. Σε αντιπαράβολή, οι προαναφερόμενοι παράγοντες του παιδιού με ΔΑΦ αποτέλεσαν σημαντικούς προβλεπτικούς παράγοντες για τα εσωτερικευμένα συμπτώματα και τις κοινωνικές δυσκολίες του τυπικώς αναπτυσσόμενου αδερφού/ής. Εν συνεχεία, οι υπόλοιπες αναλύσεις δεν εντόπισαν στατιστικά σημαντικές διαφορές σε σχέση με τους υπό διερεύνηση προβλεπτικούς παράγοντες μεταξύ των δύο ομάδων. Οι ερευνητές καταλήγουν ότι παρόλο που φαίνεται να υπάρχει σχέση μεταξύ των εξωτερικευμένων προβλημάτων συμπεριφοράς και των εσωτερικευμένων συμπτωμάτων του ενός αδερφού (τυπικώς αναπτυσσόμενου) με την δυσπροσαρμοστικότητα του άλλου (με ΔΑΦ), τα αποτελέσματα της έρευνας δεν υποστηρίζουν ότι αυτό μπορεί να συνδέεται με την ύπαρξη του παιδιού με ΔΑΦ στην οικογένεια.

Σε μία ακόμη Βρετανική έρευνα των Griffith et al. (2014), η οποία υλοποιήθηκε σε δείγμα 168 οικογενειών παιδιών με ΔΑΦ, τα συμμετέχοντα αδέρφια ήταν μεταξύ 4 και 17 χρονών. Η έρευνα είχε ως στόχο να διερευνήσει την συμφωνία στις αναφορές των δύο γονέων (πατέρα και μητέρας) στην ψυχοκοινωνική και συναισθηματική προσαρμογή των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών παιδιών με ΔΑΦ με χρήση του ερωτηματολογίου *SDQ*. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι σύμφωνα με τη βαθμολογία και των δύο γονέων τα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια είχαν σημαντικά περισσότερα συναισθηματικά προβλήματα και χαμηλότερη προκοινωνική συμπεριφορά σε σχέση με τη νόρμα του γενικού πληθυσμού. Επιπλέον, σύμφωνα με τις μητέρες, τα αδέρφια είχαν περισσότερα προβλήματα προσαρμογής και προβλήματα συμπεριφοράς σε σχέση με τα παιδιά του γενικού πληθυσμού ηλικίας 4- 17 ετών. Συνολικά, σύμφωνα με τις μητέρες, ο αριθμός των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ που ενέπιπτε στο κλινικό επίπεδο των προβλημάτων συμπεριφοράς ήταν διπλάσιος από τον αντίστοιχο του δείγματος του γενικού πληθυσμού.

Σε μια πρόσφατη συγκριτική ερευνητική μελέτη, υλοποιημένη στο πολιτιστικό περιβάλλον του Ιράν, διερευνήθηκε η ψυχοκοινωνική προσαρμογή μεταξύ αδερφών παιδιών με ΔΑΦ (n=49), αδερφών παιδιών με ΔΔ (n=42), και αδερφών τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών (n=50) (Shojaee et al., 2020). Τα συμμετέχοντα αδέρφια ηλικίας 10-18 ετών συμπλήρωσαν τη φόρμα αυτοαναφοράς του ερωτηματολογίου *SDQ*, ενώ τα αποτελέσματα κατέδειξαν ότι ο συνολικός δείκτης δυσκολιών προσαρμογής και τρεις από τις υποκλίμακες που αναφέρονται στις δυσκολίες (συναισθηματικά προβλήματα, υπερκινητικότητα και σχέσεις με συνομηλίκους) παρουσίασαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στις ομάδες αδερφών με δυσκολίες

(ΔΑΦ και ΔΔ) σε σύγκριση με την ομάδα τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών. Η μοναδική υποκλίμακα του *SDQ*, στην οποία δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων, ήταν τα προβλήματα συμπεριφοράς.

3.3. Η αυτοεκτίμηση/ αυτοαντίληψη στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ

3.3.1. Εννοιολογικός προσδιορισμός της αυτοεκτίμησης/ αυτοαντίληψης

Σήμερα, στην επιστήμη της ψυχολογίας η έννοια του εαυτού προσδιορίζεται ως μία πολυδιάστατη εννοιολογική κατασκευή, η οποία εμπεριέχει πολλές γνωστικές συναισθηματικές και συμπεριφορικές πτυχές (Ευκλείδη & Καντάς, 2000; Μακρή-Μπότσαρη, 2001; Shavelson & Marsh, 1986). Ακολούθως, η μελέτη της αυτοεικόνας αποτελεί από τις συχνότερα μελετώμενες έννοιες στον τομέα της κοινωνικής ψυχολογίας (Baumeister, 1993; Wylie, 1979), καθώς ιδιαίτερα σε σχέση με την παιδική ηλικία η θετική εικόνα εαυτού αποτελεί θετικό πρόσημο ψυχικής υγείας και κοινωνικής προσαρμογής. Η αυτοεικόνα ως εννοιολογική κατασκευή συνίσταται στον τρόπο με τον οποίο ένα άτομο αντιλαμβάνεται τον εαυτό του (Μακρή-Μπότσαρη, 2001). Στη βιβλιογραφία συναντάμε τις έννοιες αυτοαντίληψη (*self-perception*) ή αυτοεικόνα (*self-image*) και αυτοεκτίμηση (*self-esteem*) ή γενική αυταξία (*global self-worth*) ως έννοιες στενά συνδεδεμένες, ενώ σε αρκετές περιπτώσεις χρησιμοποιούνται χωρίς διάκριση ή εννοιολογική αποσαφήνιση (Santrock, 2008). Παρόλο που η αυτοαντίληψη και αυτοεκτίμηση είναι οι δύο βασικές συνιστώσες της έννοιας του εαυτού (Srivastava & Joshi, 2014), οι οποίες ενέχουν το στοιχείο της αυτοαξιολόγησης, παρουσιάζουν διακριτές εννοιολογικές διαφορές.

Σύμφωνα με την Harter, οι διαφορές μεταξύ των δύο εννοιών εστιάζονται στο ότι η αυτοαντίληψη αναφέρεται στη γνωστική πλευρά της έννοιας του εαυτού και αντιπροσωπεύει μια δήλωση, μια περιγραφή ή μια πεποίθηση του ατόμου για τον εαυτό του (η οποία αναφέρεται σε μεμονωμένες όψεις ή και στη συνολική εικόνα που έχει κάποιος για τον εαυτό του), ενώ παράλληλα σχετίζεται με τη διαμόρφωση των γνωστικών σχημάτων από το άτομο για τον εαυτό του (Λεονταρή, 1996; Μακρή-Μπότσαρη, 2001). Από την άλλη πλευρά, η αυτοεκτίμηση αντιπροσωπεύει τη συναισθηματική πλευρά της έννοιας του εαυτού και σχετίζεται με τη γενική άποψη του ατόμου για τον εαυτό του και την αξία του, ενώ συνδέεται περισσότερο με τη συναισθηματική επένδυση της ψυχολογικής ταυτότητας του ατόμου. Με άλλα λόγια,

αντιπροσωπεύει το βαθμό στον οποίο κάποιος αποδέχεται και αποδοκιμάζει τον εαυτό του (Λεονταρή, 1996; Μακρή-Μπότσαρη, 2001).

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, η αυτοαντίληψη και η αυτοεκτίμηση αποτελούν τις δύο διαστάσεις της αντίληψης του εαυτού, ενώ είναι αλληλένδετες καθώς η έννοια της αυτοεκτίμησης αποτελεί μέρος της ευρύτερης αυτοαντίληψης του ατόμου (Haney & Durlak, 1998). Ακολουθώντας, σύμφωνα με τον Rogers (1969), υπάρχουν τρεις πλευρές της αυτοαντίληψης:

Αυτο-εικόνα (πώς βλέπουμε τον εαυτό μας): Η εικόνα του κάθε ατόμου είναι ένα μείγμα διαφορετικών χαρακτηριστικών, συμπεριλαμβανομένων των φυσικών χαρακτηριστικών, των χαρακτηριστικών της προσωπικότητας και των κοινωνικών ρόλων. Η αυτο-εικόνα δεν συμπίπτει απαραίτητα με την πραγματικότητα, καθώς ορισμένοι άνθρωποι μπορεί να έχουν μια φουσκωμένη εικόνα του εαυτού τους, ενώ άλλοι μπορεί να αντιλαμβάνονται ή να υπερβάλλουν στις ατέλειες και τις αδυναμίες, που οι άλλοι δεν βλέπουν.

Αυτοεκτίμηση (πόσο πολύ εκτιμάμε τον εαυτό μας): Ορισμένοι παράγοντες μπορούν να επηρεάσουν την αυτοεκτίμηση, συμπεριλαμβανομένου του τρόπου με τον οποίο συγκρίνουμε τους εαυτούς μας με τους άλλους και τον τρόπο με τον οποίο οι άλλοι ανταποκρίνονται σε εμάς. Όταν οι άνθρωποι ανταποκρίνονται θετικά στη συμπεριφορά μας, είναι πιο πιθανό να αναπτύξουμε θετική αυτοεκτίμηση. Αντίθετα, όταν συγκρίνουμε τους εαυτούς μας με άλλους και βρισκόμαστε ελλιπείς, είναι πιθανό να έχει αρνητικό αντίκτυπο στην αυτοεκτίμηση μας.

Ιδανικός εαυτός (το πώς θέλουμε να είμαστε): Σε πολλές περιπτώσεις, ο τρόπος που βλέπουμε τους εαυτούς μας και πώς θα θέλαμε να δούμε τους εαυτούς μας δεν ταιριάζουν.

Δεν υπάρχει ένας κοινά αποδεκτός ορισμός της αυτοεκτίμησης καθώς οι ορισμοί της διαφοροποιούνται ανάλογα με το θεωρητικό υπόβαθρο των ερευνητών του χώρου. Ο James (1980/1963) υπήρξε ο πρώτος ψυχολόγος που ασχολήθηκε ερευνητικά με την έννοια της αυτοεκτίμησης, την οποία όρισε ως την αναλογία των επιτυχιών του ατόμου προς τις υποτιθέμενες δυνατότητες του. Επίσης, διατύπωσε την υποκειμενικότητα της αυτοεκτίμησης, καθώς οι επιτυχίες του ατόμου θα πρέπει να συμβαδίζουν με τις προσωπικές του φιλοδοξίες και επιδιώξεις και συνεπώς δεν είναι αντικειμενικά μετρήσιμες.

Αντίστοιχα, ο White (1963) προσέγγισε την αυτοεκτίμηση ως ένα ψυχοδυναμικό φαινόμενο το οποίο εξελίσσεται σταδιακά και βρίσκεται σε άμεση αλληλεπίδραση με την εκάστοτε εμπειρία και συμπεριφορά του ατόμου. Σύμφωνα με τον White η αυτοεκτίμηση αποτελείται από την εσωτερική (τις προσωπικές επιδιώξεις)

και την εξωτερική (την επιβεβαίωση που λαμβάνει το άτομο από τους άλλους). Από τους πιο γνωστούς είναι ο ορισμός του Rosenberg (1979), ο οποίος όρισε την αυτοεκτίμηση ως το σύνολο των σκέψεων και συναισθημάτων που έχει το άτομο απέναντι σε ένα συγκεκριμένο αντικείμενο, τον εαυτό του. Σύμφωνα με τον Rosenberg, η αυτοεκτίμηση έχει βαθιές κοινωνιολογικές ρίζες και επιρροές. Ένας πιο σύγχρονος ορισμός, ορίζει την αυτοεκτίμηση ως ένα οριοθετημένο αξιολογικό στοιχείο της αυτοαντίληψης, το οποίο αντιπροσωπεύει τη συνολική εντύπωση που έχει ένα άτομο για τον εαυτό του, ως άξιο ή ανάξιο (Baumeister, 1998).

Επιπρόσθετα, από αναπτυξιακής πλευράς, οι έννοιες της αυτοαντίληψης και αυτοεκτίμησης είναι ιδιαίτερα σημαντικές καθώς συνδιαμορφώνουν την έννοια του εαυτού και επηρεάζουν πολυδιάστατα το άτομο καθόλη τη διάρκεια της εξελικτικής του πορείας έως και την ενήλικη ζωή του (Πλατσίδου & Οκαλίδου, 2009) .

3.3.2. Ερευνητικά δεδομένα για την αυτοεκτίμηση/αυτοαντίληψη στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ

Τα ερευνητικά δεδομένα που επικεντρώνονται στη διερεύνηση της αυτοαντίληψης και αυτοεκτίμησης στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ είναι σχετικά περιορισμένα, όπως προέκυψε από την ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας. Αρχικά, οι Bagenholm και Gillberg (1991), στην ποιοτική τους έρευνα δεν βρήκαν διαφορές αναφορικά με την αυτοεκτίμηση μεταξύ των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ και των ομάδων σύγκρισης. Σε αντίστοιχα συμπεράσματα κατέληξε και η έρευνα των Rodrigue et al. (1993) οι οποίοι διερεύνησαν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή και την αυτοαντίληψη σε αδέρφια παιδιών με αυτισμό, με σύνδρομο Down και τυπικώς αναπτυσσόμενα, μέσης και εφηβικής ηλικίας. Συγκεκριμένα, στην μελέτη αυτή δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων αναφορικά με την αυτοαντίληψη, ενώ η υψηλή αντιληπτή επάρκεια της ομάδας των αδερφών παιδιών με αυτισμό παρουσίασε σημαντική συσχέτιση με την μεγαλύτερη συζυγική ικανοποίηση και στους δύο γονείς τους. Η αυτοαντίληψη των αδερφών ΔΑΦ διερευνήθηκε, επίσης, στη διαχρονική έρευνα των Fisman et al. (2000) ως μεταβλητή ελέγχου -μέσω του ερωτηματολογίου *Self-Perception Profile for Children*- για την ψυχοκοινωνική προσαρμογή του τυπικώς αναπτυσσόμενου αδερφού, αλλά τα αποτελέσματα δεν έδειξαν ότι ο συγκεκριμένος παράγοντας είχε κάποια σημαντική επίδραση στα ευρήματα.

Από την άλλη πλευρά, στη μελέτη που υλοποιήθηκε στην Αμερική από τον Mates (1990) και στην οποία συμμετείχαν 33 σχολικής ηλικίας αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, αναφέρονται ιδιαίτερα θετικά αποτελέσματα στην αυτοεκτίμησή τους. Συγκεκριμένα, στην έρευνα διερευνήθηκε η αυτοεκτίμηση και η προσαρμογή των αδερφών στο σχολείο και στο σπίτι μέσω ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς και ετεροαναφοράς από τους γονείς και τους δασκάλους. Για την αυτοεκτίμηση χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο *Piers–Harris Children’s Self-Concept Scale*, ενώ τα αποτελέσματα κατέδειξαν ότι η αυτοεκτίμηση των αδερφών ήταν υψηλότερη από την αντίστοιχη μέση βαθμολογία των τυπικών δειγμάτων του εργαλείου. Αξιολογήθηκαν, επίσης, δημογραφικές μεταβλητές, όπως το φύλο και το μέγεθος της οικογένειας, οι οποίες βρέθηκε ότι δεν είχαν επίδραση στην αυτοεκτίμηση των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ. Ως μεθοδολογικές αδυναμίες της έρευνας θα πρέπει να σημειωθούν η έλλειψη ομάδας σύγκρισης και το γεγονός ότι οι οικογένειες των συμμετεχόντων αδερφών παιδιών με ΔΑΦ επιλέχθηκαν βάση της συμμετοχής τους στο πρόγραμμα παρέμβασης TEACCH του Chapel Hill TEACCH Center, στη Νότια Καρολίνα των Η.Π.Α. Συνακόλουθα, τα υψηλά επίπεδα εξειδικευμένης υποστήριξης που λάμβαναν οι συμμετέχουσες οικογένειες είναι πιθανό να επιδρούν στα συγκεκριμένα αποτελέσματα των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών.

Σε ενδιαφέροντα συμπεράσματα κατέληξε η έρευνα των Verte et al. (2003), οι οποίοι διερεύνησαν μεταξύ άλλων, την κοινωνική ικανότητα και την αυτοεικόνα σε 29 αδέρφια παιδιών με ΥΛΑ και στα 29 αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών της ομάδας σύγκρισης. Επίσης, η μελέτη αυτή εκτός από διαφορές μεταξύ των δύο φύλων και μεταξύ ηλικιών, είχε σκοπό να διερευνήσει σε ποιο βαθμό τα ευρήματα, αναφορικά με την κοινωνική δεξιότητα των αδερφών παιδιών με ΥΛΑ ήταν πιθανό να αποδοθούν στη διαμεσολάβηση της αυτοεικόνας τους. Τα συμμετέχοντα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια ήταν μεταξύ 6-16 ετών, και ήταν ταυτισμένα με τα υποκείμενα της ομάδας σύγκρισης σε σχέση με το φύλο, την ηλικία, τη σειρά γέννησης, την ηλικιακή διαφορά με τον αδερφό/ή με ΥΛΑ και το μέγεθος της οικογένειας, καθώς και σε σχέση με το φύλο και την ηλικία του παιδιού αναφοράς (παιδί με ΥΛΑ). Χρησιμοποιήθηκαν το ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς *Matson Evaluation of Social Skills with Youngsters* (MESSY) για την αξιολόγηση των κοινωνικών δεξιοτήτων και το *Self-Description Questionnaire I and II* (SDQ-I & SDQ-II) αναφορικά με την αυτοεικόνα. Τα αποτελέσματα έδειξαν διαφορές φύλου και ηλικίας, καθώς από τα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια της ομάδας παρατήρησης, τα έφηβα κορίτσια (ηλικίας 12 έως 16 ετών) είχαν πιο θετική αυτοεκτίμηση και αυτοεικόνα από τις αδερφές αντίστοιχης ηλικίας της ομάδας σύγκρισης. Επίσης, οι αδερφές της ομάδας παρατήρησης

ανέφεραν υψηλότερη κοινωνική δεξιότητα για τον εαυτό τους συγκριτικά με τις αδερφές της ομάδας σύγκρισης. Η μελέτη αυτή ήταν η πρώτη που συνέδεσε την αυτοεικόνα των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών της ομάδας παρατήρησης (ΥΛΑ) με το βαθμό της κοινωνικής τους δεξιότητας, καθώς τα αδέρφια με περισσότερο αρνητική αυτοεικόνα είχαν μειωμένες κοινωνικές δεξιότητες, ενώ τα αδέρφια με πιο θετική αυτοεικόνα παρουσίαζαν υψηλότερη βαθμολογία στον κοινωνικό τομέα. Και στη μελέτη αυτή τα πάσχοντα αδέρφια με ΥΛΑ παρακολουθούσαν εντατικό πρόγραμμα παρέμβασης σε κέντρο με οικοτροφείο, για τις ανάγκες του οποίου παρέμεναν για 4 μέρες της εβδομάδας εντός (με διανυκτέρευση) και συνεπώς μακριά από την οικογένειά τους.

Στη συγκριτική έρευνα των Macks και Reeve (2007), υλοποιημένη επίσης στην Αμερική, διερευνήθηκαν μεταξύ άλλων χαρακτηριστικών, η αυτοεκτίμηση στα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, μέσω του ερωτηματολογίου αυτοαναφοράς *Piers-Harris Children's Self-Concept Scale*. Στη μελέτη αυτή, η οποία περιελάμβανε 51 αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ ηλικίας 7 έως 17 ετών και 36 αδέρφια παιδιών τυπικώς αναπτυσσόμενα ως ομάδα σύγκρισης, μελετήθηκαν, επίσης, διάφορες δημογραφικές μεταβλητές του συμμετέχοντος παιδιού: γένος, ηλικία, σειρά γέννησης, ετήσιο οικογενειακό εισόδημα και συνολικός αριθμός παιδιών της οικογένειας. Τα αποτελέσματα κατέδειξαν ότι τα αδέρφια της ομάδας παρατήρησης είχαν περισσότερο θετική αυτοεικόνα σε σχέση με τα αδέρφια της ομάδας σύγκρισης, καθώς και μια πιο θετική αντίληψη για το σύνολο των προσωπικών χαρακτηριστικών τους σε σύγκριση με τα αδέρφια των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Συγκεκριμένα, ενώ τα αδέρφια της ομάδας σύγκρισης παρουσίασαν βαθμολογία εντός του μέσου όρου στο ερωτηματολόγιο αυτοεκτίμησης, τα αδέρφια της ομάδας ΔΑΦ παρουσίασαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία σε σχέση με τον μέσο όρο των υπολοίπων. Οι Macks και Reeve ερμήνευσαν τα αποτελέσματα αυτά ως πιθανή απόρροια της σύγκρισης των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών με τον/την αδελφό/ή τους με αυτισμό, είτε ως ένδειξη μεγαλύτερης ωριμότητας σε σχέση με τους συνομηλίκους τους, λόγω της ύπαρξης του ατόμου με αυτισμό εντός της οικογένειας. Πρότειναν, επίσης, τη χρήση πολλαπλών πηγών πληροφόρησης στην έρευνα για τα χαρακτηριστικά προσαρμογής των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, καθώς και την ανάγκη για προσεκτική αξιολόγηση διαφόρων δημογραφικών παραγόντων.

Σε μια άλλη μικρής έκτασης μελέτη, η οποία υλοποιήθηκε από τους Rao και Beidel (2009) διερευνήθηκαν ατομικοί και οικογενειακοί παράγοντες της επίδρασης του ΥΛΑ τόσο στα παιδιά με ΥΛΑ, όσο και στα αδέρφια τους. Βρέθηκε ότι η αυτοεκτίμηση των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών, όπως αξιολογήθηκε με το ερωτηματολόγιο

αυτοαναφοράς *Piers–Harris Children’s Self-Concept Scale, 2nd edition*, δεν διέφερε σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης αδερφών τυπικώς αναπτυσσόμενων, καθώς τα υπό διερεύνηση αδέρφια ΥΛΑ παρουσιάζουν βαθμολογία αντίστοιχη της μέσης τιμής των τυπικών δειγμάτων. Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν 15 αδέρφια στην ομάδα παρατήρησης και 14 στην ομάδα σύγκρισης.

Στην συγκριτική έρευνα της Cebula (2012), διερευνήθηκαν μεταξύ άλλων και η αυτοεκτίμηση σε αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ μέσω της κλίμακας *Piers–Harris Children’s Self-Concept Scale*. Στην μελέτη αυτή έγινε σύγκριση μεταξύ τριών ομάδων τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών των οποίων οι οικογένειες είτε συμμετείχαν σε πρόγραμμα εφαρμοσμένης ανάλυσης συμπεριφοράς (*Applied Behavior Analysis–ABA*), είτε ήταν πρώην συμμετέχοντες του προγράμματος ABA, είτε δεν συμμετείχαν σε κανένα εντατικό πρόγραμμα παρέμβασης. Τα 45 συμμετέχοντα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ της ομάδας στόχου παρουσίασαν παρόμοιους μέσους όρους στη βαθμολογία του ερωτηματολογίου αυτοεκτίμησης σε σύγκριση με την ομάδα των αδερφών με πρότερη συμμετοχή στο ABA. Οι μικρές διαφορές που βρέθηκαν μεταξύ των ομάδων δεν ήταν στατιστικά σημαντικές, ενώ ένα πανομοιότυπο ποσοστό (91%) της κάθε ομάδας παρουσίασε συνολική βαθμολογία στο μέσο έως υψηλό εύρος τιμών του ερωτηματολογίου *Piers–Harris Children’s Self-Concept Scale*.

3.4. Η μοναξιά στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ

3.4.1. Εννοιολογικός προσδιορισμός της μοναξιάς

Η μοναξιά ορίζεται ως μια υποκειμενική, δυσάρεστη και θλιβερή εμπειρία, η οποία προκύπτει ως αποτέλεσμα ελλειμμάτων στις κοινωνικές σχέσεις του ατόμου (Perlau & Perlman, 1982). Αν και υπάρχουν διαφορετικές θεωρητικές προσεγγίσεις σχετικά με τον προσδιορισμό της έννοιας της μοναξιάς, έχουν διαπιστωθεί ορισμένες κοινές παραδοχές (Russell et al., 1984):

- Η μοναξιά αποτελεί μια δυσάρεστη και οδυνηρή εμπειρία, η οποία δεν έχει συσχετιστεί με κάποιο συγκεκριμένο σύνολο συναισθημάτων, ενώ τα συναισθήματα που αναφέρονται πιο συχνά ως συνοδευτικά αυτής, είναι η θλίψη, ο πόνος και η δυστυχία.

-
- Η μοναξιά ως εμπειρία στοιχειοθετείται με υποκειμενικά κριτήρια. Ιδωμένη, επομένως, ως υποκειμενικά προσδιοριζόμενη εμπειρία, δύναται να συσχετισθεί, σε μείζονα ή ελάχιστο βαθμό, με το καθιερωμένο, αντικειμενικά αποδεκτό, μετρήσιμο κοινωνικό δίκτυο. Κατά συνέπεια, τα παιδιά είναι δυνατό να νιώθουν μοναξιά, ακόμη κι όταν συναποτελούν μέλος μιας κοινωνικής ομάδας, όπως, επίσης, ενδέχεται η μοναξιά να αποτελεί συνειδητή επιλογή τους, η οποία τους προκαλεί ευχάριστα κι ουδόλως μοναχικά συναισθήματα. Από τα ανωτέρω απορρέει ότι υπό τούτην την έννοια η έκφραση του αισθήματος της μοναξιάς αξιολογείται από τα ίδια με γνώμονα τις υποκειμενικές συμβάσεις (κρίσεις-αντιλήψεις) των άλλων ατόμων.
 - Υπάρχει σαφής διάκριση μεταξύ του αισθήματος της μοναξιάς και της κυριολεκτικής μοναξιάς. Πιο συγκεκριμένα, το πρώτο αντικατοπτρίζει την υποκειμενική θεώρηση του ατόμου σε ό, τι αφορά τα ελλείμματα που το ίδιο αντιλαμβάνεται ή θεωρεί πως παρουσιάζει στα πλαίσια του δικτύου των κοινωνικών σχέσεων. Αντιθέτως, ως κυριολεκτική μοναξιά νοείται η αντικειμενική περίπτωση κατά την οποία το άτομο δεν περιστοιχίζεται σωματικά κι όχι επικοινωνιακά, από άλλα άτομα. Τα υποκειμενικά ελλείμματα υφίστανται ποσοτική αξιολόγηση, όσον αφορά το μέγεθος της ανεπάρκειας του κοινωνικού δικτύου και ποιοτική αξιολόγηση, αναφορικά με την έλλειψη οικειότητας απέναντι στους άλλους.

Η μοναχική δραστηριότητα αποτελεί συνειδητή επιλογή του ατόμου και άπτεται της εσωτερικής του επιθυμίας να απομονωθεί, να συλλογιστεί, να διαλογιστεί ή απλώς να εξασφαλίσει χώρο και χρόνο, για να καταγίνει με μια σκόπιμη δραστηριότητα, όπως η μελέτη. Σε αντίθεση με το αρνητικό συναίσθημα της μοναξιάς συνιστά θετικά εμπορούμενη και ενίοτε επιδιωκόμενη κατάσταση, με απώτερο στόχο την επίτευξη μιας δημιουργικής εμπειρίας ή τη δυνατότητα διαφυγής από το άγχος του καθημερινού γίνεσθαι (Marcoen & Goossens, 1990).

Οι κοινωνικές σχέσεις είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας για την ευημερία των παιδιών- ιδιαίτερα εντός του πλαισίου της οικογένειας, του σχολείου και των φίλων τους. Η Εθνική Στατιστική Υπηρεσία του Ηνωμένου Βασιλείου (Office for National Statistics) έχει διεξάγει πρόσφατα στατιστική ανάλυση σε έρευνα της Children's Society Household Survey, αναφορικά με τα συναισθήματα μοναξιάς σε παιδιά 10 έως 15 ετών (The Children's Society, 2019). Συγκεκριμένα, βρέθηκε ότι τα παιδιά που αναφέρουν ότι νιώθουν μοναξιά έχουν αυξημένες πιθανότητες να μην είναι ικανοποιημένα από τις σχέσεις τους με τους φίλους, δεν νιώθουν ευχαριστημένα για τις περιορισμένες

επιλογές τους, οι γονείς τους δηλώνουν μειωμένη ικανοποίηση από τη ζωή, ζουν σε πόλη και ανήκουν σε νοικοκυριά με χαμηλό εισόδημα. Στην ίδια έρευνα δεν εντοπίστηκαν διαφορές σε σχέση με την ηλικία, το φύλο, την εθνικότητα, τον αριθμό παιδιών στο σπίτι ή με την μονογονεϊκότητα.

Η μοναξιά έχει διερευνηθεί ιδιαίτερα στην εφηβεία, καθώς η έλλειψη αποδοχής και η απόρριψη από συνομηλίκους και φίλους έχει συσχετιστεί με την μετέπειτα εκδήλωση καταθλιπτικών συμπτωμάτων σε πλήθος διαχρονικών ερευνών (Boivin et al., 1995; Brendgen et al., 2002; Dumas et al., 1996; Kupersmidt & Patterson, 1991; Panak & Garber, 1992; Prinstein & Aikins, 2004). Πρόσφατη 8-ετής διαχρονική μελέτη των Qualter et al. (2010), στην οποία συμμετείχαν 296 παιδιά από την πρώιμη/μέση παιδική ηλικία έως την εφηβεία, έχει επιβεβαιώσει πιθανές συνδέσεις μεταξύ μοναξιάς και κατάθλιψης. Συγκεκριμένα, τα αποτελέσματά της υποδεικνύουν ότι η μακροχρόνια μοναξιά σε σχέση με τους ομηλικούς κατά την παιδική ηλικία αποτελεί έναν ενδοατομικά στρεσογόνο παράγοντα, ο οποίος δημιουργεί προδιάθεση στα παιδιά για εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων κατά την εφηβεία (Qualter et al., 2010).

Η μοναξιά αξιολογείται με εργαλεία/ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς, στα οποία η διατύπωση των όρων “μόνος” και “μοναξιά” αποφεύγεται, ενώ οι ερωτήσεις ανιχνεύουν τα συναισθήματα τα οποία συνδέονται με τη μοναξιά.

3.4. 2. Ερευνητικά δεδομένα για την μοναξιά στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ

Υπό το πρίσμα της σημαντικής επίδρασης της μοναξιάς στη συναισθηματική κατάσταση των παιδιών, καθώς και των εκτεταμένων ερευνών της επίδρασής της σε ψυχολογικές παραμέτρους, όπως η κατάθλιψη, η ένδεια του ερευνητικού ενδιαφέροντος για τη διερεύνησή της στην ομάδα των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, αποτελεί παράδοξο γεγονός. Πράγματι, παρόλο που η μοναξιά έχει εκτεταμένα διερευνηθεί σε παιδιά και εφήβους με ΔΑΦ (Bauminger & Kasari, 2000; Bauminger et al., 2003; Lasgaard et al., 2010; Locke et al., 2010; White, & Roberson-Nay, 2009; Whitehouse et al., 2009; Zeedyk et al., 2015) οι έρευνες που αναφέρονται στην μοναξιά των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών παιδιών με ΔΑΦ είναι εξαιρετικά περιορισμένες.

Η πρώτη σχετική μελέτη πραγματοποιήθηκε από τους Bagenholm και Gillberg (1991), οι οποίοι διεξήγαγαν ποιοτική έρευνα με συνεντεύξεις σε 60 αδέρφια ηλικίας 5 έως 20 ετών και στους γονείς τους. Τα υπό διερεύνηση άτομα χωρίστηκαν σε 3 ομάδες: αδέρφια ατόμων με αυτισμό (n=20), αδέρφια ατόμων με διανοητική αναπηρία (n=20)

και αδέρφια ατόμων χωρίς δυσκολίες (n=20), ενώ πραγματοποιήθηκε ταύτιση μεταξύ των ομάδων αναφορικά με το γένος, την σειρά γέννησης και το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο. Η ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων ανέδειξε μια σειρά δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα αδέρφια ατόμων με αυτισμό. Συγκεκριμένα, τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ ανέφεραν ότι προβληματίζονται για το μέλλον, ότι αισθάνονται μοναξιά και ότι πολλά από αυτά έχουν δυσκολίες με τους συνομηλίκους, ενώ συχνά αντιλαμβάνονταν τον αδερφό/ή με αναπηρία ως επιβάρυνση.

Μια δεκαετία αργότερα, οι Kaminsky και Dewey (2002) συνέκριναν τα συναισθήματα μοναξιάς, τα προβλήματα συμπεριφοράς και την κοινωνική υποστήριξη μεταξύ 90 τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ηλικίας 8 έως 18 ετών, τα οποία ανήκαν σε τρεις ομάδες: αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ, αδέρφια ατόμων με σύνδρομο Down και αδέρφια ατόμων τυπικώς αναπτυσσόμενων. Τα συμμετέχοντα άτομα απάντησαν στα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς *Social Support for Children* -για την κοινωνική υποστήριξη- και *Loneliness and Social Questionnaire* -για το συναίσθημα της μοναξιάς, ενώ τα προβλήματα συμπεριφοράς αξιολογήθηκαν με γονική αναφορά του ερωτηματολογίου *CBCL*. Η λειτουργικότητα των παιδιών με αυτισμό και σύνδρομο Down αξιολογήθηκε, επίσης, όπως και μια σειρά από δημογραφικές μεταβλητές. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, καθώς και τα αδέρφια των άλλων δύο ομάδων σύγκρισης, ανέφεραν χαμηλά επίπεδα μοναξιάς, ενώ τα επίπεδα μοναξιάς τους συσχετίστηκαν με τα υψηλά επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης που τα παιδιά λάμβαναν ιδιαίτερα από τους συμμαθητές τους.

3.5. Τα συμπτώματα κατάθλιψης στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ

3.5.1. Εννοιολογικός προσδιορισμός των συμπτωμάτων κατάθλιψης

Η κατάθλιψη αποτελεί μία διαταραχή της διάθεσης η οποία χαρακτηρίζεται από δυσφορία και αισθήματα φόβου, ενοχής και απελπισίας. Επίσης, πολύ συχνά, παρατηρούνται σωματικές ενοχλήσεις και αλλαγή στη διατροφή και στον ύπνο του ατόμου. Ως συμπτώματα της κατάθλιψης συχνά αναφέρονται η μειωμένη διάθεση, η έλλειψη ικανοποίησης από δραστηριότητες που μέχρι πρότινος ήταν ευχάριστες για το άτομο, το αίσθημα κόπωσης, οι διαταραχές στην όρεξη (π.χ. η πρόσληψη ή η απώλεια βάρους), οι διαταραχές στον ύπνο (υπνηλία ή αϋπνία), η δυσκολία συγκέντρωσης, η

εμφάνιση πονοκεφάλων, οι πιθανές σκέψεις αυτοκτονίας και άλλα σωματικά συμπτώματα.

Αναλυτικότερα, τα καταθλιπτικά συμπτώματα που παρατηρούνται στα παιδιά μπορούν να διαχωριστούν και να περιγραφούν ως εξής (Κονιστή, 2010; Κλεφτάρας, 1998):

Συμπτώματα που αναφέρονται σε βιολογικές και οργανικές αλλαγές: παρατηρούνται σημαντικές αλλαγές στην όρεξη και στο βάρος - από ανορεξία έως βουλιμία, διαταραχές στον ύπνο (αϋπνία ή υπερυπνία), παράπονα για σωματικούς πόνους, συνήθως πονοκέφαλοι, πόνοι στομάχου κ.α., αλλά και σωματική κόπωση και έλλειψη ενεργητικότητας.

Συμπτώματα στη διάθεση/συναίσθημα (ανηδονία): αυτά περιλαμβάνουν συναισθήματα θλίψης, λύπη, απελπισία, ντροπή, αίσθημα ενοχής, ευερεθιστότητα, θυμό, ανησυχία και άγχος. Γενικά, το παιδί εμφανίζει αρνητικό συναίσθημα και αδυναμία στη βίωση ευχαρίστησης (ανηδονία), έλλειψη ενδιαφέροντος ή ακόμη και αδιαφορία για δραστηριότητες, που απολάμβανε στο παρελθόν.

Συμπτώματα και αλλαγές στη συμπεριφορά: συνήθως παρατηρείται αποφυγή και απομόνωση (το δωμάτιο λειτουργεί ως «καταφύγιο» του), και προσκόλληση σε μοναχικές δραστηριότητες (π.χ. ηλεκτρονικά παιχνίδια) για μεγάλο χρονικό διάστημα. Επίσης, μπορεί να παρατηρηθεί καταθλιπτική στάση σώματος, υποτονικότητα, κλάματα, αργή ομιλία ή ακόμη και νευρικότητα και υπερκινητικότητα.

Συμπτώματα σε γνωστικό επίπεδο: αυτά περιλαμβάνουν δυσκολίες στη συγκέντρωση της σκέψης και της προσοχής, μειωμένη γνωστική ικανότητα και δυσκολίες στη λήψη αποφάσεων. Τα συμπτώματα αυτά έχουν σημαντική επίδραση στη σχολική επίδοση των παιδιών, οδηγώντας συχνά σε υποεπίδοση.

Συμπτώματα που σχετίζονται με την αντίληψη του εαυτού: αυτά περιλαμβάνουν την αρνητική εικόνα εαυτού, την χαμηλή αυτοεκτίμηση, αυτομομφή, αίσθημα ανημπορίας και αδυναμίας για αλλαγή και συναισθήματα προσωπικής απαξίας. Επίσης, διαταράσσονται οι κοινωνικές σχέσεις και παρατηρείται κοινωνική απόσυρση. Σε κλινικές περιπτώσεις καταθλιπτικών διαταραχών υπάρχουν σκέψεις θανάτου, αυτοκτονικός ιδεασμός και πιθανώς απόπειρες αυτοκτονίας.

Σε μία μετα-ανάλυση ερευνών αναφορικά με τον επιπολασμό των καταθλιπτικών διαταραχών στα παιδιά (ηλικίας έως 13 ετών) βρέθηκε ότι 2,8% των παιδιών και 5,7% των εφήβων (μεταξύ 13 έως 18 ετών) λαμβάνουν διάγνωση κατάθλιψης (Costello, 2006). Οι καταθλιπτικές διαταραχές τείνουν να έχουν την έναρξη τους στην εφηβεία ή στην πρώιμη ενήλικη ζωή (έως την ηλικία των 25 ετών) (Kessler et al., 2005; Rutter & Smith, 1995). Επιπλέον, τα ερευνητικά δεδομένα έχουν δείξει ότι

παρατηρούνται υψηλά επίπεδα συνέχειας μεταξύ των καταθλιπτικών επεισοδίων στην παιδική ηλικία/εφηβεία και στην ενήλικη ζωή (Harrington et al., 1990). Υπό το πρίσμα αυτό κρίνεται εξαιρετικά σημαντική η πρώιμη ανίχνευση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων στην παιδική ηλικία.

Τα καταθλιπτικά συμπτώματα κυμαίνονται σε ένα συνεχές και προσδιορίζονται από παράγοντες, όπως η σοβαρότητά τους, η έκτασή τους και η συχνότητα με την οποία εμφανίζονται. Οι εκδηλώσεις των καταθλιπτικών συμπτωμάτων ποικίλουν από την υποκλινική καταθλιπτική διαταραχή ως το πλήρες καταθλιπτικό επεισόδιο. Σύμφωνα με μια συστηματική ανασκόπηση ορισμών των υποκλινικών καταθλιπτικών καταστάσεων, οι Rodríguez et al. (2012) υποστηρίζουν ότι η κατάθλιψη ως μία διαταραχή ερμηνεύεται καλύτερα ως ένα συνεχές (φάσμα) παρά ως μία συλλογή διακριτών κατηγοριών (Karsten et al., 2010; Kendler & Gardner, 1998). Επίσης, τονίζεται ότι τα άτομα που εκδηλώνουν υποκλινική καταθλιπτική συμπτωματολογία, η οποία δε λαμβάνει διάγνωση, είναι πιθανό να αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες στη λειτουργικότητα τους και αρνητικό αντίκτυπο στη συνολική ποιότητα της ζωής τους (Lewinsohn et al., 2000). Έρευνες, επίσης, έχουν καταδείξει ότι η ποιότητα ζωής μεταξύ ασθενών με διαφορετικά επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων δε διαφέρει, ενώ οι διαφορές στην ποιότητα ζωής είναι έκδηλες μεταξύ ατόμων με και χωρίς καταθλιπτική συμπτωματολογία (Ayuso-Mateos et al., 2010). Σε άλλη έρευνα υποστηρίζεται, επίσης, η διαστατικότητα της κατάθλιψης και ότι το άτομο με καταθλιπτικά συμπτώματα είναι πιθανό να κινείται δια μέσου των διαγνωστικών υποκατηγοριών (Forsell, 2007).

Στη βιβλιογραφία για τη διάγνωση της υποκλινικής καταθλιπτικής συμπτωματολογίας ορίζεται η παρουσία 2 ως 5 καταθλιπτικών συμπτωμάτων με μία ελάχιστη διάρκεια δύο εβδομάδων (Rodríguez et al., 2012). Σε μια πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση διαχρονικών μελετών κοόρτης αναφορικά με τη συσχέτιση της ύπαρξης υποκλινικής κατάθλιψης και μετέπειτα εκδήλωσης μείζονος κατάθλιψης, βρέθηκε ότι τα άτομα με υποκλινική κατάθλιψη είχαν αυξημένο κίνδυνο να αναπτύξουν μείζονα κατάθλιψη, ενώ παρόμοιος ήταν ο κίνδυνος για όλες τις ηλικιακές ομάδες (νέοι, ενήλικες και ηλικιωμένοι) (Lee et al., 2019). Σε συμφωνία με τα ευρήματα αυτά είναι και πλήθος άλλων δεδομένων, που συσχετίζουν την έναρξη καταθλιπτικής συμπτωματολογίας στην παιδική ηλικία, με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης καταθλιπτικών επεισοδίων στην εφηβεία και στην ενήλικη ζωή (Harrington et al., 1990; Kovacs et al., 1984; Kovacs et al., 2016; Lewinsohn et al., 1999; Rao et al., 1999; Weissman et al., 1999).

Σύμφωνα με το DSM-5 η μείζων καταθλιπτική διαταραχή είναι μία κατάσταση η οποία χαρακτηρίζεται από αισθήματα θλίψης, κενότητας και ενοχής, απώλεια ενδιαφέροντος για δραστηριότητες και διαταραχές του ύπνου. Επίσης, συχνές είναι και οι αλλαγές στο βάρος των ατόμων. Η μείζων καταθλιπτική διαταραχή μπορεί να εμφανιστεί σε κάθε ηλικία ενώ είναι πιο συχνή μεταξύ των κοριτσιών και των γυναικών. Αποτελεί μία σύνθετη κατάσταση με έναν ευρύ φάσμα πιθανών συμπτωμάτων, ενώ για τη διάγνωση της, πέντε από τα συμπτώματα θα πρέπει να υφίσταται για μία περίοδο δύο εβδομάδων είτε περισσότερο (DSM-5, APA, 2013).

3.5.2. Ερευνητικά δεδομένα για τα συμπτώματα κατάθλιψης στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ

Η πλειοψηφία των ερευνητικών δεδομένων αναφορικά με την καταθλιπτική συμπτωματολογία στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ αναφέρουν σε γενικές γραμμές αρνητική επίδραση, αν και οι μελέτες που επικεντρώνονται στα σχολικής ηλικίας τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια είναι εξαιρετικά περιορισμένες. Αρχικά, η Gold (1993) υποστήριξε στην έρευνά της, που πραγματοποιήθηκε στον Καναδά, ότι τα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ εμφανίζουν κατάθλιψη σε κλινικό επίπεδο σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης, ενώ δεν εντόπισε δυσκολίες στην κοινωνική προσαρμογή των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών του δείγματός της. Συγκεκριμένα, στην έρευνα συμμετείχαν 22 αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ ηλικίας 7-17 ετών και 34 αδέρφια παιδιών τυπικώς αναπτυσσόμενων ως ομάδα σύγκρισης, τα οποία συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς *Children's Depression Inventory (CDI)* σε σχέση με την καταθλιπτική τους συμπτωματολογία. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι τα έφηβα αδέρφια παιδιών με αυτισμό παρουσίασαν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης σε σχέση με τα αδέρφια μέσης παιδικής ηλικίας της ομάδας σύγκρισης. Επίσης, δε βρέθηκαν διαφορές μεταξύ των φύλων στα καταθλιπτικά συμπτώματα των αδερφών της ομάδας παρατήρησης. Ως περιορισμό της μελέτης, η συγγραφέας αναφέρει ότι το μεγαλύτερο ποσοστό εφήβων στην ομάδα των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης, είναι πιθανό να έχει επηρεάσει τα συγκεκριμένα ευρήματα.

Οι Hoddar και Urbano (2007) συνέκριναν τα καταθλιπτικά συμπτώματα 176 ενήλικων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ και 284 ενηλίκων αδερφών ατόμων με σύνδρομο Down. Η ομάδα των αδερφών με σύνδρομο Down βρέθηκε ότι εμφάνιζε λιγότερα καταθλιπτικά συμπτώματα σε σύγκριση με την ομάδα των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ.

Σε μια πρόσφατη έρευνα με δείγμα ενήλικα αδέρφια ατόμων με ΑΔ - συμπεριλαμβανομένου του αυτισμού- διερευνήθηκε η συσχέτιση του τύπου της αναπτυξιακής διαταραχής με τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών καθώς και η επίδραση διαφόρων δημογραφικών παραγόντων όπως το γένος, η ηλικία, το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο, το επίπεδο εκπαίδευσης, το εκπαιδευτικό επίπεδο και των δύο γονέων και η σειρά γέννησης των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών (O'Neill & Murray, 2016). Στη μελέτη συμμετείχαν συνολικά 132 ενήλικα αδέρφια ατόμων με ΑΔ με την ακόλουθη αναλογία: σύνδρομο Down (n=59), ΔΑΦ (n=31), σύνδρομο Prader-Willi (n=26) και ΑΔ αγνώστου αιτιολογίας (n=16) και 132 άτομα που αποτελούσαν την ομάδα σύγκρισης και είχαν αντιστοίχιση σε σχέση με το γένος, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση και το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι, ενώ όλες οι ομάδες των αδερφών εμφάνισαν υψηλότερα επίπεδα άγχους και καταθλιπτικών συμπτωμάτων σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης τυπικώς αναπτυσσόμενων, τα συμπτώματα βρίσκονταν κάτω από την τιμή ουδού για κατάθλιψη. Επίσης, τα ενήλικα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ, καθώς και τα αδέρφια ατόμων με ΑΔ αγνώστου αιτιολογίας, είχαν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης τυπικώς αναπτυσσόμενων.

Μια διαφορετική διάσταση στη συσχέτιση των δημογραφικών μεταβλητών με την ύπαρξη καταθλιπτικών συμπτωμάτων στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια παιδιών με αυτισμό προτάθηκε από τους Macks και Reeve (2007) στη μελέτη τους, η οποία περιελάμβανε 51 αδέρφια ηλικίας 7 έως 17 ετών στην ομάδα παρατήρησης και 36 αδέρφια παιδιών τυπικώς αναπτυσσόμενων στην ομάδα σύγκρισης. Διερευνήθηκαν τα συμπτώματα κατάθλιψης μέσω του ερωτηματολογίου αυτοαναφοράς *CDI*, η αυτοεκτίμηση, μέσω του ερωτηματολογίου *Piers-Harris Children's Self-Concept Scale*, και τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού με αυτισμό (μέσω ερωτηματολογίου ετεροαναφοράς του γονέα). Αξιολογήθηκαν επίσης και μια σειρά δημογραφικών μεταβλητών του συμμετέχοντος παιδιού: γένος, ηλικία, σειρά γέννησης, ετήσιο οικογενειακό εισόδημα και συνολικός αριθμός παιδιών στην οικογένεια. Δεν εντοπίστηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων, ενώ όταν η στατιστική ανάλυση εξέτασε τις δημογραφικές μεταβλητές, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια, ενισχύει την ψυχοκοινωνική και ψυχολογική ανάπτυξη του τυπικώς αναπτυσσόμενου παιδιού, όταν οι δημογραφικοί παράγοντες κινδύνου είναι περιορισμένοι. Οι Macks και Reeve προσδιόρισαν τους δημογραφικούς παράγοντες κινδύνου, οι οποίοι επιδρούν επί της συναισθηματικής και κοινωνικής ανάπτυξης του αδελφού/ής παιδιών με ΔΑΦ ως εξής: όταν το συμμετέχων

παιδί ήταν αγόρι, ήταν μεγαλύτερο σε ηλικία από το παιδί με αυτισμό, δεν είχε άλλα αδέρφια (εκτός του παιδιού με ΔΑΦ), και όταν το οικονομικό οικογενειακό επίπεδο ήταν χαμηλό. Όταν κάποιος από τους παράγοντες αυτούς υπήρχε, τα αποτελέσματα για τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ ήταν αρνητικά.

Στη μελέτη που διεξήχθη στην Αυστραλία, των Bitsika et al. (2015) διερευνήθηκε η επίδραση των παραγόντων της ηλικίας, του γένους, της ψυχολογικής ανθεκτικότητας και των οικογενειακών αλληλεπιδράσεων, στο άγχος και την κατάθλιψη σε 75 τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ, ηλικίας 8-18 ετών. Η αξιολόγηση πραγματοποιήθηκε με το ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς *Child and Adolescent Symptom Inventory (CASI)* και τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ παρουσίασαν σε ποσοστό 28% κλινικά συμπτώματα *μείζονος καταθλιπτικής διαταραχής (ΜΚΔ)* (Major Depressive Disorder- MDD), σύμφωνα με τα κριτήρια του DSM-IV. Δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ του ποσοστού των παιδιών και των εφήβων που πληρούσαν τα διαγνωστικά κριτήρια για την ΜΚΔ, αλλά υπήρξε σημαντική συσχέτιση μεταξύ του φύλου και των διαγνωστικών κριτηρίων της ΜΚΔ στην ομάδα των εφήβων, καθώς το ποσοστό των εφήβων κοριτσιών που παρουσίασε ΜΚΔ ήταν 39,5% έναντι του 12,5% των εφήβων αγοριών. Οι ερευνητές, επίσης, σημειώνουν ότι η οικογενειακή λειτουργικότητα, καθώς και ο χρόνος και η υποστήριξη, που τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ λάμβαναν από τους γονείς τους, δεν φάνηκε να συσχετίζεται σημαντικά με το άγχος και την κατάθλιψη τους. Επίσης, εκτός από την επίδραση του φύλου και της ηλικίας (έφηβο κορίτσι), ως προβλεπτικός παράγοντας του άγχους αναδείχθηκε η ύπαρξη κάποιας αναπτυξιακής ή σωματικής διαταραχής. Ως γενικό συμπέρασμα, οι Bitsika et al. καταλήγουν ότι, εκτός από την ύπαρξη του παιδιού με ΔΑΦ στην οικογένεια, ορισμένοι ενδοατομικοί παράγοντες και ικανότητες που σχετίζονται με την ψυχολογική ανθεκτικότητα, φαίνεται να μετριάζουν την επίδραση της ύπαρξης του αδερφού/ής με ΔΑΦ στα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών.

Σε πρόσφατη έρευνα της επίδρασης του αυτισμού στο ψυχοφυσιολογικό επίπεδο των αδερφών, οι Lovell και Wetherell (2016) μελέτησαν τα συμπτώματα κατάθλιψης, την κοινωνική υποστήριξη, και τις *Αντιδράσεις Αφύπνισης Κορτιζόλης (ΑΑΚ)* (*Cortisol Awakening Response- CAR*) σε ομάδα 25 αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, ηλικιακού εύρους 7-17 ετών και 20 νευροτυπικών παιδιών που αποτελούσαν την ομάδα σύγκρισης. Οι μετρήσεις πραγματοποιήθηκαν με τα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς *CDI* για την καταθλιπτική συμπτωματολογία, *Social Support Scale for Children (SSSC)* για την κοινωνική υποστήριξη, ενώ η ΑΑΚ αξιολογήθηκε, μέσω μιας ειδικής ανοσοροφητικής δοκιμασίας (*Enzyme-linked immunosorbent Assay -ELISA*),

με την μέτρηση της κορτιζόλης στο σάλιο. Μετρήθηκαν, επίσης, δημογραφικοί και οικογενειακοί παράγοντες, καθώς και τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΑΦ μέσω του ερωτηματολογίου *SDQ*, το οποίο συμπλήρωσαν οι γονείς. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ είχαν υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων στο συνολικό σκορ του *CDI*, σε σύγκριση με την ομάδα αδερφών τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών, ενώ οι διαφορές μεταξύ των ομάδων αποδίδονται σε συναισθηματικά, κυρίως, παρά σε λειτουργικά προβλήματα, όπως προέκυψε από την ανάλυση των υποκλιμάκων του *CDI*. Αναφορικά με την μέτρηση της *AAK*, δεν προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων, γεγονός που οι ερευνητές απέδωσαν στην ηλικιακή διαφορά των δύο ομάδων (ο μέσος όρος ηλικίας της ομάδας των ΔΑΦ ήταν κατά δύο χρόνια μεγαλύτερος από την νευροτυπική ομάδα).

Ενδιαφέρον προκαλούν τα ευρήματα από την Φινλανδική προγεννητική μελέτη του *Αυτισμού και των ΔΑΦ* των Jokiranta-Olkonieni et al. (2016). Στη συγκεκριμένη κοόρτη γενικού πληθυσμού συμπεριλαμβάνονταν 3578 περιπτώσεις παιδιών που έλαβαν την γνωμάτευση των ΔΑΦ και τα 6022 αδέρφια τους, ενώ η αντίστοιχη ομάδα σύγκρισης/αντιστοίχισης περιελάμβανε 11.775 νευροτυπικά παιδιά και τα 22.127 αδέρφια τους αντίστοιχα. Διερευνήθηκε η *προσαρμοσμένη αναλογία κινδύνου (Adjustment Risk Ratio- ARR)* για εμφάνιση ψυχιατρικών και νευροαναπτυξιακών διαταραχών στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ. Τα αποτελέσματα αποκάλυψαν ότι μια σειρά από ψυχιατρικές διαταραχές, συμπεριλαμβανομένων των συναισθηματικών διαταραχών, των διαταραχών άγχους, των διαταραχών του φάσματος της σχιζοφρένειας, καθώς και άλλες νευρωτικές και διαταραχές της προσωπικότητας, εμφανίζονται με αυξημένη συχνότητα στα αδέρφια των ατόμων με ΔΑΦ. Οι συσχετίσεις αυτές προέκυψαν για όλες τις υποομάδες των ΔΑΦ (αυτισμό, σύνδρομο Asperger, ΔΑΔ-ΜΠΑ), ενώ δεν παρατηρήθηκαν διαφορές στον κίνδυνο για ψυχοπαθολογία στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ σε σχέση με το φύλο του παιδιού με ΔΑΦ.

Σε πρόσφατη προοπτική μελέτη γενικού πληθυσμού που διεξήχθη στη Σουηδία, μελετήθηκε ο κίνδυνος σχετικά με την εμφάνιση κατάθλιψης στην ενηλικίωση για τα άτομα με διάγνωση ΔΑΦ και τα αδέρφια τους (Rai et al., 2018). Επίσης, διερευνήθηκε η οικογενειακή βάση του κινδύνου, καθώς και αν ο κίνδυνος διαφοροποιείται από την συνυπάρχουσα διανοητική αναπηρία. Τα αποτελέσματα της έρευνας σε σχέση με τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ κατέδειξε ότι τόσο τα πλήρως βιολογικά αδέρφια (full-siblings), όσο και τα ετεροθαλή αδέρφια (half-siblings) έχουν υψηλότερο κίνδυνο να διαγνωστούν με κατάθλιψη από τον γενικό πληθυσμό, παρόλο που δεν παρουσιάζουν κάποια ιδιαίτερη κλιμάκωση κινδύνου. Σε αντίστοιχα

συμπεράσματα κατέληξαν και οι Shivers et al. (2019) σε πρόσφατη ανασκόπηση και μετα-ανάλυση 69 ερευνών αναφορικά με τα ευρήματα στο πεδίο της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής και των χαρακτηριστικών των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ. Ειδικότερα, οι συγγραφείς αναφέρουν ότι τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ είναι πιο πιθανό να παρουσιάσουν κλινικά συμπτώματα της διαταραχής υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ), άγχος, κατάθλιψη και εξωτερικευμένα προβλήματα συμπεριφοράς συγκριτικά με αδέρφια ατόμων χωρίς ΔΑΦ. Σημειώνεται, επίσης, ότι οι διαφορές αυτές ήταν περισσότερο εμφανείς, όταν στις μελέτες εφαρμόζονταν μόνο κλινικά ψυχολογικά εργαλεία, υπονοώντας ότι υπάρχει μια σημαντικά υψηλότερη πιθανότητα για εμφάνιση άγχους και κατάθλιψης στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ.

3.6. Το άγχος στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ

3.6.1. Εννοιολογικός προσδιορισμός του άγχους

Το άγχος ορίζεται ως η δυσάρεστη συναισθηματική κατάσταση, η οποία περιλαμβάνει αισθήματα και τάσεις, φόβου ή ακόμη και τρόμου ως απάντηση σε κίνδυνο, του οποίου η πηγή είναι σε μεγάλο βαθμό άγνωστη ή μη αναγνωρίσιμη (Μάνος, 1997). Το άγχος θεωρείται, γενικά, ως ένα λειτουργικό συναίσθημα, αλλά και ως μία κοινή αντίδραση κατά την οποία το άτομο αντιδρά με υπερβολικό βαθμό σε ήπια στρεσογόνα γεγονότα. Αποτελεί ένα χρήσιμο και φυσιολογικό στοιχείο της ανθρώπινης προσωπικότητας, καθώς μέσω αυτού ενδυναμώνονται τόσο οι σωματικές όσο και οι πνευματικές επιδόσεις του ατόμου με στόχο την αντίδρασή του σε καταστάσεις που, ενδεχομένως, απειλούν την ψυχοσωματική του συγκρότηση (Barlow, 2000). Στις περιπτώσεις, όμως, όπου το άγχος εκδηλώνεται σε υπερθετικό βαθμό, θεωρείται ως νοσηρή κατάσταση, η οποία επηρεάζει την φυσιολογική προσαρμοστική ικανότητα του ατόμου (Μητρούση & συν., 2013) και κατατάσσεται τότε στις διαταραχές του συναισθήματος.

Η *γενικευμένη αγχώδης διαταραχή* (ΓΑΔ) ανήκει στις αγχώδεις διαταραχές και χαρακτηρίζεται από επιμονή και ανεξέλεγκτη ανησυχία αναφορικά με μία σειρά από θέματα (π.χ. υγεία, οικογενειακά θέματα, ασφάλεια, σχολείο, ζητήματα ήσσοнос σημασίας, το μέλλον) (APA, 2013). Τα παιδιά που πληρούν τα κριτήρια για κάποια από τις αγχώδεις διαταραχές αποτελούν 10 -20% (Costello et al., 2003), ενώ ένα 2,2% της νεολαίας πληροί τα κριτήρια για τη ΓΑΔ (Merikangas et al., 2011). Οι αγχώδεις διαταραχές αποτελούν τις πιο κοινές ψυχιατρικές διαταραχές της παιδικής ηλικίας και

της εφηβείας, ενώ συνδέονται με εκπαιδευτική υποεπίδοση και συννοσηρές ψυχιατρικές καταστάσεις, καθώς και με λειτουργικές διαταραχές, οι οποίες συχνά επεκτείνονται ως την ενηλικίωση.

Το άγχος διακρίνεται σε παροδικό άγχος και στο άγχος ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας, ενώ ο Spielberger (1966, 1972) ήταν αυτός που ερεύνισε εκτεταμένα και διαμόρφωσε τη θεωρία του παροδικού (*άγχος κατάστασης*) και μόνιμου άγχους (*ιδιοσυγκρασιακό άγχος ή δομικό άγχος ή άγχος προδιάθεσης*). Σύμφωνα με τον Spielberger (1966, 1982), το *άγχος κατάστασης* (state anxiety) χαρακτηρίζεται από αντιληπτά, υποκειμενικά δυσάρεστα συναισθήματα ανησυχίας και έντασης, τα οποία συσχετίζονται με την ενεργοποίηση ή τη διέγερση του Αυτόνομου Νευρικού Συστήματος, από κάποιο εσωτερικό ή εξωτερικό ερέθισμα, ενώ ποικίλει σε ένταση και διαφοροποιείται με την πάροδο του χρόνου. Το *ιδιοσυγκρασιακό άγχος*, δηλαδή το άγχος ως χαρακτηριστικό προσωπικότητας (*trait anxiety*) αναφέρεται σε μια προδιάθεση ή ευαισθησία του ατόμου στο να εκλαμβάνει ως απειλητικές συγκεκριμένες καταστάσεις και να ανταποκρίνεται σε αυτές βιώνοντας διαφορετικά επίπεδα παροδικού άγχους. Το μόνιμο άγχος αποτελεί έναν αποκτημένο συμπεριφορικό προδιαθεσικό παράγοντα, ο οποίος ωθεί το άτομο στο να εκλαμβάνει μια ομάδα αντικειμενικά μη απειλητικών ερεθισμάτων, γεγονότων ή καταστάσεων ως απειλητικά, με αποτέλεσμα να ανταποκρίνεται σε αυτά με δυσανάλογα- ως προς την ένταση και το μέγεθος της αντικειμενικής κατάστασης- άγχος. Τα άτομα με υψηλό δομικό άγχος τείνουν να εκλαμβάνουν μια πληθώρα ερεθισμάτων ως δυνάμει απειλητικών, να αντιδρούν σε αντικειμενικά απειλητικά ερεθίσματα με τα μέγιστα δυνατά επίπεδα παροδικού άγχους ή να εμφανίζουν και τις δύο παραπάνω αντιδράσεις (Spielberger, 1972).

3.6.2. Ερευνητικά δεδομένα για το άγχος στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ

Η διερεύνηση της ψυχολογικής παραμέτρου του άγχους στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ έχει λάβει, αναλογικά, περιορισμένο ενδιαφέρον στο πεδίο των ερευνών των ΔΑΦ. Η πρώτη σχετική μελέτη πραγματοποιήθηκε από τους Senel και Akkok (1995) στην Τουρκία, σε δείγμα 30 αδερφών σχολικής ηλικίας, ατόμων με αναπηρίες (συμπεριλαμβανομένου του αυτισμού) και 30 αδερφών ατόμων χωρίς αναπηρίες ως ομάδα σύγκρισης. Τα συμμετέχοντα παιδιά συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς *Holroyd Questionnaire on Resources and Stress* σχετικά με το άγχος και το ερωτηματολόγιο *Attitudes Towards Disabled Person Scale*

αναφορικά με τις στάσεις τους απέναντι στην αναπηρία. Τα αποτελέσματα δεν έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων σχετικά με τις στάσεις απέναντι στην αναπηρία, αλλά διαπιστώθηκε ότι η ομάδα των αδερφών παιδιών με αναπηρία παρουσίαζε σημαντικά υψηλότερα επίπεδα άγχους σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης, ενώ οι μεταβλητές ελέγχου (φύλο, μέγεθος οικογένειας και εκπαιδευτικό επίπεδο) δεν διαφοροποίησαν τις δύο συμμετέχουσες ομάδες τόσο σε σχέση με τον παράγοντα άγχος, όσο και σε σχέση με τον παράγοντα στάσεις απέναντι στην αναπηρία.

Σε μια μεγάλη έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Βόρεια Αμερική και στην οποία συμμετείχαν 1755 αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ, ηλικίας 3 έως 18 ετών και οι γονείς τους, εξετάστηκε η επίδραση των δημογραφικών παραγόντων της ηλικίας και του φύλου, στο άγχος των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών (Shivers et al., 2013). Στην έρευνα χρησιμοποιήθηκαν το ερωτηματολόγιο *CBLC* (μέσω ετεροαναφοράς από τους γονείς) για την αξιολόγηση των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΑΦ και του τυπικώς αναπτυσσόμενου αδερφού/ής και το *Broad Autism Phenotype Questionnaire*, με το οποίο και οι δύο γονείς αναφέρθηκαν στα υποκλινικά αυτιστικά χαρακτηριστικά τους. Άλλες μεταβλητές ελέγχου περιλάμβαναν το ιστορικό ψυχικής υγείας των γονέων, το οικογενειακό εισόδημα, τον αριθμό των παιδιών στην οικογένεια, τη σειρά γέννησης του τυπικώς αναπτυσσόμενου αδερφού/ής σε σχέση με το παιδί με ΔΑΦ, καθώς και την αξιολόγηση του νοητικού δυναμικού (IQ) του παιδιού με ΔΑΦ. Τα αποτελέσματα κατέδειξαν ότι τα άρρενα αδέρφια της μέσης παιδικής ηλικίας είχαν αυξημένο κίνδυνο για υποκλινικά προβλήματα άγχους, αλλά και διπλάσιες πιθανότητες να παρουσιάσουν άγχος σε επίπεδα πάνω από την τιμή ουδού. Σε αντιδιαστολή, τα συνολικά επίπεδα άγχους στο σύνολο του δείγματος βρίσκονταν σε συνήθη επίπεδα. Οι ερευνητές σχολιάζουν ότι τα συγκεκριμένα ευρήματα μπορεί να ερμηνευτούν σε σχέση με πιθανή ύπαρξη χαρακτηριστικών ΕΦΑ στα άρρενα αδέρφια μέσης παιδικής ηλικίας, παράμετρος που δεν περιλαμβανόταν στον ερευνητικό σχεδιασμό. Άλλοι προβλεπτικοί παράγοντες του άγχους των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ στη συγκεκριμένη έρευνα, ήταν το ιστορικό άγχους των γονέων και οι πραγματολογικές γλωσσικές δυσκολίες της μητέρας.

Σε διαφορετικά συμπεράσματα κατέληξε η μελέτη από την Αυστραλία των Bitsika et al. (2015), οι οποίοι διερεύνησαν την επίδραση των παραγόντων της ηλικίας, του γένους, της ψυχολογικής ανθεκτικότητας και των οικογενειακών αλληλεπιδράσεων, στο άγχος και την κατάθλιψη των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ. Τα 75 συμμετέχοντα αδέρφια ηλικίας 8-18 ετών,

αξιολογήθηκαν με το ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς *Child and Adolescent Symptom Inventory (CASI)* και παρουσίασαν σε υψηλό ποσοστό (38,7%) κλινικά συμπτώματα *γενικευμένης αγχώδους διαταραχής (ΓΑΔ)*, σύμφωνα με τα κριτήρια του DSM-IV. Επίσης, η ΓΑΔ των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών δεν επηρεάστηκε σημαντικά από το γένος του παιδιού με ΔΑΦ ούτε από εάν τα τυπικώς αναπτυσσόμενων αδέρφια είχαν το ίδιο γένος με το αδερφό/ή με ΔΑΦ. Επιπλέον, η ηλικία των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών, όπως και η ηλικιακή σχέση μεταξύ των αδερφών δεν επηρέασαν τη ΓΑΔ, σε αντίθεση με την ύπαρξη κάποιας διαταραχής στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια, η οποία συσχετίστηκε με το άγχος τους, αλλά όχι με την κατάθλιψη.

Πρόσφατα, οι Shivers, McGregor et al. (2019) μελέτησαν το γενικό άγχος εφήβων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ σε σύγκριση με το άγχος των αδερφών ατόμων με σύνδρομο Down, μέσω ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς. Συγκεκριμένα, στην έρευνα συμμετείχαν 116 αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ και 99 αδέρφια παιδιών με σύνδρομο Down (DS) ως ομάδα σύγκρισης, ηλικίας 12-18 ετών. Οι συμμετέχοντες απάντησαν στα ερωτηματολόγια *Perceived Stress Scale (PSS-10)* αναφορικά με το στρες, καθώς και σε άτυπο ερωτηματολόγιο αναφορικά με *μεμονωμένους παράγοντες πίεσης* (individual stressors)- (π.χ. ακαδημαϊκούς/σχολείο, φίλοι/συμμαθητές, σχέση με το άλλο φύλο, οικογένεια, αδέρφια, φυσικό περιβάλλον, σωματική/ψυχική υγεία κ.α.). Επιπλέον, συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο *Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)* για την κοινωνική τους υποστήριξη, το *Sibling Relationship Inventory* αναφορικά με τα συναισθήματά τους για την αδερφική σχέση, καθώς και ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, η ομάδα των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ παρουσίασε αυξημένα επίπεδα γενικευμένου άγχους σε σύγκριση με τα αδέρφια ατόμων με σύνδρομο Down, ανεξάρτητα από την επίδραση μεταβλητών ελέγχου όπως η κοινωνική υποστήριξη, τα προβλήματα συμπεριφοράς του διαγνωσμένου παιδιού (ΔΑΦ ή Down) ή δημογραφικών παραγόντων.

3.7. Η Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (ΣΥΠΖ) στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ

3.7.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός της ΣΥΠΖ

Η Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (ΣΥΠΖ) συνιστά μια πολυδιάστατη θεωρητική κατασκευή, η οποία ενσωματώνει ένα ευρύ φάσμα τομέων. Συγκεκριμένα, εμπεριέχει σωματικές, συναισθηματικές, ψυχικές, κοινωνικές και συμπεριφορικές συνιστώσες της ευημερίας και αφορά μια υποκειμενικά αντιληπτή έννοια, που εξαρτάται από το πολιτισμικό περιβάλλον και τα συστήματα αξιών που διέπουν το εκάστοτε “κοινωνικό γίνεσθαι” στο οποίο κάποιος διαβιεί (WHOQOL Group, 1993). Η ΣΥΠΖ συνιστά, επιπλέον, πρωτεύον τμήμα της Ποιότητας Ζωής (ΠΖ) και καθίσταται μια σημαίνουσα θεωρητική/εννοιολογική κατασκευή που περιγράφει τη συνολική κατάσταση του ατόμου μέσα στο πλαίσιο της υγείας (Fayes & Machin, 2000). Πρόκειται για δυναμική έννοια, αλληλοεξαρτώμενη και αλληλεπιδρώσα με το επίπεδο υγείας, τις σχέσεις, τις εμπειρίες και τους ρόλους του ατόμου. Τελευταία, υπερτονίζεται, επιπροσθέτως, η συμβολή της ΠΖ στην παιδική ηλικία και ο βαθμός συσχέτισής της με ότι αφορά την ευεξία και την επιτυχία του μετέπειτα ενήλικου ατόμου (Νάκου, 2001). Επιλογικά, μετρήσεις της ΠΖ σε παιδιά την ανάγουν σε στοιχειώδη δείκτη ανίχνευσης υποομάδων παιδιών που διατρέχουν κίνδυνο στον γενικό πληθυσμό, μεταξύ άλλων χρήσεων της έννοιας (Matza, et al., 2004).

Οι βιβλιογραφικές αναφορές συνδέουν την έννοια της ΠΖ σε επίπεδο οικογένειας με τις αναπτυξιακές διαταραχές και την αναπηρία. Αρκετές έρευνες έχουν εστιάσει στην ποιότητα ζωής των οικογενειών των ατόμων με αναπηρίες γενικά (Ajwouh & Brown, 2012; Hu et al., 2012; Steel et al., 2011; Mugno et al. 2007), ενώ υπάρχουν ερευνητικά δεδομένα που επικεντρώνονται ειδικότερα στην ΠΖ των οικογενειών των ατόμων με ΔΑΦ, τα οποία βέβαια αναφέρουν μεικτά αποτελέσματα (Kheir et al., 2012; McStay et al., 2014; Pozo et al., 2014). Ενδεικτικά, υπάρχουν έρευνες που συσχετίζουν τη χαμηλή ποιότητα ζωής και την ψυχολογική ευημερία των οικογενειών με το βαθμό σοβαρότητας του αυτισμού (Pozo et al., 2012), ενώ άλλες αναδεικνύουν τη μη διαφοροποίηση του επιπέδου ποιότητας ζωής στην οικογένεια, παρόλες τις παραλλαγές στις βασικές μεταβλητές του παιδιού και την χαμηλή κοινωνική υποστήριξη (McStay et al., 2014). Τέλος, υφίστανται μελέτες που δεν εντοπίζουν αξιοσημείωτες διαφοροποιήσεις μεταξύ γονέων παιδιών με ΔΑΦ και γονέων τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών σε συνάρτηση με την ψυχική και σωματική τους υγεία (Kheir et al., 2012). Επιλογικά, δύο πρόσφατες βιβλιογραφικές

ανασκοπήσεις σχετικές με την ποιότητα ζωής στους γονείς παιδιών με αυτισμό, εντοπίζουν συνολικά φτωχότερη ποιότητα ζωής στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ σε σύγκριση με γονείς τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών (Eapen & Guan, 2016; Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

Στην Ελλάδα η ΣΥΠΖ έχει διερευνηθεί εκτεταμένα τόσο σε ειδικούς πληθυσμούς ενηλίκων (Hyphantis et al., 2007; Kotsis et al., 2012; Paika et al., 2009), όσο και παιδιών με προβλήματα υγείας (Kalyva et al., 2011; Bompori et al., 2014).

3.7.2. Ερευνητικά δεδομένα για την ΣΥΠΖ στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι παρά την ποικιλία ερευνητικών δεδομένων που σχετίζονται με την ΠΖ στους γονείς των παιδιών με ΑΔ και ΔΑΦ ειδικότερα, οι έρευνες που εστιάζουν στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ είναι πενιχρές. Μια πρόσφατη ανασκόπηση στο πεδίο της ΠΖ στα αδέρφια ατόμων με νευροαναπτυξιακές διαταραχές αναδεικνύει την ένδεια των ερευνών (Lamsal & Ungar, 2019). Ειδικότερα, επισημαίνονται μόλις επτά έρευνες οι οποίες συγκεντρώνουν τα κριτήρια ένταξης στην ανασκόπηση, με τις δύο από αυτές να αναφέρονται ειδικά στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ. Αρχικά, οι Ferreira-Marciano και Scheuer (2005) αξιολόγησαν την ΣΥΠΖ σε 31 τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ ηλικίας 7-11 ετών, μέσω του ερωτηματολογίου αυτοαναφοράς *Auto-questionnaire Qualité de Vie Infant Image (AQVEI)*, στην Βραζιλία. Οι ερευνήτριες επισήμαναν ότι τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ εμφάνισαν κατώτερη ποιότητα ζωής εν συγκρίσει με μια ομάδα παιδιών με γλωσσικές δυσκολίες. Η δεύτερη έρευνα πραγματοποιήθηκε επίσης στη Βραζιλία και αφορούσε 17 αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ ηλικιακού εύρους 16 έως 30 ετών (Vieira & Fernandes, 2013). Στην έρευνα αυτή χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο *WHOQOL-BREF* για τη διερεύνηση της ΣΥΠΖ των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών και τα αποτελέσματα δεν επιβεβαίωσαν τα προηγούμενα ευρήματα, καθώς η ΣΥΠΖ των ερωτώμενων ήταν ικανοποιητική.

Η ΣΥΠΖ αξιολογήθηκε, επίσης, στην έρευνα των Rana και Mishra (2015) στην οποία συμμετείχαν 50 αδέρφια ατόμων με διάφορες αναπτυξιακές διαταραχές (συμπεριλαμβανομένων και των ΔΑΦ), ηλικίας 12-18 ετών και μιας ομάδα σύγκρισης (αδερφών τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών), στην Ινδία. Η μέτρηση της ΣΥΠΖ διενεργήθηκε με το ερωτηματολόγιο *WHOQOL-BREF*, και οι ερευνητές επισημαίνουν ότι η ΣΥΠΖ των αδερφών ατόμων με ΑΔ ήταν σημαντικά χαμηλότερη συγκριτικά με

την ΣΥΠΖ των συμμετεχόντων της ομάδας αδερφών τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων.

Σε μια ποιοτική μελέτη μέσω συνεντεύξεων στην οποία συμμετείχαν 17 τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, ηλικίας 6-14 ετών, αναδείχθηκαν εννέα τομείς της ποιότητας ζωής στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ (Moyson & Roeyers, 2011). Η μελέτη υλοποιήθηκε με τη μεθοδολογία της εις βάθος φαινομενολογικής συνέντευξης, όπου ο κάθε συμμετέχων συνεντευζιζόμενος παραχώρησε τρεις ξεχωριστές συνεντεύξεις. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν τους εξής τομείς ενδιαφέροντος αναφορικά με την ΠΖ των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ (*Siblings Quality of Life- SibQoL*): ανοχή, αμοιβαία κατανόηση, κοινές δραστηριότητες, ιδιωτικός χρόνος, εμπιστοσύνη στην ευημερία, αποδοχή, δραστηριότητες ανταλλαγής, κοινωνική υποστήριξη και αντιμετώπιση του εξωτερικού περιβάλλοντος. Επιπρόσθετα, το γεγονός ότι οι ΔΑΦ ως διαταραχή δεν είναι ορατή (στο παρουσιαστικό), αναδείχθηκε ως σημαντικό στοιχείο δυσκολίας σε όλη τη διάρκεια των αφηγήσεων των συμμετεχόντων. Συμπερασματικά, η ποιοτική αυτή μελέτη κατέδειξε ότι τόσο οι αρνητικές όσο και οι θετικές εμπειρίες σε σχέση με τον αδερφό/ή με ΔΑΦ, είναι άρρηκτα συνδεδεμένες με την αδερφική σχέση. Οι συγγραφείς επίσης τονίζουν ότι η ΠΖ των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών αποτελεί ιδιαίτερα σημαντική παράμετρο στην προσπάθεια υλοποίησης κατάλληλων πρακτικών και υπηρεσιών υποστήριξης για τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ.

3.8. Παράγοντες που επιδρούν στην μέτρηση της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ

Αρκετές από τις προαναφερόμενες μελέτες -ιδιαίτερα της προηγούμενης δεκαετίας- οι οποίες ερευνούν με σταθμισμένες κλίμακες μέτρησης τα προβλήματα συμπεριφοράς των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ και τα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά τους γενικότερα, έχουν ως κοινό χαρακτηριστικό ότι επικεντρώνονται στις γονικές (κυρίως στις μητρικές) αναφορές. Στην μετα-ανάλυση της έρευνας σχετικά με τα αδέρφια παιδιών με νοητικές δυσκολίες των Rossiter και Sharpe (2001), βρέθηκε ότι το άτομο που χρησιμοποιείται ως αξιολογητής στις έρευνες αυτές έχει επίδραση στα ευρήματα. Συγκεκριμένα, αναφέρουν ότι εντοπίζεται ένα συνολικά αρνητικό αποτέλεσμα μικρό σε μέγεθος σε έρευνες που χρησιμοποιούν ομάδες σύγκρισης και γονικές αναφορές για την ψυχολογική προσαρμογή των αδερφών, ενώ όταν τα ίδια τα αδέρφια αναφέρονται στην προσωπική τους ευημερία η συνολική μέση τιμή διαφοροποίησης είναι μηδενική. Πρόσφατη έρευνα των Hastings και Petalas (2014), χρησιμοποιώντας επιπλέον μετρήσεις αυτο-αναφοράς, υποστήριξε ότι υπάρχουν ελάχιστες ενδείξεις για κλινικά σημαντικές αυξήσεις σε συναισθηματικά προβλήματα και προβλήματα συμπεριφοράς στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ. Η σημαντική επίδραση των ατόμων που χρησιμοποιούνται ως αξιολογητές έχει επίσης τονιστεί από πρόσφατες μελέτες, όπου σημειώνεται ότι η χρησιμοποίηση πολλαπλών πηγών πληροφόρησης δίνει μεγαλύτερη εγκυρότητα και αξιοπιστία στα ευρήματα (Rankin et al., 2017).

Άλλοι παράγοντες που ενδεχομένως να επιδρούν στα ψυχομετρικά αποτελέσματα των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ αφορούν δημογραφικούς παράγοντες. Όπως έχει τονιστεί ήδη από τους Macks και Reeve (2007, σελ. 1065):

«Το να έχεις έναν αδερφό/ή με αυτισμό δεν αποτελεί παράγοντα επικινδυνότητας από μόνο του και τα παιδιά με αυτισμό μπορεί να έχουν θετική επίδραση στα τυπικά αναπτυσσόμενα αδέρφια τους. Όμως, όταν υπάρχουν πολλαπλοί δημογραφικοί παράγοντες επικινδυνότητας, είναι πιο δύσκολο για το τυπικά αναπτυσσόμενο αδερφό/ή να προσαρμοστεί στο παιδί με αυτισμό, τόσο συναισθηματικά, όσο και ψυχολογικά».

Οι ερευνητές αναλογίζονται την συμβολή που μπορεί η ερμηνεία αυτή δυνητικά να έχει στην ασυνέπεια που μαστίζει το ερευνητικό πεδίο των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ. Όταν οι έρευνες που καταγράφουν θετικές επιδράσεις περιέχουν δείγματα από δημογραφικά σταθερές οικογένειες, τότε τα αποτελέσματα αναφέρονται θετικά. Ενώ,

όταν τα δείγματα που καταγράφουν αρνητικές επιρροές αποτελούνται από συμμετέχοντες που αντιμετωπίζουν έναν μεγάλο αριθμό δημογραφικών παραγόντων επικινδυνότητας, τότε τα αποτελέσματα εμφανίζονται αρνητικά. Εφόσον ισχύουν τα παραπάνω, τότε τα αληθινά αποτελέσματα του να μεγαλώνεις με ένα αδερφό/ή με αυτισμό πιθανόν θα επικαλύπτονται, δικαιολογώντας την διαρκή αναζήτηση αποτελεσμάτων σχετικά με τα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ. Προκύπτει, λοιπόν, η αναγκαιότητα τα ερευνητικά σχέδια να λαμβάνουν υπόψη τους τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των οικογενειών που εξετάζουν, έτσι ώστε τα αποτελέσματα να μην είναι επηρεασμένα από δημογραφικούς παράγοντες επικινδυνότητας (Macks & Reeve, 2007).

Μία άλλη ιδιαίτερα σημαντική παράμετρος στο πεδίο των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ αποτελεί η διεξαγωγή ερευνών σε δείγματα μικτών ηλικιακών ομάδων. Συγκεκριμένα, η συντριπτική πλειοψηφία των ερευνών σε σχέση με τη διερεύνηση διαφόρων παραμέτρων ψυχοκοινωνικής προσαρμογής και ψυχολογικών χαρακτηριστικών στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ έχει υλοποιηθεί σε δείγματα με μεγάλο ηλικιακό εύρος -από προσχολική έως εφηβική ηλικία- γεγονός που δημιουργεί σημαντικές δυσκολίες στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων (Orsmond & Seltzer, 2009; Stoneman, 2005).

Επιπρόσθετα, οι Hodapp et al. (2005) αναφέρουν ότι η έρευνα σχετικά με τα αδέρφια ατόμων με αναπηρίες είναι μια περιοχή σχετικά ανεξερεύνητη και ταυτόχρονα αναδεικνύουν έξι τομείς που μπορούν να προσφέρουν σημαντική πρόοδο σε μελλοντικές έρευνες. Οι τομείς αυτοί είναι: α) οι μεθοδολογικές προκλήσεις (π.χ. μέγεθος του δείγματος, τύπος της ομάδας σύγκρισης), β) τα εργαλεία μέτρησης (π.χ. αριθμός εργαλείων, πηγές πληροφόρησης), γ) οι αναπτυξιακές και δια βίου (life-course) προοπτικές, δ) οι μεσολαβητές και παράγοντες διευκόλυνσης- (mediators and moderators) (π.χ. διερευνώντας διαφορετικές μεταβλητές, οι οποίες μπορεί να επηρεάζουν την ερευνητική περιοχή), ε) τα πολιτισμικά θέματα (π.χ. έρευνες αδερφών από διαφορετικά περιβάλλοντα), και στ) οι ισορροπημένες οπτικές τόσο των θετικών όσο και των αρνητικών πλευρών (π.χ. παρουσιάζοντας ταυτόχρονα θετικά και αρνητικά αποτελέσματα για τα αδέρφια).

3.9. Θεωρητικά μοντέλα στη διερεύνηση των αποτελεσμάτων των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ

3.9.1. Το μοντέλο “Διάθεσης- άγχους” (Diathesis- stress model) (Bauminger & Yirmina, 2001)

Το μοντέλο “διάθεσης- άγχους” είναι μια ψυχολογική θεωρία, η οποία προτάθηκε, αρχικά, από τους Bauminger και Yirmina (2001) και έχει αξιοποιηθεί ερευνητικά από αρκετούς ερευνητές του πεδίου των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ. Το μοντέλο αυτό προσπαθεί να εξηγήσει την συμπεριφορά ως μια προδιαθεσιακή ευπάθεια σε συνδυασμό με το άγχος από εμπειρίες ζωής. Ο όρος “διάθεση” αναφέρεται σε γενετικούς, βιολογικούς ή ψυχολογικούς παράγοντες, ενώ το άγχος σε κάποιο γεγονός ή σειρά γεγονότων ζωής, τα οποία διαταράσσουν την ψυχολογική ισορροπία του ατόμου και δυννητικά λειτουργούν ως καταλύτης για την ανάπτυξη μιας διαταραχής. Το μοντέλο αυτό έχει χρησιμοποιηθεί για να εξηγήσει για ποιο λόγο κάποια άτομα βρίσκονται σε μεγαλύτερη επικινδυνότητα για ανάπτυξη μιας διαταραχής από άλλα. Αναφορικά με την έρευνα των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, στο μοντέλο αυτό τα χαρακτηριστικά του Ευρύτερου Αυτιστικού Φαινοτύπου των αδερφών, αλληλεπιδρούν με οικογενειακούς παράγοντες πρόκλησης άγχους, ώστε να προβλέψουν πιθανές δυσκολίες των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών.

Αρκετές σύγχρονες μελέτες έχουν υιοθετήσει το θεωρητικό μοντέλο της “Διάθεσης- άγχους” αναφορικά με τις δυσκολίες προσαρμογής των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ συμπεριλαμβάνοντας την μέτρηση του ΕΑΦ στον προδιαθεσιακό παράγοντα (Orsmond & Seltzer, 2009; Meyer et al., 2011; Mohammadi & Zarafshan, 2014; Petalas et al., 2012; Tsai et al., 2017; Walton & Ingresoll, 2015).

3.9.2. Η προσέγγιση της Θεωρίας των Οικογενειακών Συστημάτων (Minuchin, 1974)

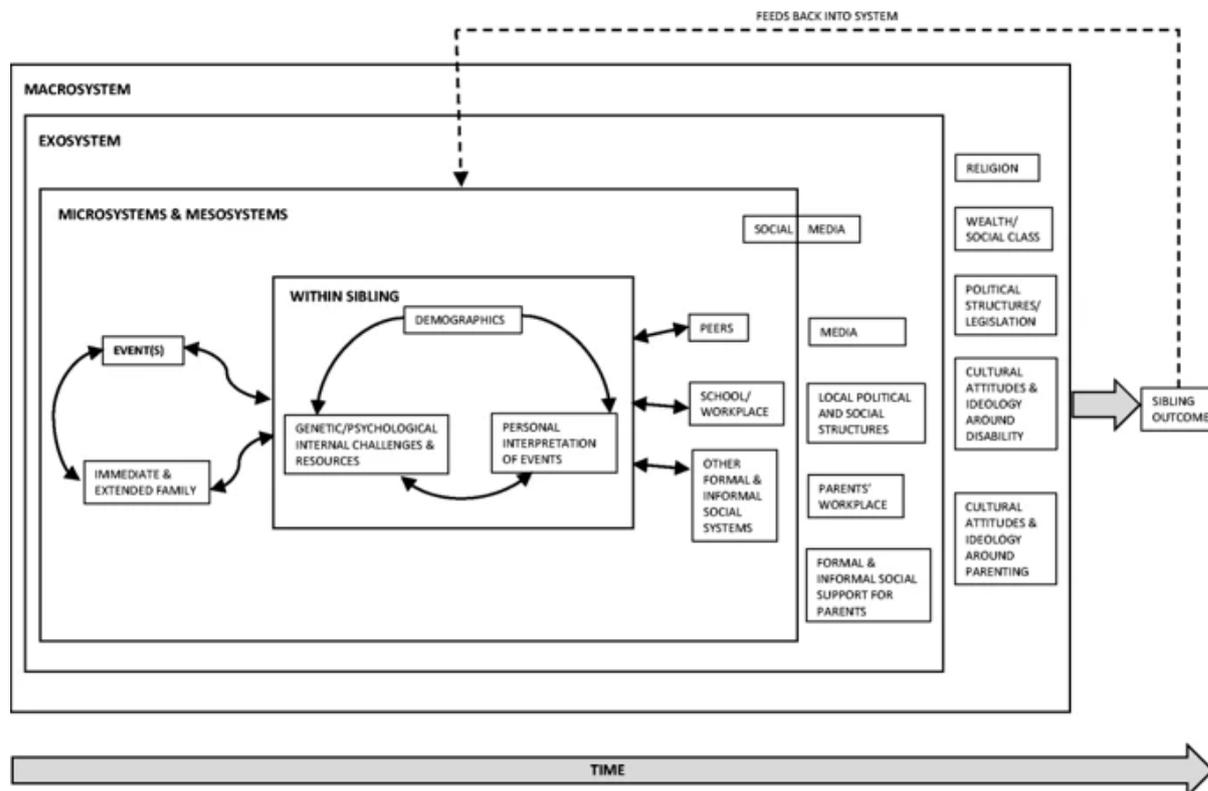
Η προσέγγιση της θεωρίας των Οικογενειακών Συστημάτων (*Family Systems*) έχει υιοθετηθεί σε μία σειρά ερευνητικών μελετών, στις οποίες διερευνήθηκε μεταξύ άλλων και η ψυχοκοινωνική προσαρμογή και η γενικότερη επίδραση της ύπαρξης του αυτισμού στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια (Hastings & Petalas, 2014; Karst & van Hecke, 2012; Langley et al., 2017).

Πρόσφατα, οι Cridland et al. (2014) έχουν προτείνει την συστηματική αξιοποίηση της προσέγγισης των Οικογενειακών Συστημάτων σε σχέση με την έρευνα των ΔΑΦ σε ένα άρθρο, όπου γίνεται ανασκόπηση της χρήσης της συστημικής προσέγγισης και στο οποίο αναδεικνύονται οι δυνατότητες της χρήσης του μοντέλου αυτού, ενώ γίνονται σημαντικές προτάσεις για την ορθότερη αξιοποίηση του στην έρευνα.

3.9.3. Η θεωρητική προσέγγιση του Πλαισίου Ενσωματωμένων Συστημάτων των Αδερφών (Siblings Embedded Systems Framework) (Kovshoff et al., 2017)

Κατανοώντας την πολυπλοκότητα των αλληλεπιδράσεων και των εμπλεκόμενων παραγόντων στο ερευνητικό πεδίο των αδερφών ΔΑΦ και προσπαθώντας να οδηγήσουν τις μελλοντικές ερευνητικές προσπάθειες μέσα σε ένα σταθερό θεωρητικό πλαίσιο αναφοράς, οι ερευνητές του πεδίου Kovshoff, Cebula, Tsai και Hastings πρότειναν πρόσφατα ένα θεωρητικό πλαίσιο συγκεκριμένα για τη μελέτη στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ, το οποίο ονόμασαν *Πλαίσιο Ενσωματωμένων Συστημάτων Αδερφών (Siblings Embedded Systems Framework)* (Kovshoff et al., 2017).

Οι Kovshoff et al. επισημαίνουν ότι το πλαίσιο αυτό προτείνεται μέσα από την κριτική ανασκόπηση της προϋπάρχουσας θεωρίας και της εμπειρικής έρευνας, και ενσωματώνει στοιχεία από τις κυρίαρχες θεωρητικές προσεγγίσεις του πεδίου των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ. Συγκεκριμένα περιλαμβάνει στοιχεία της Θεωρίας Οικογενειακών Συστημάτων (Minuchin, 1974), του Διπλού Μοντέλου ABCX (*Double ABCX model*) (McCubbin & Patterson, 1983), του Μοντέλου Προδιάθεσης- Άγχους (*Diathesis- stress model*) (Bauminger & Yirmina, 2001), και του Βιο-οικολογικού Συστημικού Μοντέλου (Bronfenbrenner, 1979; 2005). Το προτεινόμενο μοντέλο απεικονίζεται παρακάτω στο **Διάγραμμα 1**.



Διάγραμμα 1: Πλαίσιο Ενσωματωμένων Συστημάτων Αδερφών (*Siblings Embedded Systems Framework*) (Kovshoff et al., 2017)

Όπως φαίνεται και από το γράφημα στο μοντέλο αυτό το παιδί- εν προκειμένω ο αδερφός/ή με ΔΑΦ- θεωρείται ότι διαμορφώνει ενεργά το περιβάλλον του μέσω των αλληλεπιδράσεων των διαφόρων επιπέδων συστημάτων στα οποία ανήκει.

Το συγκεκριμένο μοντέλο υιοθετώντας πολλά βασικά στοιχεία της βιο-οικολογικής συστημικής προσέγγισης, ενσωματώνει μία σειρά ένθετων επιπέδων: ξεκινώντας από τα μικροσυστήματα, τα οποία βιώνει άμεσα το παιδί (π.χ. άμεση και ευρύτερη οικογένεια, φίλοι, συμμαθητές, σχολείο, ομάδες εξωσχολικών δραστηριοτήτων κ.α.), το μεσοσύστημα, το οποίο αλληλεπιδρά με τους προηγούμενους παράγοντες, και το εξωσύστημα, στο οποίο η συμμετοχή και επιρροή του αδερφού δεν είναι άμεση αλλά επισυμβαίνει δια μέσου των ευρύτερων κοινωνικών και πολιτιστικών παραγόντων του μακροσυστήματος. Επίσης, στο μοντέλο αυτό ενσωματώθηκαν επιπλέον δημογραφικοί, οικογενειακοί, αλλά και γενετικοί παράγοντες- προερχόμενοι από τις υπόλοιπες βασικές προσεγγίσεις - ώστε να διαμορφωθεί ένα εμπειρισταωμένο και πλήρες πλαίσιο αναφοράς για την κατανόηση των εμπειριών των αδερφών.

Οι δημιουργοί του μοντέλου εξηγούν ότι το “γεγονός/συμβάν” (event) μπορεί να είναι είτε το παιδί με αυτισμό είτε κάποιο άλλο συγκεκριμένο γεγονός ή πολλαπλά

γεγονότα στην πορεία της οικογενειακής ζωής, το οποίο όμως θεωρείται ουδέτερο και δεν χαρακτηρίζεται εκ των προτέρων ως αρνητικό. Εν συνεχεία, το “γεγονός/συμβάν” θεωρείται ότι έχει αντίκτυπο στον αδερφό/ή αλλά ο αντίκτυπος αυτός διαφοροποιείται με βάση τους ενδογενείς παράγοντες του παιδιού, δηλαδή τις δημογραφικές μεταβλητές, τις εσωτερικές προκλήσεις και πόρους καθώς και την υποκειμενική ερμηνεία των γεγονότων από το ίδιο το παιδί.

Στους ενδογενείς παράγοντες του αδερφού περιλαμβάνονται, επίσης, οι *εσωτερικές προκλήσεις* (internal challenges), όπως, για παράδειγμα, η ύπαρξη μιας γλωσσικής διαταραχής ή η χρήση μιας στρατηγικής αντιμετώπισης αποφυγής, και οι *εσωτερικοί πόροι* (internal resources) οι οποίοι αναφέρονται σε οποιονδήποτε ενδοατομικό παράγοντα βοηθητικό για τον αδερφό, όπως, για παράδειγμα, η θετική αυτοεκτίμηση ή οι προσαρμοστικές ικανότητες αντιμετώπισης. Παράλληλα, υπάρχουν και παράγοντες οι οποίοι είναι δύσκολο να χαρακτηριστούν είτε ως *προκλήσεις* είτε ως *πόροι* καθώς ανάλογα με το συγκεκριμένο πλαίσιο ενδέχεται να λειτουργήσουν και με τους δύο τρόπους, όπως για παράδειγμα η ύπαρξη ΕΑΦ, το ταπεραμέντο ή η προσωπικότητα. Ο τελευταίος ενδογενής παράγοντας αφορά την ερμηνεία των γεγονότων και είναι ιδιαίτερα σημαντικός καθώς η έρευνα έχει δείξει ότι η υποκειμενική θετική αντίληψη των γεγονότων από το άτομο οδηγεί σε αντίστοιχα θετικά αποτελέσματα. Επίσης, η αλληλεπίδραση μεταξύ των προαναφερόμενων ενδοατομικών παραγόντων διαμορφώνει το τελικό αποτέλεσμα (επίδραση) όπως επίσης και το αναπτυξιακό επίπεδο του αδερφού, καθώς μεγαλώνει.

Επίσης ιδιαίτερη αναφορά στο μοντέλο αυτό γίνεται και στις επιρροές που δέχεται ο τυπικώς αναπτυσσόμενος/η αδερφός/ή -στο μικροσύστημα και μεσοσύστημα- από την άμεση και εκτεταμένη οικογένεια. Πιο αναλυτικά, στους οικογενειακούς παράγοντες επίδρασης αναφέρονται τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, η ψυχική υγεία των γονέων, η ποιότητα της γονικής σχέσης, ο ΕΑΦ των γονέων, το γονικό στυλ, η ποιότητα της σχέσης των αδερφών και η διαφοροποίηση στη γονική μέριμνα μεταξύ των αδερφών. Επιπρόσθετα, ιδιαίτερα σημαντική στο μοντέλο αυτό θεωρείται η επίδραση της διευρυμένης οικογένειας είτε σε άμεση αλληλεπίδραση με το ίδιο το παιδί είτε έμμεσα μέσω της υποστήριξης ή της έντασης ανάλογα, προς τους γονείς. Άλλοι σημαντικοί παράγοντες του μικρο- και μέσο-συστήματος αποτελούν οι συνομήλικοι, το σχολείο και οι υποστηρικτικές δραστηριότητες. Για παράδειγμα, παράγοντες σε σχέση με το σχολικό περιβάλλον θα μπορούσαν να είναι η παρακολούθηση του ίδιου σχολείου από τα αδέρφια, οι στάσεις των εκπαιδευτικών ή των συμμαθητών απέναντι στις ΔΑΦ, οι συμπεριφορές συμπερίληψης του σχολείου, κ.α. Αντίστοιχα, παράγοντες του μικρο- και μέσο-συστήματος για τα ενήλικα αδέρφια

αποτελούν το εργασιακό περιβάλλον, οι εργασιακοί ρόλοι ή το ωράριο εργασίας και οι επιρροές των σύγχρονων κοινωνικών δικτύων.

Επιπρόσθετα, σημαντική είναι η επιρροή της κουλτούρας η οποία είναι ένα κυρίαρχο παράδειγμα του μακροσυστήματος, το οποίο επιδρά με έμμεσο τρόπο στο τελικό αποτέλεσμα. Οι πολιτισμικές αξίες, τα έθιμα και οι παραδόσεις μιας ορισμένης ομάδας ανθρώπων διαμορφώνουν τον τρόπο σκέψης, κατανόησης και συμπεριφοράς των ανθρώπων μιας συγκεκριμένης κουλτούρας σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής τους. Ακολούθως, είναι σημαντικό να λαμβάνουμε πάντα υπόψη μας τα δεδομένα μέσα στα πλαίσια του συγκεκριμένου πολιτισμικού περιβάλλοντος. Άλλοι παράγοντες του εξωσυστήματος και μακροσυστήματος αποτελούν οι τοπικές πολιτικές δομές, τα ΜΜΕ, η θρησκεία, η νομοθεσία αλλά και η οικονομία της κοινότητας.

Από την άλλη πλευρά, τα αποτελέσματα των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών περιλαμβάνουν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή, την ποιότητα της αδερφικής σχέσης, τις ακαδημαϊκές επιτυχίες, την ποιότητα ζωής, την αυτοεκτίμηση-τα οποία, ορισμένα από αυτά δύνανται να λειτουργήσουν ταυτόχρονα ως μεταβλητές πρόβλεψης και αποτελέσματος. Εξίσου σημαντική θεωρείται και η έννοια του χρόνου σε σχέση με τα αποτελέσματα των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών, καθώς αφενός ορισμένοι μόνο από τους παράγοντες εντός του πλαισίου παραμένουν σταθεροί σε όλη τη διάρκεια της ζωής, ενώ ορισμένες πρώιμες εμπειρίες ενδεχομένως να διαμορφώσουν επόμενα αποτελέσματα. Η παρατήρηση αυτή έχει ιδιαίτερη σημασία και αξία αναφορικά με τον σχεδιασμό διαχρονικών ερευνητικών σχεδίων στο πεδίο των αδερφών ΔΑΦ.

Εν κατακλείδι, μέσα από το *Πλαίσιο Ενσωματωμένων Συστημάτων Αδερφών* είναι εφικτό να οδηγηθούμε σε μία πληρέστερη κατανόηση και ερμηνεία των παραγόντων και τους τρόπους που αυτοί επηρεάζουν τα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια, όπως, επίσης, και να προσεγγίσουμε καλύτερους τρόπους αντιμετώπισης και υποστήριξης των διαφορετικών αναγκών των αδερφών, σε διαφορετικές χρονικές στιγμές και σε διαφορετικά περιβάλλοντα (Kovshoff et al., 2017).

3.10. Διεθνείς έρευνες που συσχετίζουν τον ΕΑΦ με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ

Οι Benson και Karlof (2008) έχουν προτείνει ότι, εφόσον τα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ βρίσκονται σε “εξαιρετικά υψηλότερο γενετικό, όσο και περιβαλλοντικό κίνδυνο για εμφάνιση ΔΑΦ ή κάποιας συναφούς διαταραχής” (σ.594), οι ερευνητές θα πρέπει να προσπαθήσουν να υπολογίσουν αυτόν τον γενετικό παράγοντα κινδύνου, όταν αξιολογούν την προσαρμογή. Οι ίδιοι θεωρούν ότι τα ασυνεπή ερευνητικά αποτελέσματα αναφορικά με την προσαρμογή των αδερφών ατόμων με αυτισμό, θα μπορούσε να είναι το αποτέλεσμα του μη υπολογισμού της γενετικής ευπάθειας των αδερφών. Προς την κατεύθυνση αυτή κινείται πλέον ένα πλήθος σύγχρονων μελετών, οι οποίες διερευνούν ταυτόχρονα με τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, και την επίδραση της γενετικής τους ευπάθειας (Meyer et al., 2011; Mohammadi & Zarafshan, 2014; Petalas et al., 2012; Walton & Ingresoll, 2015). Σύμφωνα με τα παραπάνω, σημαντική παράμετρος που, ενδεχομένως, επηρεάζει την εικόνα των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ είναι ο ΕΑΦ (*Broad Autism Phenotype- BAP*).

Πρόσφατες μελέτες εξετάζουν το ενδεχόμενο η εμφάνιση χαρακτηριστικών του ΕΑΦ στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ που μπορεί να αλληλεπιδρούν με οικογενειακές- περιβαλλοντικές μεταβλητές επικινδυνότητας, ώστε πιθανόν να προβλέπουν την λειτουργικότητα των αδερφών, αλλά και την ψυχολογική ευημερία των ίδιων των γονιών. Στη μελέτη των Meyer et al. (2011) διερευνήθηκαν ορισμένοι παράγοντες, οι οποίοι πιθανόν επηρεάζουν την προσαρμογή των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ. Οι ερευνητές υποστήριξαν ότι η σοβαρότητα των αυτιστικών συμπτωμάτων των παιδιών με ΔΑΦ έχει θετική συσχέτιση με τα προβλήματα συμπεριφοράς του τυπικώς αναπτυσσόμενου αδερφού/ής, αλλά η σχέση αυτή διευκολυνόταν και επηρεαζόταν μέσω των καταθλιπτικών συμπτωμάτων στις μητέρες, ενώ δεν υπήρχε άμεση επίδραση στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια. Επιπρόσθετα, για πρώτη φορά εντοπίστηκε θετική συσχέτιση ανάμεσα στα χαρακτηριστικά του ΕΑΦ των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών και των προβλημάτων συμπεριφοράς τους.

Σε συμφωνία με τα προηγούμενα ευρήματα βρίσκεται και η μελέτη των Petalas et al. (2012). Στη συγκεκριμένη έρευνα, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η προσαρμογή των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών συσχετιζόταν με την έκταση των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΑΦ και με την έκταση της εμφάνισης χαρακτηριστικών του ΕΑΦ στον/στην τυπικώς αναπτυσσόμενο αδερφό/ή. Επίσης, τα

αδέρφια με περισσότερα χαρακτηριστικά του ΕΑΦ, που είχαν αδέρφια με ΔΑΦ και με μεγαλύτερο αριθμό προβλημάτων συμπεριφοράς, αντιμετώπιζαν μεγαλύτερο αριθμό προβλημάτων συμπεριφοράς και τα ίδια. Τα ευρήματα αυτά επιβεβαιώνονται, επίσης, από την έρευνα των Mohammadi και Zarafshan (2014), όπου τα αδέρφια με περισσότερα χαρακτηριστικά του ΕΦΑ είχαν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς και μειωμένη προ-κοινωνική συμπεριφορά.

Συνακόλουθα, οι Walton και Ingresoll (2015) υποστηρίζουν στην πρόσφατη μελέτη τους ότι τα χαρακτηριστικά του ΕΑΦ των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών σχετίζονται με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των παιδιών με ΔΑΦ, καθώς και με προβλήματα στις μεταξύ τους σχέσεις. Συγκεκριμένα, στη μελέτη αυτή διερευνήθηκαν η συναισθηματική και συμπεριφορική προσαρμογή 69 αδερφών ατόμων με ΔΑΦ ηλικίας 4-17 ετών, σε σχέση με 93 αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών της ομάδας σύγκρισης. Για τη μέτρηση της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο *SDQ*, ενώ η διερεύνηση του ΕΑΦ υλοποιήθηκε μέσω ετεροαναφοράς (μητέρας) του ερωτηματολογίου *Social Responsiveness Scale (SRS)*. Τα αποτελέσματα δεν εντόπισαν διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων στην συναισθηματική και συμπεριφορική προσαρμογή, ενώ ο ΕΑΦ της ομάδας των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ συσχετίστηκε με τις δυσκολίες των παιδιών με ΔΑΦ μόνο όταν υπήρχαν οικογενειακοί παράγοντες κινδύνου. Επίσης, σε σχέση με τα προβλήματα συμπεριφοράς των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, το μοντέλο της “διάθεσης-άγχους” υποστηρίχθηκε μερικώς. Επιπλέον, η ύπαρξη του αδερφού/ής με ΔΑΦ αναδείχθηκε ως πιθανός προστατευτικός παράγοντας, ο οποίος μετριάζει τον αρνητικό αντίκτυπο του ΕΑΦ του τυπικώς αναπτυσσόμενου αδερφού/ής.

3.11. Διεθνείς έρευνες που συσχετίζουν τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ με την ψυχική υγεία ή με την κοινωνική υποστήριξη των γονέων

Στη διαχρονική καναδική μελέτη τους, οι Fisman et al. (2000) διερεύνησαν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή, την αυτοεκτίμηση, την κοινωνική υποστήριξη και την αδερφική σχέση μεταξύ αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, σε σχέση με την ψυχική υγεία του γονέα (άγχος και κατάθλιψη), τη συζυγική προσαρμογή και την οικογενειακή λειτουργικότητα. Σε σχέση με την αξιολόγηση των οικογενειακών παραγόντων, χρησιμοποιήθηκαν αντίστοιχα τα ερωτηματολόγια *Parenting Stress Index (PSI)* (για το άγχος), *Beck Depression Inventory (BDI)* (για την κατάθλιψη), *Dyadic Adjustment Scale (DAS)* (για την συζυγική προσαρμογή) και το *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES III)* (για την οικογενειακή λειτουργικότητα). Στη συγκεκριμένη έρευνα τα υψηλά επίπεδα γονικής δυσφορίας (distress) διαχώρισαν τους γονείς των παιδιών με ΔΑΔ από τους γονείς των παιδιών με σύνδρομο Down και τους γονείς των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών, ενώ οι διαφορές αυτές παρέμειναν κατά τη διάρκεια των τριών ετών της μελέτης. Οι παράγοντες που συνέβαλαν στη γονική δυσφορία ήταν τα δύσκολα χαρακτηριστικά του παιδιού με αναπηρία (ΔΑΔ) και οι δυσκολίες στις αλληλεπιδράσεις με το παιδί με ΔΑΔ, όπως αξιολογήθηκαν μέσω του ερωτηματολογίου *Parenting Stress Index*. Επίσης, η δυσφορία του γονέα βρέθηκε ότι μεσολαμβάνει στις γονικές αναφορές των προβλημάτων συμπεριφοράς του τυπικώς αναπτυσσόμενου αδερφού παιδιού με ΔΑΦ. Ενώ οι γονείς στην αρχική αξιολόγηση ανέφεραν υψηλά επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων στα αδέρφια παιδιών με ΔΑΔ, το εύρημα αυτό (μέσω της γονικής αναφοράς) δεν ήταν πλέον εμφανές στην επαναξιολόγηση. Σε αντιδιαστολή, οι αναφορές των δασκάλων αναγνώρισαν τα εσωτερικευμένα προβλήματα των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών παιδιών με ΔΑΦ σε όλη τη διάρκεια της μελέτης, γεγονός που υποδεικνύει ότι η αναγνώρισή της εξαρχής από τους γονείς δεν ήταν αποτέλεσμα προκατειλημμένης αναφοράς, όπως τονίζεται από τους ερευνητές. Συμπερασματικά, όπως προαναφέρθηκε, τα αδέρφια της ομάδας ΔΑΦ έδειξαν περισσότερα προβλήματα προσαρμογής στο πέρασμα του χρόνου, με τα εξωτερικευμένα προβλήματα συμπεριφοράς να είναι πιο εμφανή, ενώ παράλληλα ο παράγοντας της ψυχολογικής δυσφορίας των γονέων παιδιών με ΔΑΦ παρέμεινε επίσης εμφανής σε όλη τη διάρκεια της μελέτης.

Στην έρευνα του Hastings (2003), διερευνήθηκε η ψυχολογική ευημερία των μητέρων και τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών αναφοράς (με ΔΑΦ) ως μεταβλητές πρόβλεψης της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής των τυπικώς

αναπτυσσόμενων αδερφών τους. Στη μελέτη αυτή δεν εντοπίστηκε συσχέτιση, καθώς η ψυχολογική προσαρμογή (το άγχος) των μητέρων καθώς και τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΑΦ δεν προέβλεπαν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών.

Οι Kao et al. (2009) διεξήγαγαν έρευνα για τον αντίκτυπο που έχει στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια διαφορετικοί τύποι χρόνιων νόσων (διαταραχών), μέσω του ερωτηματολογίου *Impact on Sibling Scale*. Οι συμμετέχουσες ομάδες τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών αποτελούνταν από αδέρφια ατόμων με ιατρικές χρόνιες παθήσεις (n=36), ΑΔ (αναπτυξιακή καθυστέρηση ή διανοητική διαταραχή) (n=36) και αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ (n= 50), ηλικίας 4-13 ετών. Οι γονείς των παιδιών (κυρίως οι μητέρες) απάντησαν στα ερωτηματολόγια *Impact on Sibling Scale* και *CBCL* -σε σχέση με τον αντίκτυπο της χρόνιας ασθένειας του παιδιού (αναφοράς) και την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών -και στα ερωτηματολόγια *Brief Symptom Inventory* και *Impact on Family* αναφορικά με τα ψυχολογικά τους συμπτώματα και την επίδραση στην οικογένεια. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν ότι η μεγαλύτερη επίδραση της νόσου στα δίχως αναπηρία αδέρφια συνδεόταν με τις γονικές αναφορές των προβλημάτων συμπεριφοράς των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, την ψυχολογική δυσφορία των γονέων και την συνολική επίδραση της νόσου του παιδιού με ΔΑΦ στην οικογένεια.

Η μελέτη των Rao και Beidel (2009) εστίασε στο αν το υψηλό νοητικό δυναμικό (νοητικό πηλίκο άνω του 90) ενός παιδιού διαγνωσμένου με ΥΛΑ θα μπορούσε να διαφοροποιήσει τα ευρήματα στην έρευνα των ψυχολογικών χαρακτηριστικών στις οικογένειες με αυτιστικό μέλος. Στη μελέτη συμμετείχαν 15 οικογένειες παιδιών με ΥΛΑ και 14 οικογένειες με τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά ως ομάδας σύγκρισης. Η ομάδα παιδιών με ΥΛΑ ταυτίστηκε με την ομάδα των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών σε σχέση με την εθνικότητα του παιδιού αναφοράς (ΥΛΑ), την ηλικία του, το οικογενειακό εισόδημα, αλλά και το νοητικό πηλίκο, όπως προέκυπτε από το τεστ IQ. Οι οικογενειακές μεταβλητές που διερευνήθηκαν περιλάμβαναν το γονικό στρες μέσω του ερωτηματολογίου *Parenting Stress Index Family*, η γενική σωματική και ψυχική υγεία των γονέων μέσω του ερωτηματολογίου *SF-36 (Short Form 36) Health Survey*, και η ψυχοπαθολογία των γονέων μέσω του ερωτηματολογίου *Symptom Checklist- 90-Revised (SCL-90-R)*, το οποίο περιλαμβάνει αξιολόγηση συμπτωμάτων σωματοποίησης, άγχους και κατάθλιψης, μεταξύ άλλων. Τα συμμετέχοντα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς *Piers-Harris Children's Self-Concept Scale, 2nd edition*, σχετικά με την αυτοεκτίμησή τους και το ερωτηματολόγιο *Family Environment Scale (FES)* σε σχέση με την οικογενειακή

λειτουργικότητα, ενώ οι γονείς αναφέρθηκαν στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή των παιδιών (αναφοράς και τυπικώς αναπτυσσόμενου) μέσω του ερωτηματολογίου *CBCCL*. Τα αποτελέσματα σε επίπεδο οικογένειας έδειξαν ότι οι γονείς της ομάδας στόχου παρουσίασαν υψηλά επίπεδα άγχους και περιορισμένη οικογενειακή λειτουργικότητα σε σχέση με τους γονείς της ομάδας σύγκρισης. Επίσης, παρουσίασαν φτωχότερη σωματική και ψυχική υγεία και περισσότερα ψυχολογικά προβλήματα από τους γονείς τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών, παρόλο που το εύρημα αυτό δεν ήταν στατιστικά σημαντικό, πιθανόν λόγω του περιορισμένου μεγέθους δείγματος, όπως σημειώνουν οι Rao και Beidel.

Στη μελέτη των Hastings και Petalas (2014), η οποία κινούνταν στο θεωρητικό πλαίσιο των οικογενειακών συστημάτων, η ψυχική υγεία των μητέρων, και ειδικά η κατάθλιψη, βρέθηκε στο επίκεντρο ως πιθανός παράγοντας συσχέτισης με τα αποτελέσματα της έρευνας στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ. Το ερευνητικό δείγμα της έρευνας αποτελούσαν 94 αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ 7-17 ετών και οι μητέρες τους, οι οποίες απάντησαν στο ερωτηματολόγιο *SDQ* για τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΑΦ και στο *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)* σε σχέση με την καταθλιπτική τους συμπτωματολογία. Τα συμμετέχοντα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια συμπλήρωσαν τη φόρμα αυτοαναφοράς του *SDQ* σε σχέση με την προσαρμοστική τους συμπεριφορά και το ερωτηματολόγιο *Sibling Relationship Questionnaire* σε σχέση με την ποιότητα της αδερφικής σχέσης. Δεν αναφέρονται στατιστικά σημαντικές διαφορές στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών, ενώ η ανάλυση παλινδρόμησης η οποία υλοποιήθηκε με στόχο τη διερεύνηση των σχέσεων μεταξύ των οικογενειακών συστημάτων, έδειξε ότι οι αυτοαναφορές των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ προβλέπονταν από τη βαθμολογία των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΑΦ καθώς και από την καταθλιπτική συμπτωματολογία των μητέρων. Επιπρόσθετα, τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΑΦ προέβλεπαν την ποιότητα της αδερφικής σχέσης, με μειωμένη εγγύτητα και ζεστασιά μεταξύ των αδερφών και αυξημένα επίπεδα αδερφικών συγκρούσεων.

3.12. Η έρευνα σχετικά με τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των αδερφών απόμων με ΔΑΦ στην ελληνική πραγματικότητα

Τα ερευνητικά δεδομένα στη χώρα μας σχετικά με τη μελέτη των ψυχοκοινωνικών χαρακτηριστικών των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, είναι εξαιρετικά περιορισμένα. Από την βιβλιογραφική ανασκόπηση εντοπίστηκαν ορισμένες μικρής κλίμακας ποιοτικές ερευνητικές προσπάθειες, οι οποίες αφορούν κυρίως αδημοσίευτες μεταπτυχιακές εργασίες. Πιο συγκεκριμένα, έχει πραγματοποιηθεί μια εμπειρική ερευνητική ποιοτική μελέτη (Καλογερίδου, 2004), από το Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, στην οποία συμμετείχαν 3 αδέρφια παιδιών με αυτισμό, ηλικίας 15 έως 22 ετών. Μέσω ημιδομημένης συνέντευξης, διερευνήθηκαν οι αντιλήψεις τους σχετικά με την κατανόηση, την εξέλιξη και τις συνέπειες του αυτισμού, τις σχέσεις τους με τα αυτιστικά αδέρφια τους και τις γονικές προσδοκίες, καθώς και τις ανάγκες τους για συμμετοχή σε υποστηρικτική ομάδα αδερφών παιδιών με ΔΑΦ. Τα ευρήματα της συγκεκριμένης μελέτης, δεν μπορούν να γενικευθούν, καθώς αποτελούν τρεις μελέτες περίπτωσης.

Άλλη μεταπτυχιακή ερευνητική μελέτη, που πραγματοποιήθηκε, επίσης, στο Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, αφορούσε τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ της ίδιας ηλικιακής ομάδας με την έρευνά μας, δηλαδή 9-13 ετών (Μπαλογιάννη, 2007). Στη συγκεκριμένη μελέτη το δείγμα αποτελούνταν από 16 παιδιά και σκοπός της ήταν η διερεύνηση των γνώσεων και αντιλήψεων των παιδιών σχετικά με τον αυτισμό και την ποιότητα της σχέσης τους με τα αδέρφια τους με ΔΑΦ. Η έρευνα έδειξε ότι τα αδέρφια είχαν μέτριες γνώσεις για τον αυτισμό, ότι αξιολογούνται ως θετικές τις σχέσεις τους με τον αδερφό/ή τους με ΔΑΦ και ότι υπήρξαν θετικά αποτελέσματα σχετικά με στρατηγικές διαχείρισης συναισθημάτων έπειτα από υποστηρικτική βοήθεια την οποία έλαβε ένα μέρος του ερευνητικού δείγματος των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών.

Επιπλέον, σε μια από τις ελάχιστες δημοσιευμένες και σχετικά πρόσφατη μελέτη των Stampoltzis et al. (2014) μελετήθηκε η ψυχοσυναισθηματική προσαρμογή 22 τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών παιδιών με ΔΑΦ ηλικίας 8-18 ετών, σε σχέση με τη διάσταση της αυτοεκτίμησης και της σχολικής επίδοσης. Η έρευνα αυτή μελετά, επίσης, τη σχέση και τη στάση των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών απέναντι στον/ην αδερφό/ή του/της, καθώς και τη στάση του ευρύτερου περιβάλλοντος απέναντι στα αδέρφια με ΔΑΦ. Οι συμμετέχοντες γονείς κλήθηκαν να συμπληρώσουν το *Sibling Inventory of Behavior* -(SIB) σχετικά με την αλληλεπίδραση μεταξύ των αδερφών και το *SDQ* σχετικά με τα προβλήματα συμπεριφοράς των υπό διερεύνηση τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Τα συμμετέχοντα αδέρφια αξιολόγησαν την αυτοεκτίμηση

τους με το ερωτηματολόγιο *Self-Perception Profile for Children and Adolescents (SPPCA)* και την αδερφική τους σχέση με το ερωτηματολόγιο *Siblings Problems Questionnaire (SPQ)*. Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων αναφέρεται ως γενικά ικανοποιητική η ψυχοκοινωνική κατάσταση των παιδιών και εφήβων που έχουν αδέρφια με ΔΑΦ και με αντίστοιχα υψηλές επιδόσεις στους τομείς της σχολικής επίδοσης. Επίσης, υποστηρίζεται ότι οι κοινωνικές σχέσεις των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ βρίσκεται σε ικανοποιητικό επίπεδο, ενώ η αυτοεκτίμηση ενδεχομένως να λειτουργεί ως ενδιάμεσος παράγοντας στις αδερφικές συναλλαγές και σχέσεις με το άτομο με ΔΑΦ, επηρεάζοντας τόσο τη δομή όσο και την ποιότητα της αδερφικής σχέσης.

Μία ακόμη ελληνική μελέτη επικεντρώθηκε στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή σε μικρό δείγμα αδερφών ατόμων με διαφορετικούς τύπους αναπηρίας. Στη μελέτη των Tsamparli et al. (2011) διερευνήθηκαν βασικά στοιχεία της προσωπικότητας αδερφών παιδιών με αναπηρίες (ΠΑ), οι αναπαραστάσεις της οικογενειακής λειτουργικότητας και της φιγούρας των γονέων, καθώς και οι αδερφικές σχέσεις. Στην έρευνα συμμετείχαν 17 αδέρφια ΠΑ ηλικίας μεταξύ 4-21 ετών και 34 αδέρφια παιδιών χωρίς αναπηρίες ηλικίας 3-23 ετών ως ομάδα σύγκρισης. Οι τύποι της αναπηρίας στην ομάδα των υπό διερεύνηση αδερφών, είχαν ως εξής: 30% εγκεφαλική παράλυση, 30% νοητικές αναπηρίες, 10% αυτισμό, 10% πολλαπλές αναπηρίες, 5% με σύνδρομο Klinefelter και 5% με σύνδρομο Simpson-Golabi-Behmel. Στα αδέρφια (και των δύο ομάδων) ηλικίας 10 ετών και άνω χορηγήθηκαν μια σειρά από ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς, τα οποία αξιολογούσαν την αυτοαντίληψη (*Self-concept Scale for Children Lipsitt*), την μοναξιά (*Children's Loneliness Questionnaire*), την αυτοεκτίμηση (*Hare Self-Esteem Scale*), και την οικογενειακή λειτουργικότητα (*Family Adaptability Cohesion Evaluation Scale (FACES-III)*). Χορηγήθηκε επίσης και η *Δοκιμασία Θεματικής Απόκρισης (Thematic Apperception Test (TAT))*. Στα αδέρφια ηλικίας 3 έως 10 ετών χορηγήθηκαν το προβολικό τεστ CAT (*Children's Apperception Test*) και το προβολικό τεστ ζωγραφικής της Οικογένειας (*Le dessin de famille*), ενώ οι γονείς απάντησαν σε ερωτήσεις μέσω ημι-δομημένης συνέντευξης. Από τα αποτελέσματα δεν προέκυψαν διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων αναφορικά με την αυτοεκτίμηση και τα αισθήματα μοναξιάς των αδερφών. Τα αδέρφια της ομάδας ΠΑ ηλικίας 10-22 φάνηκε ότι βίωναν μεγαλύτερο άγχος αποτυχίας. Σχετικά με την αναπαράσταση της οικογενειακής λειτουργικότητας στα αδέρφια ηλικίας 3-10 ετών, δεν υπήρξε σημαντική στατιστική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων, ενώ στην ομάδα παιδιών ΠΑ η κυρίαρχη φιγούρα ήταν η μητρική. Επιπρόσθετα, τα αδέρφια της ομάδας ΠΑ βίωσαν ως εχθρικό το κοινωνικό περιβάλλον, ενώ οι αδερφικές σχέσεις, όπως αναδείχθηκαν μέσω των

συνεντεύξεων των γονέων χαρακτηρίστηκαν ως απόμακρες, η συμπεριφορά ως εξαρτημένη, ενώ τα κορίτσια αναλάμβαναν γονικούς ρόλους.

Πρόσφατα, σε μία αδημοσίευτη μελέτη που στόχευε στην διερεύνηση του ψυχολογικού αντίκτυπου του αυτισμού στην οικογένεια, αξιολογήθηκε και η επίδραση των ΔΑΦ στην υγιή προσαρμογή των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών (Σισμανίδη, 2018). Στην έρευνα συμμετείχαν 30 οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ και 30 οικογένειες τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών ως ομάδα σύγκρισης, ενώ για τη μέτρηση της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής χρησιμοποιήθηκε η φόρμα ετεροαναφοράς για γονείς του ερωτηματολογίου *SDQ*. Τα συμμετέχοντα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ ήταν μεταξύ 4 και 10 ετών, ενώ βρέθηκε ότι τα αδέρφια παρουσίαζαν μεγαλύτερες δυσκολίες ψυχοκοινωνικής προσαρμογής σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης, και ιδιαίτερα στους τομείς των συναισθηματικών δυσκολιών και στις σχέσεις με συνομηλίκους.

Συμπερασματικά, οι προαναφερόμενες ερευνητικές προσπάθειες ήταν περιορισμένες τόσο σε επίπεδο μεγέθους ερευνητικού δείγματος, όσο και σε εύρος μελέτης ψυχοσυναισθηματικών χαρακτηριστικών. Επίσης, καθώς η πλειοψηφία των δειγμάτων τους περιλάμβανε μεγάλο ηλικιακό εύρος, δημιουργεί μεγάλη δυσκολία στην γενίκευση των συμπερασμάτων. Συνεπώς, μπορούμε να υποστηρίξουμε ότι δεν υπάρχει κάποια αντιπροσωπευτική ελληνική μελέτη η οποία να διερευνά τα ψυχοκοινωνικά και ψυχοσυναισθηματικά χαρακτηριστικά των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών σχολικής ηλικίας, παιδιών με ΔΑΦ.

3.13. Η πρωτοτυπία και η συμβολή της παρούσας έρευνας

Συμπερασματικά, από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση τόσο των διεθνών ερευνών, όσο και αυτών που πραγματοποιήθηκαν στην Ελλάδα, διαφαίνεται ένα αξιοσημείωτο ερευνητικό κενό αναφορικά με σημαντικές ψυχολογικές παραμέτρους της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής των σχολικής ηλικίας αδερφών ατόμων με ΔΑΦ. Ειδικότερα, παρατηρείται ότι, παρόλο που εντοπίζονται πλήθος ερευνητικών δεδομένων στη διεθνή βιβλιογραφία σχετικά με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των αδερφών (όπως αυτή αξιολογείται μέσω του ερωτηματολογίου *SDQ*) και της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας τους (όπως αυτή αξιολογείται μέσω κλινικού εργαλείου αυτοαναφοράς), η αντίστοιχη ερευνητική διερεύνηση είναι εξαιρετικά περιορισμένη έως και ανύπαρκτη στην ελληνική πραγματικότητα. Επιπλέον, δεν υπάρχουν ελληνικές έρευνες σε σχέση με την διερεύνηση των υποκλινικών αυτιστικών χαρακτηριστικών (ΕΑΦ) στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ. Επίσης, η μοναξιά και η αυτοεκτίμηση έχουν μελετηθεί σε περιορισμένο αριθμό ελληνικών ερευνών (Tsamprali et al., 2011; Stampoltzis et al., 2014), αλλά σε διαφορετικό ηλικιακό δείγμα ή σε διαφορετική ομάδα διαταραχών. Συγκεκριμένα, η έρευνα των Tsamprali et al (2011) διερεύνησε μεταξύ άλλων, τα αισθήματα μοναξιάς και αυτοεκτίμησης μεταξύ 20 αδερφών ηλικιακού εύρους 4 έως 21 ετών, ατόμων με διαφορετικές αναπτυξιακές διαταραχές (όπως εγκεφαλική παράλυση, νοητική αναπηρία, κ.α.-συμπεριλαμβανομένων και 2 ατόμων με αυτισμό). Από την άλλη πλευρά, οι Stampoltzis et al. (2014) μελέτησαν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή, την αυτοεκτίμηση, καθώς και διάφορες διαστάσεις της αδερφικής σχέσης μεταξύ 22 αδελφών ατόμων με ΔΑΦ, ηλικίας 8 έως 18 ετών.

Αξιοσημείωτο είναι, επίσης, το γεγονός, ότι το άγχος έχει διερευνηθεί είτε σε μικρής έκτασης μελέτες (Senel & Akkoç, 1995), είτε σε έρευνα με μεγάλο μεικτό δείγμα παιδιών (σχολικής ηλικίας και εφήβων) (Shivers et al., 2013) αλλά μέσω ετεροαναφοράς (γονείς), είτε σε πρόσφατη έρευνα, με εργαλείο αυτοαναφοράς αλλά σε διαφορετική ηλικιακή ομάδα (έφηβοι) (Shivers, McGregor et al., 2019). Συνακόλουθα, προκύπτει σοβαρό ερευνητικό κενό στη διεθνή βιβλιογραφία αναφορικά με τη διερεύνηση του άγχους των σχολικής ηλικίας αδερφών ατόμων με ΔΑΦ. Το κενό αυτό σκοπεύει να καλύψει η παρούσα έρευνα.

Αντίστοιχα, βαρύνουσα σημασία έχει και η διερεύνηση της ΣΥΠΖ των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, καθώς, όπως προέκυψε από την ανασκόπηση μελετών, η διερεύνηση και η αποτύπωση της ΠΖ των γονέων ατόμων με ΔΑΦ έχει εκτεταμένα απασχολήσει τους ερευνητές του πεδίου των ΔΑΦ. Ωστόσο, τα

δεδομένα από την διερεύνηση της ΠΖ των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ περιορίζονται σε δύο μικρής έκτασης μελέτες, υλοποιημένες στην Βραζιλία (Ferreira-Marciano & Scheuer, 2005; Vieira & Fernandes, 2013) και σε μια έρευνα με δείγμα εφήβων (12-18 ετών), η οποία έλαβε χώρα στην Ινδία (Rana & Mishra, 2015). Γίνεται, λοιπόν, αμέσως αντιληπτή, η έλλειψη αντίστοιχης μελέτης όχι μόνο στην ελληνική, αλλά και στην ευρύτερη δυτική κουλτούρα, καθώς και η έλλειψη στόχευσης στο συγκεκριμένο ηλικιακό φάσμα (σχολική ηλικία). Συνεπώς, και λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι η μέτρηση της ΣΥΠΖ αποτελεί μια έννοια η οποία διαφοροποιείται ανάλογα με το πολιτιστικό πλαίσιο στο οποίο αξιολογείται (WHO, 1996), η συμβολή της συγκεκριμένης έρευνας στο πεδίο της διερεύνησης των χαρακτηριστικών των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, κρίνεται καίριας σημασίας τόσο για τα ελληνικά, όσο και για τα διεθνή δεδομένα.

Επιπρόσθετα, η διερεύνηση των ψυχοκοινωνικών χαρακτηριστικών των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ πραγματοποιείται σε σχετικά μεγάλο και αντιπροσωπευτικό δείγμα ελληνικού πληθυσμού, ώστε να είμαστε σε θέση να εξάγουμε ασφαλή και αξιόπιστα συμπεράσματα. Επιχειρείται επίσης μια ευρεία διερεύνηση της ψυχοκοινωνικής διάστασης των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, καθώς εξετάζονται χαρακτηριστικά όπως η ποιότητα ζωής, η μοναξιά και κοινωνική δυσaráσκεια στο σχολικό περιβάλλον, το άγχος, τα προβλήματα συμπεριφοράς, η αυτοεκτίμηση και η καταθλιπτική συμπτωματολογία. Αντίστοιχη έρευνα που να αξιολογεί το προαναφερόμενο εύρος των ψυχολογικών χαρακτηριστικών, δεν εντοπίστηκε κατά την βιβλιογραφική ανασκόπηση ερευνών που πραγματοποιήθηκε. Κατά συνέπεια, η έρευνα αυτή θα συμβάλλει στην ανάπτυξη του ερευνητικού πεδίου των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ πολύπλευρα. Σε εγχώριο επίπεδο, καθώς θα προκύψουν για πρώτη φορά επίσημα στατιστικά στοιχεία για την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών παιδιών με ΔΑΦ σε σχετικά μεγάλο ελληνικό ερευνητικό δείγμα, αλλά και σε διεθνές επίπεδο, καθώς θα μπορέσουν να πραγματοποιηθούν συγκρίσεις με αντίστοιχα ευρήματα από μελέτες του εξωτερικού.

Ιδιαίτερα σημαντικό θεωρούμε το γεγονός της χρήσης ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς, καθώς και το ότι η έρευνα επικεντρώνεται σε συγκεκριμένη ηλικιακή ομάδα αδερφών. Με τη χρήση της μεθοδολογίας αυτής, τα ευρήματα της παρούσας έρευνας καθίστανται ακόμη πιο έγκυρα, δεδομένου ότι λαμβάνονται άμεσα πληροφορίες από τα ίδια τα παιδιά σε σχέση με τα συναισθήματα και τους ενδοατομικούς τους παράγοντες. Επίσης, ο περιορισμός της έρευνας στην ηλικιακή ομάδα της μέσης παιδικής (σχολικής) ηλικίας προσφέρει επιπλέον εγκυρότητα στα

ευρήματα, καθώς όπως είναι γνωστό από την αναπτυξιακή ψυχολογία, τα παιδιά ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο στο οποίο βρίσκονται αντιλαμβάνονται και ανταποκρίνονται με διαφορετικούς τρόπους στα ερεθίσματα του άμεσου και ευρύτερου περιβάλλοντός τους (Newman & Newman, 2017).

Επιπρόσθετα, η συμπερίληψη στην παρούσα έρευνα της μέτρησης της γενετικής ευπάθειας των αδερφών (Ευρύς Αυτιστικός Φαινότυπος), καθώς και η συσχέτιση των ευρημάτων των αδερφών ΔΑΦ με περιβαλλοντικούς παράγοντες όπως η ψυχική υγεία των γονέων και ο βαθμός κοινωνικής υποστήριξης που λαμβάνουν, καθιστά την παρούσα έρευνα ιδιαίτερα σημαντική και πρωτότυπη όχι μόνο για τα ελληνικά δεδομένα αλλά και σε διεθνές επίπεδο, όπως προκύπτει από την βιβλιογραφική ανασκόπηση.

Εκτός των προαναφερθέντων, η έρευνα στοχεύει, επιπλέον, στην ευαισθητοποίηση των οικογενειών, των εμπλεκόμενων θεραπειών και εκπαιδευτικών, αλλά και του γενικότερου κοινωνικού συνόλου, αναφορικά με τις ανάγκες υποστήριξης των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, με στόχο αφενός να αναπτυχθούν πιο κατάλληλες υποστηρικτικές παρεμβάσεις και αφετέρου- ως μακροπρόθεσμου στόχου -να συμβάλλουμε στην πρόληψη εμφάνισης σοβαρότερων προβλημάτων ψυχικής υγείας των υπό διερεύνηση παιδιών στην ενήλικη ζωή τους. Θεωρούμε, λοιπόν, ότι τα συμπεράσματα που θα προκύψουν από την εν λόγω έρευνα, θα αποτελέσουν σημείο αναφοράς στους ειδικούς επαγγελματίες των δημόσιων αλλά και ιδιωτικών φορέων, ώστε να δημιουργηθούν κατάλληλες προληπτικές δράσεις αντιμετώπισης του προβλήματος.

Τέλος, η έρευνα αυτή, φιλοδοξεί να αποτελέσει κινητήριο δύναμη για μελλοντικούς ερευνητές, ιδιαίτερα στον ελληνικό χώρο, οι οποίοι θα μπορούσαν να επεκτείνουν τα ευρήματα της και σε άλλες ηλικιακές ομάδες (όπως οι έφηβοι, οι νεαροί ενήλικες ή τα παιδιά προσχολικής ηλικίας) ή να πραγματοποιήσουν διαχρονικές μελέτες.

Κεφάλαιο Τέταρτο:

Στοχοθεσία - Ερευνητικά ερωτήματα

4.1. Σκοπός και στόχοι

Στόχος της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση της επίδρασης των διαταραχών αυτιστικού φάσματος στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή, τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά- καταθλιπτικά συμπτώματα, άγχος, αυτοεκτίμηση, μοναξιά- και την ποιότητα ζωής, στα σχολικής ηλικίας (Γ' έως ΣΤ' τάξης) τυπικής ανάπτυξης αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ, εντός του οικογενειακού πλαισίου, και η σύγκριση των προαναφερόμενων παραμέτρων με ομάδα παιδιών με αδερφό/ή χωρίς δυσκολίες.

Με αφετηρία την υπόθεση ότι η παρουσία ενός παιδιού με ΔΑΦ επηρεάζει με ποικίλους τρόπους την ψυχική κατάσταση και την ψυχοκοινωνική προσαρμογή τόσο των αδερφών του όσο και των γονέων, με σημαντική αλληλεπίδραση μεταξύ των δύο τελευταίων, διατυπώθηκαν και διερευνήθηκαν τα παρακάτω ερωτήματα:

A) Διαφέρουν τα παιδιά που έχουν αδερφό/ή με ΔΑΦ (ομάδα παρατήρησης) από τα παιδιά που δεν έχουν (ομάδα σύγκρισης) ως προς:

- την ποιότητα ζωής τους;
- το άγχος;
- την κατάθλιψη;
- τα αισθήματα μοναξιάς και κοινωνικής δυσαρέσκειας;
- την ψυχοκοινωνική τους προσαρμογή (δυνατότητες και δυσκολίες);
- την αυτοεκτίμησή τους;
- τον Ευρύ Αυτιστικό Φαινότυπο;

B) Διαφέρουν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ (ομάδα παρατήρησης) από τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (ομάδα σύγκρισης) ως προς:

- τη γενική υγεία τους;
- την κοινωνική στήριξη που νιώθουν ότι εισπράττουν;

Γ) Ποιοι παράγοντες από τους ανωτέρω που αφορούν στους γονείς σχετίζονται με:

- το άγχος των παιδιών S;
- τα καταθλιπτικά συμπτώματα των παιδιών S;
- την ποιότητα ζωής των παιδιών S;
- επηρεάζονται οι όποιες συσχετίσεις από τα βασικά δημογραφικά χαρακτηριστικά των παιδιών (S και T) ή των γονέων;

Για την μέτρηση λοιπόν της ψυχολογικής κατάστασης των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, θα διερευνηθούν τόσο βιολογικοί παράγοντες, -όπως η ύπαρξη χαρακτηριστικών του ΕΦΑ στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια- όσο και περιβαλλοντικοί παράγοντες, όπως η ύπαρξη προβλημάτων ψυχικής υγείας στους γονείς και ο βαθμός κοινωνικής τους υποστήριξης. Συνεπώς, η διερεύνηση της επίδρασης της ύπαρξης ενός ατόμου με ΔΑΦ στην οικογένεια, αποτελεί το κύριο ερευνητικό μας ενδιαφέρον, καθώς και οι ενδεχόμενες διαφορές τους με αδέρφια παιδιών τυπικής ανάπτυξης, ταυτισμένα ως προς το φύλο και την ηλικία με την ομάδα αδερφών ατόμων με ΔΑΦ.

4.2. Ερευνητικά ερωτήματα

Τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας μελέτης διατυπώνονται ως εξής:

1. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά την **ψυχοκοινωνική προσαρμογή;**
2. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά την **αυτοεκτίμηση;**
3. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά τη **μοναξιά;**

-
4. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά τα **καταθλιπτικά συμπτώματα**;
 5. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά το **άγχος**;
 6. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά την **σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής**;
 7. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά τον **ευρύ αυτιστικό φαινότυπο**;
 8. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στους **γονείς** που έχουν παιδί με ΔΑΦ και στους γονείς τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών, όσον αφορά την **ψυχική τους υγεία**;
 9. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στους **γονείς** που έχουν παιδί με ΔΑΦ και στους γονείς τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών, όσον αφορά την **αντιληπτή κοινωνική τους υποστήριξη**;
 10. Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ των **καταθλιπτικών συμπτωμάτων** (όπως αυτά αποτυπώνονται στη συνολική βαθμολογία του CDI) των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ -σε επίπεδο μονομεταβλητής ανάλυσης- με συγκεκριμένους δημογραφικούς παράγοντες, οικογενειακά χαρακτηριστικά, την ψυχική υγεία των γονέων ή την αντιλαμβανόμενη κοινωνική τους υποστήριξη;
 11. Ποιοι από τους προαναφερόμενους παράγοντες (στο ερευνητικό ερώτημα 10) συσχετίζονται με τα **καταθλιπτικά συμπτώματα** των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ στην πολυπαραγοντική ανάλυση;
-

-
12. Επηρεάζεται η διαφορά -εάν υπάρχει- μεταξύ των δύο ομάδων αδερφών σε σχέση με το **άγχος** από τους δημογραφικούς παράγοντες, όπως το φύλο και η ηλικία των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, των γονέων και των παιδιών με ΔΑΦ;
13. Πώς οι οικογενειακοί παράγοντες όπως η ψυχική υγεία και η κοινωνική λειτουργικότητα των γονέων ή η αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη τους **σχετίζονται με το άγχος** των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ; Μήπως οι δημογραφικοί παράγοντες που αναφέρθηκαν παραπάνω (ερευνητικό ερώτημα 12) επηρεάζουν την σχέση, εάν υπάρχει;
14. Επηρεάζεται η διαφορά -εάν υπάρχει- μεταξύ των δύο ομάδων αδερφών σε σχέση με την **σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής** από τα δημογραφικά στοιχεία, όπως το φύλο και η ηλικία των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, των γονέων και των παιδιών με ΔΑΦ;
15. Πώς οι παράγοντες όπως η ψυχική υγεία των γονέων και η κοινωνική τους λειτουργικότητα ή η αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη **σχετίζονται με την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής** των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ; Μήπως τα δημογραφικά στοιχεία που αναφέρθηκαν παραπάνω επηρεάζουν την σχέση, εάν υπάρχει;

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο Πέμπτο:

Μεθοδολογία της έρευνας

5.1. Εισαγωγή

Ο κύριος στόχος της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση δύο ομάδων και των επιμέρους χαρακτηριστικών τους, που δεν έχουν ευρέως ερευνηθεί στο παρόν πολιτισμικό πλαίσιο. Στις περιπτώσεις αυτές η προτεινόμενη και πιο συνήθης ερευνητική μεθοδολογία είναι η περιγραφική (Cohen et al., 2007). Ειδικότερα, η περιγραφική μεθοδολογία αποσκοπεί στη συλλογή, ανάλυση και σύγκριση προσώπων, γεγονότων ή δεδομένων, διαμέσου των οποίων πραγματοποιείται η επισκόπηση μιας ερευνητικής περιοχής ή φαινομένου, για το οποίο οι υπάρχουσες πληροφορίες δεν είναι επαρκείς. Επιπλέον, η περιγραφική έρευνα δύναται να αποσκοπεί και στη διερεύνηση, καταγραφή και περιγραφή συναισθημάτων, σκέψεων και συμπεριφορών ομάδας ατόμων σε δεδομένη χρονική στιγμή (Φίλιας, 2000). Επομένως, καθώς οι στόχοι της παρούσας μελέτης είναι διερευνητικοί, ακολουθήθηκε η περιγραφική μέθοδος.

5.1.1. Διαδικασία επιλογής - κριτήρια συμμετοχής

Η επιλογή του δείγματος της έρευνας πραγματοποιήθηκε μέσω της Συμπωματικής Δειγματοληψίας. Η δειγματοληπτική αυτή μέθοδος κρίθηκε η καταλληλότερη για τον σκοπό της παρούσας έρευνας, διότι τα υποκείμενα του δείγματος ήταν απαραίτητο να πληρούν συγκεκριμένες προϋποθέσεις. Σύμφωνα με τη μέθοδο αυτή, οποιοδήποτε άτομο/υποκείμενο επιλέγεται αποφασίζει, εάν επιθυμεί τη συμμετοχή του στην έρευνα, ενώ παράλληλα ο ερευνητής έχει τη δυνατότητα να απορρίψει τα άτομα, που δεν αντιπροσωπεύουν κατά την κρίση του το επιζητούμενο δείγμα με βάση τα προκαθορισμένα κριτήρια της μελέτης (Ψαρού & Ζαφειρόπουλος, 2004). Πρόκειται για μία ιδιαίτερα διαδεδομένη μεθοδολογία στον χώρο των Κοινωνικών Επιστημών και της Ψυχολογίας καθώς αφενός διευκολύνει την πρόσβαση στον επιζητούμενο πληθυσμό,

ενώ παράλληλα επιτρέπει τη γενίκευση των αποτελεσμάτων σε πληθυσμούς με παρόμοια χαρακτηριστικά του δείγματος.

Το δείγμα της παρούσας έρευνας αποτέλεσαν δύο ομάδες γονέων-παιδιών, η ομάδα παρατήρησης, με παιδί ΔΑΦ, και η ομάδα σύγκρισης, με παιδί χωρίς αναπηρία. Αναλυτικότερα, στην ομάδα παρατήρησης εντάχθηκαν οι οικογένειες που επιθυμούσαν τη συμμετοχή τους, εφόσον πληρούσαν τις εξής προϋποθέσεις:

- Ύπαρξη ενός παιδιού (Τ) με τεκμηριωμένη διάγνωση ΔΑΦ .
- Απουσία παιδιού με κάποια άλλη διαταραχή.
- Παρουσία τουλάχιστον ενός παιδιού (S) τυπικής ανάπτυξης και ηλικίας 9 ως 13 ετών που ζούσε στο σπίτι μαζί με το παιδί με ΔΑΦ.
- Η γλώσσα της οικογένειας να είναι η ελληνική.

Ακολούθως, τα συμμετέχοντα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια για την ομάδα παρατήρησης θα έπρεπε να πληρούν τα εξής κριτήρια:

- α) Να είναι ηλικίας μεταξύ εννέα και δεκατριών ετών, συγκεκριμένα από τρίτη μέχρι έκτη τάξη δημοτικού,
- β) Να μην υπάρχει προηγούμενη διάγνωση για οποιοδήποτε αναπτυξιακό ή μαθησιακό πρόβλημα ή χρόνιο πρόβλημα υγείας,
- γ) Να έχουν αδερφό/ή με επίσημη γνωμάτευση από ιατροπαιδαγωγικό φορέα ή δημόσιο νοσοκομείο για Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος,
- δ) Να έχουν συγκαταθέσει (προφορικά) για τη συμμετοχή τους στην έρευνα.

Επίσης, οι συμμετέχοντες γονείς θα έπρεπε να έχουν ικανοποιητική γνώση και κατανόηση της ελληνικής γλώσσας, έτσι ώστε να ανταπεξέλθουν στην κατανόηση και συμπλήρωση των ερωτηματολογίων. Σε περιπτώσεις που κρινόταν ότι η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων των γονέων θα ήταν ελλιπής, πραγματοποιούνταν με τη βοήθεια του κοινωνικού λειτουργού των πλαισίων, στο οποίο χορηγήθηκαν. Στην έρευνα μπορούσε να λάβει μέρος όποιος από τους δύο γονείς επιθυμούσε. Τα συμμετέχοντα παιδιά συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο χωρίς την παρουσία τρίτου προσώπου.

Αναφορικά με την ομάδα σύγκρισης, οι οικογένειες αντλήθηκαν από δημόσια δημοτικά σχολεία και τα κριτήρια επιλογής για τη συμμετοχή τους στη μελέτη ήταν η

παρουσία τουλάχιστον δύο παιδιών τυπικής ανάπτυξης, με το ένα από αυτά (το συμμετέχον στη μελέτη, δηλαδή το παιδί S) να είναι ηλικίας μεταξύ 9 και 13 ετών, όπως αντίστοιχα και το παιδί S τυπικής ανάπτυξης της ομάδας παρατήρησης. Το δεύτερο παιδί (T) μπορούσε να είναι οποιασδήποτε ηλικίας μεταξύ 6-18 ετών. Τα κριτήρια αποκλεισμού για την ομάδα σύγκρισης ήταν:

- Η παρουσία κάποιας ψυχικής διαταραχής (συμπεριλαμβανομένων των μαθησιακών διαταραχών) ή κάποιας χρόνιας σωματικής πάθησης στο συμμετέχον παιδί (έτσι ώστε να εξασφαλιστεί ότι το συμμετέχον παιδί της ομάδας σύγκρισης θα είναι κι αυτό τυπικώς αναπτυσσόμενο).
- Η αδυναμία ανάγνωσης και κατανόησης των ελληνικών.
- Ατελής συμμετοχή (ελλιπής συμπλήρωση των ερωτηματολογίων).

Στην ομάδα σύγκρισης συμμετείχαν οικειοθελώς οικογένειες με δύο παιδιά τυπικής ανάπτυξης, όπου το υπό μελέτη παιδί (συμμετέχον) ήταν ταυτισμένο σε σχέση με το φύλο, την τάξη φοίτησης και τον τόπο καταγωγής (αστικό κέντρο, ημιαστική περιοχή και περιφέρεια) με το παιδί της ομάδας παρατήρησης. Επίσης, για τους συμμετέχοντες γονείς ίσχυε ο αυστηρός περιορισμός της καλής κατανόησης και χρήσης της ελληνικής γλώσσας και το ελεύθερο ιατρικό ιστορικό.

Το ερευνητικό πρωτόκολλο της παρούσας μελέτης έλαβε έγκριση από το Επιστημονικό Συμβούλιο της Ιατρικής Υπηρεσίας του Γενικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης «Γ. Παπανικολάου», καθώς και από το Επιστημονικό Συμβούλιο του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων "Παναγιώτη και Αγλαΐας Κυριακού" στην Αθήνα, απ' όπου αντλήθηκαν οικογένειες με παιδί με ΔΑΦ για την ομάδα παρατήρησης. Συγκεκριμένα, μέρος του δείγματος, συγκεντρώθηκε από το Ιατρείο Αναπτυξιακών Διαταραχών του Κοινοτικού Κέντρου Ψυχικής Υγείας για Παιδιά και Εφήβους του Γ.Ν.Θ. «Γ. Παπανικολάου» και από την Παιδοψυχιατρική κλινική του Γ.Ν.Π. "Παναγιώτη και Αγλαΐας Κυριακού". Αντίστοιχη έγκριση ελήφθη και από τα διοικητικά συμβούλια των φορέων (π.χ. Κέντρα Ημέρας, Σύλλογοι Γονέων και Κηδεμόνων, ιδιωτικά εκπαιδευτικά κέντρα) απ' όπου αντλήθηκαν οικογένειες με παιδί με ΔΑΦ για την ομάδα παρατήρησης.

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε σύμφωνα με τα ηθικά πρότυπα όπως ορίζονται από την Διακήρυξη του Ελσίνκι του 1964 και τις μεταγενέστερες τροποποιήσεις της και είναι σύμφωνη με τα επιστημονικά πρότυπα όπως ορίζονται από την Επιτροπή Ερευνών και Βιοηθικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

Προκειμένου να συγκεντρωθεί αφενός ένα κατά το δυνατόν αντιπροσωπευτικό δείγμα και αφετέρου να είναι ικανοποιητικό ως προς το μέγεθος, η συλλογή του υλικού διενεργήθηκε σε διάφορες περιοχές της Ελλάδας σε βάθος 10 μηνών. Συγκεκριμένα, η συλλογή του εμπειρικού υλικού πραγματοποιήθηκε κατά το σχολικό έτος 2017-18. Συνολικά, μέσω της συμπτωματικής δειγματοληψίας, συγκεντρώθηκε ένα δείγμα 115 οικογενειών, που πληρούσαν τα προαναφερθέντα κριτήρια, και προέρχονταν από διάφορες περιοχές της Ελλάδας (Αθήνα, Θεσσαλονίκη, Πειραιάς, Λάρισα, Τρίκαλα, Βόλος, Χαλκίδα, Μεσολόγγι, Πάτρα, Καλαμάτα, Καστοριά, Κατερίνη, Σέρρες, Δράμα, Ρόδος). Το συνολικό κλινικό δείγμα κρίνεται ως σχετικά μεγάλο, δεδομένης της ύπαρξης πολλαπλών κριτηρίων, αλλά και ως αντιπροσωπευτικό του ελληνικού πληθυσμού.

Αναλυτικά, η διαδικασία που ακολουθήθηκε κατά τη συλλογή του δείγματος της έρευνας, είχε ως εξής: οι συμμετέχοντες αντλήθηκαν από ειδικά σχολεία, δύο παιδοψυχιατρικές κλινικές και εξειδικευμένα πλαίσια παρέμβασης σχετικά με τις ΔΑΦ, όπου επαγγελματίες ψυχικής υγείας μπορούσαν να επιβεβαιώσουν την καταλληλότητα των ατόμων για τη συμμετοχή τους στη μελέτη επιβεβαιώνοντας την ύπαρξη μιας τεκμηριωμένης διάγνωσης ΔΑΦ. Τα ειδικά πλαίσια ενημερώθηκαν, αρχικά, για τη μελέτη μέσω ηλεκτρονικής αλληλογραφίας, όπου περιγράφονταν και τα κριτήρια επιλογής, με βάση των οποίων προσδιορίστηκαν αρχικά οι δυνητικοί συμμετέχοντες. Οι δόκιμες οικογένειες ενημερώθηκαν για τους σκοπούς και τη διαδικασία της μελέτης και προσκλήθηκαν να συμμετάσχουν, αφότου παράσχουν γραπτή συγκατάθεση κατόπιν ενημέρωσης. Στη συνέχεια, αποστέλλονταν τα ερωτηματολόγια στους γονείς που δεχόταν να συμμετάσχουν οι ίδιοι και τα παιδιά τους στη μελέτη. Στους συμμετέχοντες δόθηκε μια ομάδα αυτοσυμπληρούμενων ερωτηματολογίων (ψυχομετρικών) σε συνδυασμό με ένα ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων και πληροφοριών σχετιζόμενων με τη φύση της διαταραχής στο παιδί με ΔΑΦ (για την ομάδα παρατήρησης). Τα ερωτηματολόγια συνοδεύονταν από φυλλάδιο με τις οδηγίες συμπλήρωσης των εργαλείων.

5.1.2. Συμμετέχοντες

Στη μελέτη κλήθηκαν να συμμετάσχουν γονείς και παιδιά τυπικής ανάπτυξης, που ήταν αδέρφια (εφεξής θα προσδιορίζονται ως παιδιά S, Siblings) ενός παιδιού (που εφεξής

θα προσδιορίζεται ως παιδί Τ, (Target child, κατά τη διεθνή ορολογία) που είτε είχε διάγνωση ΔΑΦ (για την ομάδα παρατήρησης) είτε ήταν τυπικής ανάπτυξης (για την ομάδα σύγκρισης).

Στην ομάδα παρατήρησης (αδερφός/ή Σ τυπικής ανάπτυξης ενός παιδιού Τ με διάγνωση ΔΑΦ), από τους 758 πιθανούς συμμετέχοντες (οικογένειες με παιδί με ΔΑΦ) οι 210 ήταν κατάλληλοι με βάση τα κριτήρια επιλογής και αποκλεισμού και από αυτούς οι 132 δέχτηκαν να συμμετάσχουν στη μελέτη (ποσοστό απόκρισης: 62%). Στην ομάδα σύγκρισης (αδερφός/ή Σ τυπικής ανάπτυξης ενός παιδιού Τ, που επίσης είναι τυπικής ανάπτυξης) από τους 325 πιθανούς συμμετέχοντες οι 227 ήταν δόκιμοι και από αυτούς οι 118 δέχτηκαν να συμμετάσχουν στη μελέτη (ποσοστό απόκρισης: 52%). Έτσι, προέκυψαν συνολικά 233 ζεύγη γονέα-παιδιού S TA, από τα οποία τα 115 εντάχθηκαν στην ομάδα παρατήρησης και τα 118 στην ομάδα σύγκρισης. Αναφορικά με τις διαγνώσεις των παιδιών Τ με ΔΑΦ, αυτές είχαν ως εξής: Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, ΔΑΦ (Autistic spectrum disorder): 32, Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (Pervasive developmental disorder): 54, Αυτισμός (Autism): 16, σύνδρομο Asperger: 9, ΔΑΦ και νοητικές δυσκολίες/υστέρηση: 7 άτομα. Η ποσοστιαία κατανομή των διαγνώσεων παρουσιάζεται και στο γράφημα που ακολουθεί.



Γράφημα 1: Ποσοστιαία κατανομή των διαγνώσεων των παιδιών με ΔΑΦ

5.1.3. Μέγεθος Δείγματος

Η εκ των προτέρων εκτίμηση για το μέγεθος του δείγματος (a priori estimation of sample size), δεδομένου του σχεδιασμού για πολυπαραγοντικές αναλύσεις πολλαπλής παλινδρόμησης (multiple regression) με 7 ως 13 ανεξάρτητες μεταβλητές (αναλόγως του ερευνητικού ερωτήματος), επιθυμητό επίπεδο στατιστικής ισχύος 0.8, αναμενόμενο μέγεθος επίδρασης (effect size, f^2) μέτριο ($f^2=0,15$), επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας (α) στο 0,05, προσδιόρισε ως ελάχιστο μέγεθος δείγματος τα 103-131 άτομα, αναλόγως του πλήθους των ανεξάρτητων μεταβλητών.

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε πανελλήνιο δείγμα υποκειμένων με στόχο να είναι όσο το δυνατόν πιο αντιπροσωπευτική. Για το λόγο αυτό συγκεντρώθηκε δείγμα από αστικές, ημιαστικές και περιοχές της περιφέρειας. Η επιλογή του δείγματος έγινε έπειτα από επαφές με συλλόγους γονέων εκπαιδευτικών πλαισίων, ιδιωτικά ειδικά κέντρα θεραπειών και ιατροπαιδαγωγικά κέντρα δημόσιων νοσοκομείων, τα οποία παρέχουν υπηρεσίες σε άτομα με ΔΑΦ και τις οικογένειές τους.

5.2. Περιγραφή των εργαλείων

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε μέσω της συμπλήρωσης ερωτηματολογίων από τους γονείς και τα παιδιά. Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκαν 10 ερωτηματολόγια, πέραν του ερωτηματολογίου για τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων παιδιών και γονέων. Συγκεκριμένα, για τη διερεύνηση των στόχων της παρούσας διατριβής επιλέχθηκαν και χρησιμοποιήθηκαν ψυχομετρικά εργαλεία τα οποία εξετάζουν τους εξής παράγοντες: α) ενδοοικογενειακά χαρακτηριστικά (ψυχική υγεία και κοινωνική υποστήριξη γονέων), β) γενετική ευπάθεια των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ (χαρακτηριστικά του ευρύ αυτιστικού φαινοτύπου) και γ) παράγοντες που σχετίζονται με την ψυχική υγεία των ίδιων των παιδιών: ψυχοκοινωνική προσαρμογή (δυνατότητες και δυσκολίες), καταθλιπτικά συμπτώματα, άγχος (άγχος προδιάθεσης), μοναξιά, αυτοεκτίμηση και σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Τα επιλεγόμενα εργαλεία έχουν μεταφραστεί και προσαρμοστεί στην ελληνική γλώσσα με τη μέθοδο της αντίστροφης μετάφρασης και ο μέσος χρόνος συμπλήρωσής τους διαρκεί 35-45 λεπτά. Τα ερωτηματολόγια αποτελούνται από ερωτήσεις πολλαπλών επιλογών, σε 3βάθμιες, 4βάθμιες κλίμακες διαβάθμισης και 7βάθμιες κλίμακες Likert, εκτός από την κλίμακα της αυτοεκτίμησης,

η οποία ήταν κατηγορική. Ειδικότερα, τα ψυχομετρικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν είναι τα εξής:

5.2.1. Εργαλεία συλλογής δεδομένων από τους γονείς και τα παιδιά

5.2.1.1. Ερωτηματολόγιο κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών των γονέων

Οι ερωτήσεις αφορούσαν τα προσωπικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων γονέων (φύλο, ηλικία, εκπαιδευτικό υπόβαθρο, τόπος κατοικίας, εργασιακή κατάσταση, κατάσταση υγείας), τα οικογενειακά χαρακτηριστικά (οικογενειακή κατάσταση, οικονομικό επίπεδο, αριθμός παιδιών οικογένειας), τις πηγές στήριξης των γονέων, καθώς και πληροφορίες σχετικά με το οικογενειακό μέλος με ΔΑΦ (για την ομάδα παρατήρησης) (φύλο, ηλικία, σειρά γέννησης, διάγνωση, πλαίσιο φοίτησης, παρακολούθηση υποστηρικτικών-θεραπευτικών προγραμμάτων). Οι ερωτήσεις των δημογραφικών χαρακτηριστικών συνολικά ήταν 26, οι 12 εκ των οποίων αφορούσαν τα δημογραφικά στοιχεία των γονέων, ενώ οι υπόλοιπες 14 ερωτήσεις αναφέρονταν σε πληροφορίες του παιδιού με ΔΑΦ. Η ερώτηση 27 αφορούσε την επιθυμία των γονιών σχετικά με την ενημέρωσή τους για τα ατομικά και τα αποτελέσματα του συμμετέχοντος παιδιού τους. Το περιεχόμενο των ερωτηματολογίων αυτών παρουσιάζεται στο Παράρτημα 1. Η ηλικία των γονέων προσδιορίστηκε με βάση το αν ανήκει σε μία από τις ακόλουθες 3 κατηγορίες: α) έως 35 ετών, β) 36-45 ετών και γ) 45-65 ετών.

5.2.1.2. Ερωτηματολόγιο κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών των παιδιών

Οι ερωτήσεις αφορούσαν τα προσωπικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων παιδιών (φύλο, ηλικία, τάξη φοίτησης), σχολική επίδοση και εξωσχολικές δραστηριότητες. Όσον αφορά τις ηλικίες, η ηλικία των παιδιών S (και για τις δύο ομάδες) προσδιορίστηκε με βάση το αν ανήκει σε μία από τις ακόλουθες 5 κατηγορίες: α) 9 ετών, β) 9-10 ετών, γ) 10-11 ετών, δ) 11-12 ετών, ε) 12-13 ετών. Αντίστοιχα, η ηλικία των παιδιών T (και για τις δύο ομάδες) προσδιορίστηκε με βάση

το αν ανήκει σε μία από τις ακόλουθες 3 κατηγορίες: α) έως 6 ετών, β) 7-12 ετών και γ) 13-18 ετών. Επιπλέον, ζητήθηκε από τα συμμετέχοντα παιδιά να δηλώσουν πόσο χρόνο αφιερώνουν καθημερινά στον αδερφό/ή με δυσκολία, εάν φοιτούν στο ίδιο σχολικό πλαίσιο με τον/την αδερφό/ή τους και εάν τα ίδια πάσχουν από κάποιο χρόνιο ιατρικό πρόβλημα ή ασθένεια. Συνολικά, οι ερωτήσεις του δημογραφικού ερωτηματολογίου των παιδιών ήταν 15. Το περιεχόμενο των ερωτηματολογίου αυτού παρουσιάζεται στο Παράρτημα 1.

5.2.1.3. Το Ερωτηματολόγιο Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (Strengths & Difficulties Questionnaire, SDQ) (Goodman et al., 1997)

Το *Ερωτηματολόγιο Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (ΕΔΔ)* (Strengths & Difficulties Questionnaire, SDQ-Hel) (Goodman et al., 1997), το οποίο έχει προσαρμοστεί για την ελληνική γλώσσα από τους Μπίμπου-Νάκου & συν., (2002), είναι ένα σύντομο ανιχνευτικό ερωτηματολόγιο για παιδιά και εφήβους ηλικίας από 11 έως 16 ετών, που αξιολογεί συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα καθώς και θετικές στάσεις. Αναπτύχθηκε με σκοπό την πρώιμη ανίχνευση των δυνατοτήτων και δυσκολιών των παιδιών οι οποίες ενδεχομένως να οδηγήσουν σε περαιτέρω κλινική εκτίμηση και θεραπεία (Goodman et al., 1997). Πρόκειται για ένα πρακτικό και εύκολο στη χρήση εργαλείο το οποίο έχει μεταφραστεί σε περισσότερες από 40 γλώσσες τα τελευταία χρόνια. Χορηγείται τόσο σε γενικό όσο και σε κλινικό πληθυσμό, διατίθεται σε τρεις εκδοχές (για γονείς, εκπαιδευτικούς και μαθητές) και αποτελείται από 25 ερωτήσεις οι οποίες περιγράφουν συμπεριφορές και προβλήματα ψυχοκοινωνικής προσαρμογής. Αποτελείται από τις παρακάτω 4 επιμέρους διαστάσεις, οι οποίες αντιστοιχούν στις διαταραχές:

- **Υπερκινητικότητα/ διάσπαση προσοχής**
- **Συναισθημάτων**
- **Διαγωγής**
- **Σχέσεις με τους συνομηλίκους**

Υπάρχει μια επιπλέον κλίμακα, η οποία αφορά στη **θετική κοινωνική συμπεριφορά** και δεν υπολογίζεται στο συνολικό δείκτη της κλίμακας, ο οποίος προκύπτει από το άθροισμα των 4 υποκλιμάκων. Οι συμμετέχοντες καλούνται να επιλέξουν από μια κλίμακα τριών σημείων: “δεν ισχύει” (0), “ισχύει κάπως” (1), ή “ισχύει

σίγουρα” (2). Οι υψηλότερες βαθμολογίες δείχνουν μεγαλύτερα προβλήματα, εκτός από τη διάσταση θετική κοινωνική συμπεριφορά, όπου υψηλότερη βαθμολογία δείχνει μεγαλύτερου βαθμού θετική κοινωνική συμπεριφορά. Οι βαθμολογίες των τεσσάρων διαστάσεων δυσκολιών (υπερκινητικότητα/ διάσπαση προσοχής, συναισθηματικά προβλήματα, διαταραχές διαγωγής, προβλήματα με συνομηλίκους) κυμαίνονται από 0 έως 10, ενώ το άθροισμα των προαναφερόμενων διαστάσεων διαμορφώνει έναν συνολικό δείκτη δυσκολιών, από 0 έως 40. Το *ΕΔΔ* έχει σταθμιστεί και έχουν καθοριστεί διαχωριστικές βαθμολογίες οι οποίες ταξινομούν τα αποτελέσματα σε φυσιολογικά, οριακά και παθολογικά επίπεδα προβλημάτων συμπεριφοράς και συναισθήματος.

Επιπλέον, το *ΕΔΔ* είναι ένα έγκυρο εργαλείο, το οποίο έχει αποδειχθεί ότι είναι εξίσου αποτελεσματικό με το ερωτηματολόγιο *Child Behavior Checklist* (Achenbach, 1991) καθώς και τις κλίμακες *Rutter Scales* (Elander & Rutter, 1996) στον εντοπισμό κλινικά σημαντικών επιπέδων συμπεριφοράς στα παιδιά. Αναφορικά με τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά του *ΕΔΔ*, παρουσιάζει ικανοποιητική εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής (Goodman, 1999). Ως προς την αξιοπιστία του ερωτηματολογίου στο σύνολο αλλά και στις επιμέρους διαστάσεις, οι τιμές α του Cronbach στο δείγμα των γονέων για τον ελληνικό πληθυσμό κυμαίνονταν από 0.42 έως 0.75 (Μπίμπου-Νάκου & συν., 2001). Ο συντελεστής αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha (α) του ερωτηματολογίου Δυνατοτήτων και Δυσκολιών για το συγκεκριμένο δείγμα ήταν .743 για την ομάδα παρατήρησης και .687 για την ομάδα σύγκρισης.

Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε οι εκδοχές της αυτοαναφοράς και της αναφοράς γονέων. Το ερωτηματολόγιο διατίθεται στη διαδικτυακή διεύθυνση <http://www.sdqinfo.org/a0.html>

5.2.3. Εργαλεία συλλογής δεδομένων από τα παιδιά

5.2.3.1. Ερωτηματολόγιο Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητας Ζωής: Ερωτηματολόγιο Υγείας για Παιδιά και Νέους Kidscreen- 27

Τα εργαλεία του KIDSCREEN αξιολογούν την υποκειμενική αντίληψη για την υγεία και ευεξία παιδιών και εφήβων. Αναπτύχθηκαν ως μετρήσεις αυτοαναφοράς που μπορούν

να εφαρμοστούν σε υγιή ή χρονίως πάσχοντα παιδιά και εφήβους, ηλικίας 8 έως 18 ετών. Το πρόγραμμα KIDSCREEN χρησιμοποίησε μια ταυτόχρονη προσέγγιση προκειμένου να συμπεριλάβει 13 ευρωπαϊκές χώρες στη διαπολιτισμική εναρμόνιση και ανάπτυξη του ερωτηματολογίου. Υπάρχουν τρεις εκδοχές του ερωτηματολογίου - δύο που καλύπτουν 10 (Kidscreen-52) και 5 διαστάσεις (Kidscreen-27) της ΣΥΠΖ στα παιδιά και τους εφήβους, και ένας σύντομος δείκτης με συνολικά 10 ερωτήσεις (Kidscreen-10), οι οποίες μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε αντιπροσωπευτικές εθνικές και ευρωπαϊκές έρευνες υγείας. Επιπροσθέτως, και οι τρεις εκδοχές είναι διαθέσιμες για γονείς και κηδεμόνες. Οι εκδόσεις του KIDSCREEN έχουν ως στόχο την αναγνώριση των παιδιών που βρίσκονται σε κίνδυνο, όσον αφορά την υποκειμενική αντίληψη της υγείας τους και την πρόταση των καταλληλότερων πρώιμων παρεμβάσεων για αυτά.

Το *Kidscreen- 27* αναπτύχθηκε προκειμένου να κατασκευαστεί μια συντομότερη έκδοση του *Kidscreen - 52* με την ελάχιστη απώλεια πληροφοριών και με καλά ψυχομετρικά χαρακτηριστικά. Το *Kidscreen- 27* έχει 5 διαστάσεις οι οποίες είναι Rasch κλίμακες: σωματική ευεξία (5 ερωτήσεις), ψυχολογική ευεξία (7 ερωτήσεις), αυτονομία και γονείς (7 ερωτήσεις), συνομήλικοι και κοινωνική υποστήριξη (4 ερωτήσεις), σχολικό περιβάλλον (4 ερωτήσεις). Οι βαθμολογίες μπορούν να υπολογιστούν για κάθε μια από τις 5 διαστάσεις. Για κάθε χώρα υπάρχουν διαθέσιμες T- τιμές και ποσοστά στρωματοποιημένα ανά ηλικία, φύλο και κοινωνικοοικονομικό επίπεδο. Ο συντελεστής αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha (α) του ερωτηματολογίου *Kidscreen-27* για το συγκεκριμένο δείγμα ήταν .899 για την ομάδα παρατήρησης και .885 για την ομάδα σύγκρισης.

Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε η εκδοχή της αυτοαναφοράς του *Kidscreen-27*. Το ερωτηματολόγιο διατίθεται στη διαδικτυακή διεύθυνση: <https://www.kidscreen.org/english/language-versions/existing-language-versions/>

5.2.3.2. Ερωτηματολόγιο για την Καταγραφή της Παιδικής Κατάθλιψης (Children's Depression Inventory -CDI) (Kovacs, 1992)

Η κλίμακα Καταγραφής της Παιδικής Κατάθλιψης (Children's Depression Inventory - C.D.I., Kovacs, 1992) κατασκευάστηκε με σκοπό την αξιολόγηση και τη μέτρηση της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας σε παιδιά και εφήβους ηλικίας από 7 έως 17 ετών. Είναι εργαλείο αυτοαναφοράς και αποτελείται από 27 προτάσεις-ερωτήσεις που

σκοπό έχουν την καταγραφή της ύπαρξης και της σοβαρότητας μιας σειράς συμπτωμάτων της παιδικής και εφηβικής κατάθλιψης, όπως διαταραχές στη διάθεση, θλίψη, ανηδονία, αυτοκτονικός ιδεασμός και διαταραχές στις λειτουργίες του αυτόνομου νευρικού συστήματος (ύπνος, όρεξη για φαγητό), καθώς επίσης αρνητική αξιολόγηση του εαυτού, σχολική επίδοση, αντιθετική συμπεριφορά και διαπροσωπικές σχέσεις. Για κάθε πρόταση- ερώτηση υπάρχουν τρεις δυνατές επιλογές (0= απουσία συμπτώματος, 1= ήπιο σύμπτωμα, ή 2= βέβαιο σύμπτωμα) που σχετίζονται με τη σοβαρότητα του συμπτώματος στο οποίο αναφέρονται. Οι εξεταζόμενοι καλούνται να απαντήσουν κάθε πρόταση με τη δήλωση που περιγράφει καλύτερα την κατάσταση τους κατά τη διάρκεια των δύο προηγούμενων εβδομάδων από τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Ο συνολικός βαθμός στο ερωτηματολόγιο μπορεί να κυμανθεί μεταξύ 0 και 54 και προκύπτει από την άθροιση των επιμέρους απαντήσεων στην κάθε πρόταση- ερώτηση του ερωτηματολογίου. Υψηλότερη βαθμολογία δείχνει σοβαρότερη μορφή καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Επίσης, το *CDI* μέσω της συνολικής βαθμολογίας κάνει διάκριση μεταξύ μείζονος καταθλιπτικής συμπτωματολογίας και διαταραχής δυσθυμίας στα παιδιά.

Οι 27 ερωτήσεις του ερωτηματολογίου διαμορφώνουν 5 υποκλίμακες για καθεμιά από τις οποίες προκύπτει μια επιμέρους βαθμολογία. Οι υποκλίμακες αντιστοιχούν σε 5 κατηγορίες συμπτωμάτων, οι οποίες χαρακτηρίζουν την κλινική εικόνα της κατάθλιψης, ως εξής:

1. **Αρνητική συναισθηματική διάθεση** (περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 1, 6, 8, 9, 10, 12). Η κλίμακα αυτή αξιολογεί συναισθήματα θλίψης, αίσθημα ανησυχίας και ενόχλησης, αίσθημα ότι το άτομο θέλει να κλάψει και αναποφασιστικότητα.
2. **Αναποτελεσματικότητα** (περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 3, 14, 22, 23). Στην κλίμακα αυτή αντικατοπτρίζεται η αρνητική αξιολόγηση του ατόμου σε σχέση με τις σχολικές ικανότητες και επιδόσεις.
3. **Ανηδονία** (περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 4, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21). Στην κλίμακα αυτή αντικατοπτρίζεται η δυσκολία του ατόμου να αντλήσει ικανοποίηση, η απώλεια ενέργειας, τα προβλήματα του ύπνου και του φαγητού καθώς και το αίσθημα απομόνωσης.
4. **Αρνητική αυτοεκτίμηση** (περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 2, 7, 9, 13, 24). Με την κλίμακα αυτή αντικατοπτρίζεται η χαμηλή αυτοεκτίμηση, η αίσθηση ότι το άτομο δεν είναι αγαπητό, η έλλειψη αυταρέσκειας και η τάση αυτοκτονικού ιδεασμού.
5. **Διαπροσωπικά προβλήματα** (περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 5, 11, 25, 26). Η

κλίμακα αυτή αξιολογεί δυσκολίες και προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις όπως δυσκολίες συνύπαρξης, κοινωνική αποφυγή και κοινωνική απομόνωση.

Η συγκεκριμένη κλίμακα έχει χρησιμοποιηθεί σε πλήθος ερευνητικών και κλινικών μελετών, ενώ η εγκυρότητα της έχει επιβεβαιωθεί με την χρήση πολλαπλών διαφορετικών τεχνικών (Konacs, 1992). Αν και το *CDI* αποτελεί εργαλείο αξιολόγησης της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας και όχι εργαλείο διάγνωσης, η παρουσία υψηλής βαθμολογίας κατά την αξιολόγηση σχετίζεται με την παρουσία κατάθλιψης. Η κλίμακα *CDI* έχει σταθμιστεί στα ελληνικά από τους Giannakopoulos et al. (2009) σε αντιπροσωπευτικό δείγμα γενικού πληθυσμού παιδιών ηλικίας 8-12 ετών και έδειξε ικανοποιητικές ψυχομετρικές ιδιότητες. Η προαναφερόμενη έκδοση χρησιμοποιήθηκε για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας. Παρόλο που στην πρωτότυπη έκδοση προτείνεται ως σημείο αποκοπής από 13 έως 19, στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε ως σημείο αποκοπής το 15 το οποίο προσδιορίζει το 90% της κλινικά σημαντικής καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, όπως προτείνεται από τους Giannakopoulos και συνεργάτες (2009). Στην παρούσα μελέτη ο δείκτης Cronbach's alpha ήταν 0.866 για την ομάδα παρατήρησης.

5.2.3.3. Κλίμακα Άγχους Προδιάθεσης (State-Trait Anxiety Inventory for Children- STAIC) (Spielberger et al., 1973)

Το ερωτηματολόγιο *State-Trait Anxiety Inventory for Children- STAIC* (Spielberger, et al., 1973) έχει κατασκευαστεί ειδικά για την αξιολόγηση του άγχους κατάστασης και προδιάθεσης σε παιδιά από 9 έως 12 ετών. Το ερωτηματολόγιο *Άγχους Κατάστασης- Προδιάθεσης* για παιδιά, αποτελείται από 40 ερωτήσεις, έχει δύο κλίμακες -την κλίμακα *Άγχος Κατάστασης* και την κλίμακα *Άγχος Προδιάθεσης*, ενώ έχει σταθμιστεί σε δείγμα ελληνικού πληθυσμού (Psychountaki et al., 2003). Η κλίμακα *Άγχους Κατάστασης* (A-State) περιλαμβάνει 20 ερωτήσεις σχετικά με το πως αισθάνεται κάποιος τη στιγμή που συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο (άγχος ως κατάσταση). Η κλίμακα *Άγχους Προδιάθεσης* (A-Trait) περιλαμβάνει 20 ερωτήματα στα οποία τα παιδιά απαντούν σύμφωνα με το πως αισθάνονται γενικά συνήθως (μέτρηση του άγχους ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας). Η κλίμακα μετρά ατομικές διαφορές στον τρόπο με τον οποίο τα παιδιά βιώνουν αγχογόνες καταστάσεις στην καθημερινή ζωή τους.

Όλες οι προτάσεις στην κλίμακα είναι ενδεικτικές παρουσίας άγχους και βαθμολογούνται με 3, 2 και 1. Η συνολική τιμή στην κλίμακα προκύπτει από το άθροισμα των τιμών των ερωτημάτων και κυμαίνεται από 20 (ελάχιστη) έως 60 (μέγιστη). Υψηλότερη τιμή δηλώνει μεγαλύτερο άγχος προδιάθεσης. Για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας χρησιμοποιήθηκε μόνο η κλίμακα άγχους προδιάθεσης (Ψυχουντάκη, 1995). Στην παρούσα μελέτη η τιμή Cronbach's alpha ήταν 0.822 για την ομάδα σύγκρισης και 0.882 για την ομάδα παρατήρησης.

5.2.3.4. Ερωτηματολόγιο Μοναξιάς και Κοινωνικής Δυσαρέσκειας των Παιδιών (Loneliness and Social Dissatisfaction Questionnaire- LSDQ) (Asher & Wheeler, 1985)

Το ερωτηματολόγιο *Μοναξιάς και Κοινωνικής Δυσαρέσκειας (Loneliness and Social Dissatisfaction Questionnaire- LSDQ)* κατασκευάστηκε από τους Asher και Wheeler (1985) για παιδιά από Γ' έως ΣΤ' δημοτικού. Το ερωτηματολόγιο αξιολογεί τη συχνότητα του συναισθήματος της μοναξιάς των παιδιών στο σχολικό περιβάλλον, καθώς και την συχνότητα που βιώνουν δυσαρέσκεια από τις κοινωνικές/διαπροσωπικές τους σχέσεις στο ίδιο περιβάλλον. Η ελληνική προσαρμογή του ερωτηματολογίου "*Κλίμακα Μοναξιάς και Κοινωνικής Δυσαρέσκειας*" κατασκευάστηκε και χρησιμοποιήθηκε από τις Galanaki & Kalantzi-Azizi (1999). Αποτελείται από 24 ερωτήσεις, για κάθε μία από τις οποίες το παιδί καλείται να επιλέξει μια απάντηση από πεντάβαθμη κλίμακα Likert, με διαβαθμίσεις από 1 έως 5. Ο ανώτερος πιθανός συνολικός βαθμός στην κλίμακα είναι το 80 και ο κατώτερος το 16. Οκτώ ερωτήσεις είναι filler items, αναφέρονται στα χόμπι και τις προτιμώμενες δραστηριότητες και στόχο έχουν να βοηθήσουν τα παιδιά να εκφράσουν πιο ανοιχτά τα συναισθήματά τους, και για το λόγο αυτό δεν λαμβάνονται υπόψη κατά τη βαθμολόγηση.

Από τους κατασκευαστές του ερωτηματολογίου (Asher & Wheeler, 1985) προτείνεται η διάκριση του στις εξής δύο υποκλίμακες:

- **Συναίσθημα της μοναξιάς:** περιλαμβάνει τρεις ερωτήσεις (ερώτηση 9, 17, 21).
- **Συναίσθημα της κοινωνικής δυσαρέσκειας:** περιλαμβάνει 13 ερωτήσεις (ερώτηση 1, 3, 4, 6, 8, 10, 12, 14, 16, 18, 20, 22, 24).

Αναφορικά με την αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας το *Ερωτηματολόγιο Μοναξιάς και Κοινωνικής Δυσαρέσκειας* των παιδιών έχει δείκτη Cronbach's alpha .90 στο πρωτότυπο ερωτηματολόγιο (Asher & Wheeler, 1985), ενώ στην προσαρμογή του στα ελληνικά είναι .85 (Galanaki & Kalantzi-Azizi, 1999). Στην παρούσα μελέτη η τιμή Cronbach's alpha ήταν .899 για την ομάδα σύγκρισης και .817 για την ομάδα παρατήρησης.

5.2.3.5. Η Κλίμακα Αυτοεκτίμησης για Παιδιά Ανεξάρτητη Πολιτισμικών Παραγόντων (Culture- Free Self-Esteem Inventory for Children- CFSEI-C) (Battle 1981, 2002)

Για τη διερεύνηση της αυτοεκτίμησης χρησιμοποιήθηκε η *Κλίμακα Αυτοεκτίμησης για Παιδιά Ανεξάρτητη Πολιτισμικών Παραγόντων (Culture-free Self-esteem Inventory for Children- CFSEI-C)* (Battle 1981, 2002), προσαρμοσμένη στην ελληνική από τους Διδασκάλου και Κλεφτάρας (2007, 2009) και Διδασκάλου (2010). Πρόκειται για μια κλίμακα αυτοαναφοράς, η οποία αποτελείται από 30 ερωτήσεις που απαντώνται κατηγορικά με Ναι ή Όχι, οι 10 από τις οποίες αντιστοιχούν στην υποκλίμακα της γενικής αυτοεκτίμησης και οι 15 επιμερίζονται ισομερώς στις υποκλίμακες α) της κοινωνικής, β) της ακαδημαϊκής αυτοεκτίμησης και γ) της αυτοεκτίμησης σε σχέση με τους γονείς, ενώ απομένουν 5 ακόμη ερωτήσεις που ελέγχουν την ειλικρίνεια στις απαντήσεις (υποκλίμακα ψεύδους). Οι απαντήσεις που δείχνουν υψηλή αυτοεκτίμηση βαθμολογούνται με 1 και εκείνες που δείχνουν χαμηλή με 0. Η μέγιστη βαθμολογία είναι 25 (εξαιρείται η κλίμακα ψεύδους).

Ο συντελεστής αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha (α) της *Κλίμακας Αυτοεκτίμησης για Παιδιά Ανεξάρτητη Πολιτισμικών Παραγόντων* για το συγκεκριμένο δείγμα ήταν .458 για την ομάδα παρατήρησης και .727 για την ομάδα σύγκρισης.

5.2.4. Εργαλεία συλλογής δεδομένων από τους γονείς

5.2.4.1. Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (The General Health Questionnaire - G.H.Q.- 28) (Goldberg, 1988)

Το *Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας* (ΕΓΥ-28) είναι ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς με σκοπό την ανίχνευση ενδεχόμενων ψυχικών διαταραχών σε ενήλικα άτομα και χρησιμοποιείται συχνά σε υπηρεσίες εντός της κοινότητας (π.χ. πρωτοβάθμια περίθαλψη ή εξωτερικά ιατρεία γενικής ιατρικής). Το *Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας* (*General Health Questionnaire- GHQ*) δημιουργήθηκε από τους Goldberg και Hillier (1979) και υπάρχει σε τέσσερις τύπους, ανάλογα με τον αριθμό των ερωτήσεων που περιλαμβάνει: *GHQ-60*, *GHQ-30*, *GHQ-28* και *GHQ-12*. Για τους σκοπούς της παρούσας έρευνας επιλέχθηκε η εκδοχή του *GHQ* των 28 ερωτήσεων, το οποίο έχει μεταφραστεί και προσαρμοστεί στα ελληνικά από τους Garyfallos et al. (1991). Η έκδοση των 28 ερωτήσεων αποτελείται από τέσσερις υποκλίμακες με 7 ερωτήσεις η κάθε μία. Η κάθε ερώτηση απαντάται σε μία κλίμακα τεσσάρων διαβαθμίσεων, με τις πρώτες δύο απαντήσεις να παίρνουν την τιμή 0, ενώ οι δύο επόμενες την τιμή 1. Πιο ειδικά, οι 4 κλίμακες εκτιμούν:

Κλίμακα Α: σωματικά συμπτώματα

Κλίμακα Β: άγχος και αϋπνία

Κλίμακα Γ: κοινωνική δυσλειτουργία

Κλίμακα Δ: καταθλιπτικό συναίσθημα

Σύμφωνα με τη μελέτη στάθμισης του ερωτηματολογίου, η τιμή κατώφλι για τον ελληνικό πληθυσμό είναι το 4/5. Δηλαδή συνολική βαθμολογία (<4) υποδηλώνει ότι δεν υπάρχει ψυχικό πρόβλημα, ενώ συνολική βαθμολογία (>5) υποδηλώνει ότι υπάρχει ψυχικό πρόβλημα. Όταν η συνολική τιμή του ερωτηματολογίου υπερβαίνει την τιμή αυτή, η πιθανότητα να διαγνωστεί κάποιος με ψυχιατρική διαταραχή αυξάνεται. Επιπρόσθετα, το *GHQ-28* επιτρέπει ξεχωριστή αξιολόγηση των τεσσάρων διαστάσεων. Στις επιμέρους υποκλίμακες υψηλότερες βαθμολογίες υποδηλώνουν μεγαλύτερα επίπεδα των συγκεκριμένων διαταραχών.

Το *GHQ-28* έχει χρησιμοποιηθεί τόσο σε κλινικούς όσο και σε υγιείς πληθυσμούς και έχει να επιδείξει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα. Ειδικότερα, η προσαρμογή του σε δείγμα ελληνικού πληθυσμού (Garyfallos et al., 1991) έχει παρουσιάσει ικανοποιητική εγκυρότητα κριτηρίου και υψηλή αξιοπιστία εσωτερικής

συνέπειας (Cronbach's alpha =.93, $p < .0001$), ενώ οι Kokkinis et al. (2017) έχουν πρόσφατα εκτιμήσει τη δομή του εσωτερικού συντελεστή συνοχής του ερωτηματολογίου. Στην παρούσα έρευνα η τιμή του Cronbach's alpha ήταν .902 για την ομάδα σύγκρισης και .921 για την ομάδα παρατήρησης.

5.2.4.2. Η Πολυδιάστατη Κλίμακα της Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης (Multidimensional Scale of Perceived Social Support- MSPSS) (Zimet et al., 1988)

Η Πολυδιάστατη Κλίμακα της Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης (*Multidimensional Scale of Perceived Social Support- MSPSS*) είναι ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς για ενήλικους, το οποίο δημιουργήθηκε από τον Zimet et al. (1988) με σκοπό την αξιολόγηση της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης από τρεις πηγές, την οικογένεια, τους φίλους και τους σημαντικούς άλλους. Αποτελείται από 12 ερωτήσεις οι οποίες απαντώνται σε μία 7-βάθμια κλίμακα τύπου Likert (από 1 = διαφωνώ απόλυτα μέχρι το 7 = συμφωνώ απόλυτα).

Η κλίμακα MSPSS δίνει τέσσερις βαθμολογίες μία για τον κάθε τομέα (*Οικογένεια, Φίλοι, Σημαντικοί άλλοι*), με βαθμολογία από 7 μέχρι 28 καθώς και μια συνολική βαθμολογία η οποία διαμορφώνεται από 12 μέχρι 84 (Canty-Mitchell & Zimet, 2000). Υψηλότερη βαθμολογία σημαίνει υψηλότερα επίπεδα αντιλαμβανόμενος κοινωνικής υποστήριξης. Η κλίμακα αυτή έχει προσαρμοστεί στα ελληνικά από την Theofilou (2014). Ο συντελεστής αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha (α) του ερωτηματολογίου MSPSS για το συγκεκριμένο δείγμα ήταν .945 για την ομάδα σύγκρισης και .929 για την ομάδα παρατήρησης.

5.2.4.3. Το Ερωτηματολόγιο Προσωπικότητας και Συμπεριφοράς του Πανεπιστημίου του Cambridge (Autism Spectrum Quotient- Child, AQ-C)

Το Ερωτηματολόγιο Προσωπικότητας και Συμπεριφοράς του Πανεπιστημίου του Cambridge (*Autism Quotient- AQ-child*) είναι ένα ερωτηματολόγιο το οποίο δημιουργήθηκε από το Κέντρο Ερευνών για τον Αυτισμό του Πανεπιστημίου του Cambridge με σκοπό την μέτρηση των χαρακτηριστικών και των γνωρισμάτων του αυτισμού. Αποτελείται από 50 ερωτήσεις όπου ο/η συμμετέχων/ουσα γονέας καλείται

να εκφράσει το βαθμό συμφωνίας ή διαφωνίας του/της ως προς αυτό που ισχύει για το παιδί του/της, με ερωτήσεις κλειστού τύπου σε τετράβαθμη κλίμακα ιεράρχησης τύπου Likert (“συμφωνώ απόλυτα”, “συμφωνώ”, “διαφωνώ”, “διαφωνώ απόλυτα”). Η κλίμακα περιέχει 5 υποκλίμακες που αποτελούνται από 10 ερωτήσεις οι κάθε μία, οι οποίες εκπροσωπούν τα βασικά συμπτώματα των ΔΑΦ και τα γνωστικά ελλείμματα που εκδηλώνονται στις ΔΑΦ, όπως αυτά περιγράφονταν στο DSM-IV. Πιο συγκεκριμένα, οι υποκλίμακες περιγράφουν τα εξής:

- i. **Κοινωνικές δεξιότητες** (social skills)
- ii. **Αλλαγή εστιασμένης προσοχής** (attention switching)
- iii. **Ενασχόληση με τις λεπτομέρειες** (attention to detail)
- iv. **Επικοινωνία** (communication)
- v. **Φαντασία** (imagination)

Η βαθμολογία στο *AQ-child* κυμαίνεται από 0 έως 150, με τιμή κατώφλι το 76. Όταν η συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου είναι ίση ή μεγαλύτερη του 76, θεωρείται ότι υπάρχουν στο παιδί αυτιστικά χαρακτηριστικά σε κλινικά σημαντικό επίπεδο. Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε η ελληνική μεταφρασμένη έκδοση του *AQ-child*, η οποία βρίσκεται αναρτημένη στη διεύθυνση http://www.autismresearchcentre.com/arc_tests.

5.3. Τελική μορφή πρωτοκόλλου

Οι προαναφερόμενες κλίμακες μαζί με τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων γονέων και παιδιών διαμόρφωσαν ένα ενιαίο ερευνητικό πρωτόκολλο η τελική μορφή του οποίου παρατίθεται στο παράρτημα 1.

Το πρωτόκολλο αυτό ήταν ανώνυμο ώστε να διασφαλιστεί η προστασία των συμμετεχόντων στην έρευνα και διατυπωμένο σε νεοελληνικό λόγο χωρίς τυπογραφικά, ορθογραφικά και συντακτικά λάθη. Επιπρόσθετα, το ερευνητικό πρωτόκολλο της παρούσας έρευνας περιείχε κλίμακες κατάλληλες με την συγκεκριμένη ηλικιακή ομάδα στόχου της έρευνας, ενώ δεν περιείχε ερωτήσεις η ερωτήματα δεν θα μπορούσαν να φέρουν σε δύσκολη θέση ή να προσβάλουν τους

συμμετέχοντες μαθητές.

5.4. Στατιστική ανάλυση

Αρχικά, διενεργήθηκαν έλεγχοι για τη διερεύνηση του αν οι τιμές των μεταβλητών ακολουθούν την κανονική κατανομή (Normality tests). Εξαιτίας, βέβαια, του σχετικά μεγάλου μεγέθους του δείγματος (N=115 και N=118, για την ομάδα σύγκρισης και την ομάδα παρατήρησης, αντίστοιχα) οι παραμετρικές δοκιμασίες θα ήταν δόκιμες ακόμη κι αν τα δεδομένα δεν ακολουθούσαν την κανονική κατανομή, καθώς υποστηρίζεται ότι λειτουργούν καλά σε μεγάλα δείγματα (Chin & Lee, 2008). Ωστόσο, στην παρούσα μελέτη, διενεργήθηκαν σε κάποιες περιπτώσεις και μη παραμετρικές δοκιμασίες και όπως ήταν αναμενόμενο, εξαιτίας ακριβώς του μεγέθους του δείγματος, τα αποτελέσματα ήταν ποιοτικώς τα ίδια είτε χρησιμοποιήθηκαν παραμετρικές είτε μη παραμετρικές δοκιμασίες, με τις πρώτες να είναι πιο ευαίσθητες στην ανίχνευση διαφορών μεταξύ των δύο ομάδων, όπως ήταν επίσης αναμενόμενο.

Για τη σύγκριση των δύο ομάδων ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά διενεργήθηκαν δοκιμασίες χ^2 για τις κατηγορικές μεταβλητές (π.χ. φύλο, ηλικία κ.λπ.) και t-test (U-test ως το μη παραμετρικό ανάλογο) για την αδρή σύγκριση των μ.ο. στις συνεχείς μεταβλητές (σκορ ψυχομετρικών κλιμάκων και υποκλιμάκων).

Για ιδιαίτερα ερευνητικά ερωτήματα, όπως η διερεύνηση των παραγόντων που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής, το δομικό άγχος ή τα καταθλιπτικά συμπτώματα των παιδιών S (όπως αξιολογήθηκαν με τις κλίμακες *KIDSCREEN-27*, *STAI-C* και *CDI*, αντίστοιχα) πραγματοποιήθηκαν αναλύσεις ιεραρχικής πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης (*hierarchical multiple regressions*), ως επί το πλείστον, σε 3 βήματα. Αναλόγως του ερευνητικού ερωτήματος, ήταν διαφορετική κάθε φορά η εξαρτημένη μεταβλητή αλλά και οι ανεξάρτητες μεταβλητές που εισάγονταν σε κάθε μοντέλο.

Για τη διερεύνηση, συγκεκριμένα, των παραγόντων που σχετίζονται με το δομικό άγχος (άγχος προδιάθεσης) του παιδιού S (εξαρτημένη μεταβλητή ήταν το συνολικό σκορ στην κλίμακα *STAI-C*), διερευνήθηκε ο ρόλος της ψυχικής υγείας των γονέων (όπως αξιολογήθηκε με την κλίμακα *GHQ-28*), την αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη που νιώθουν ότι εισπράττουν (όπως αξιολογήθηκε με την κλίμακα *MSPSS*) και των βασικών δημογραφικών, δηλαδή του φύλου της ηλικίας των δύο

παιδιών (S και T) καθώς και του συμμετέχοντος στη μελέτη γονέα. Οι παραπάνω ανεξάρτητες μεταβλητές εισήχθησαν στα μοντέλα με τη σειρά που αναφέρθηκαν.

Ομοίως, για τη διερεύνηση των παραγόντων που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής του παιδιού S (εξαρτημένη μεταβλητή ήταν το συνολικό σκορ στην κλίμακα *KIDSCREEN-27*).

Σημειώνεται ότι η πιθανότητα παρουσίας ζητημάτων ισχυρών αλληλοσυσχετίσεων και πολυγραμμικότητας (*multicollinearity*) μεταξύ των ανεξάρτητων μεταβλητών διερευνήθηκε με τον υπολογισμό των τιμών της ανοχής (*tolerance*) και του παράγοντα διόγκωσης της διακύμανσης (*variance inflation factor, VIF*). Οποιαδήποτε τιμή *VIF* μικρότερη του 5 θα θεωρούνταν αποδεκτή, όπως ορίζεται στη βιβλιογραφία (Kutner et al., 2004; McGraw-Hill & Sheather, 2009).

Όσον αφορά τα μέσα με τα οποία διενεργήθηκε η στατιστική ανάλυση, ο εκ των προτέρων προσδιορισμός του απαιτούμενου μεγέθους δείγματος (*a priori sample size estimation*) καθώς και ο εκ των υστέρων προσδιορισμός της επιτευχθείσας στατιστικής ισχύος (*post hoc power analysis*) διενεργήθηκε με τη βοήθεια του λογισμικού *G Power* v3.1 (Faul et al., 2007; Faul et al., 2009). Για την κυρίως στατιστική ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το λογισμικό *Statistical Package for Social Sciences (SPSS Inc, Chicago, IL), version 20.0 (IBM, 2011)*.

Για όλες τις αναλύσεις το κατώφλι στατιστικής σημαντικότητας τέθηκε στο $p < 0,05$.

Κεφάλαιο Έκτο:

Αποτελέσματα

6.1. Εισαγωγή

Το κεφάλαιο αυτό περιλαμβάνει τα αποτελέσματα των ποσοτικών αναλύσεων της στατιστικής επεξεργασίας που πραγματοποιήθηκαν με σκοπό να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας μελέτης. Ειδικότερα, παρουσιάζεται η σύγκριση των δύο ομάδων - παρατήρησης και σύγκρισης - ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά τους, καταγράφεται η διερεύνηση της αξιοπιστίας κάθε συμπεριλαμβανομένης κλίμακας του ερευνητικού πρωτοκόλλου και παρουσιάζεται η σύγκριση των μέσων όρων της συνολικής βαθμολογίας των κλιμάκων μεταξύ των δύο ομάδων. Στη συνέχεια, παρουσιάζεται η πολυπαραγοντική διερεύνηση συσχετίσεων μέσω μοντέλων ιεραρχικής πολλαπλής παλινδρόμησης αναφορικά με την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, το άγχος και τα καταθλιπτικά συμπτώματα των συμμετεχόντων παιδιών των δύο ομάδων.

6.2. Σύγκριση των δύο ομάδων ως προς δημογραφικά χαρακτηριστικά

Ακολουθούν τα περιγραφικά δεδομένα (descriptives) και η σύγκριση των δύο δειγμάτων ως προς διάφορες παραμέτρους που διερευνήθηκαν.

6.2.1. Δημογραφικά Χαρακτηριστικά των παιδιών (S και T)

Στην ομάδα σύγκρισης, στα παιδιά S υπήρχαν 56 (48,7%) αγόρια και 59 (51,3%) κορίτσια. Σχεδόν τα μισά από τα παιδιά S (43,5%) ήταν ηλικίας 9-10 ετών. Από τα παιδιά T (και αυτά τυπικής ανάπτυξης) τα 57 (49,6%) ήταν αγόρια και τα 58 (50,4%) ήταν κορίτσια. Η πλειοψηφία των παιδιών T (60,9%) ήταν ηλικίας 7-12 ετών.

Αντίστοιχα, στην ομάδα παρατήρησης, τα παιδιά S ήταν μοιρασμένα εξίσου (N=59 ; 50%) σε αγόρια και κορίτσια. Σχεδόν τα μισά από τα παιδιά S (47.5%) ήταν

ηλικίας 9-10 ετών. Από τα παιδιά T (που παρουσιάζουν ΔΑΦ) τα 99 (83,9%) ήταν αγόρια και τα 19 (16,1%) ήταν κορίτσια. Και στην ομάδα παρατήρησης, η πλειοψηφία των παιδιών T (57,6%) ήταν ηλικίας 7-12 ετών.

Από τη σύγκριση των δύο ομάδων με τη δοκιμασία χ^2 διαπιστώθηκε ότι αυτές διέφεραν μόνο στο φύλο του παιδιού T $\chi^2 (1, N=233)=31,03, p<0,001$, όπως ήταν αναμενόμενο εξαιτίας του υψηλότερου ποσοστού αγοριών στις ΔΑΦ (Baio, et al., 2018) και οριακά στην ηλικία του παιδιού S $\chi^2 (4, N=233)=9,90, p=0,042$. Αυτή η διαφορά διαπιστώθηκε ότι οφειλόταν στη σημαντικά χαμηλότερη συχνότητα παιδιών ηλικίας άνω των 12 ετών (N=4; 3.5%) στην ομάδα σύγκρισης. Όταν οι ηλικιακές κλάσεις 11-12 και 12-13 ετών συγχωνεύτηκαν, δε διαπιστώθηκε καμία διαφορά στην ηλικιακή κατανομή των παιδιών S στις δύο ομάδες, $\chi^2 (3, N=233)=0,73, p=0,866$. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται αναλυτικά στον Πίνακα 3.

Πίνακας 3. Σύγκριση των δύο ομάδων ως προς δημογραφικά χαρακτηριστικά των παιδιών

| | | Ομάδα Σύγκρισης (N=115) N (%) | Ομάδα Παρατήρησης (N=118) N (%) | Chi- square | p |
|---|----------------|--|--|----------------|------------------|
| Φύλο παιδιού S ^α (Sibling, αδερφός/ή) | Αγόρι | 56 (48,7) | 59 (50,0) | 0,040 | 0,842 |
| | Κορίτσι | 59 (51,3) | 59 (50,0) | | |
| Ηλικία παιδιού S (Sibling, αδερφός/ή) | 9 | 31 (27,0) | 34 (28,8) | 9,901 | 0,042 |
| | 9.1-10 | 19 (16,5) | 22 (18,6) | | |
| | 10.1-11 | 25 (21,7) | 27 (22,9) | | |
| | 11.1-12 | 36 (31,3) | 21 (17,8) | | |
| | 12.1-13 | 4 (3,5) | 14 (11,9) | | |
| Φύλο παιδιού T ^β (Target, παιδί αναφοράς) | Αγόρι | 57 (49,6) | 99 (83,9) | 31,027 | <0,001 |
| | Κορίτσι | 58 (50,4) | 19 (16,1) | | |
| Ηλικία παιδιού T (Target, παιδί αναφοράς) | ≤6 | 18 (15,7) | 26 (22,0) | 1,622 | 0,444 |
| | 7-12 | 70 (60,9) | 68 (57,6) | | |
| | ≥13 | 27 (23,5) | 24 (20,3) | | |
| Πλήθος παιδιών στην οικογένεια | 2 | 85 (73,9) | 83 (70,3) | 0,626 | 0,890 |
| | 3 | 24 (20,9) | 28 (23,7) | | |
| | 4 | 5 (4,3) | 5 (4,2) | | |
| | 5 | 1 (0,9) | 2 (1,7) | | |
| Το παιδί S είναι δίδυμο | Όχι | 110 (95,7) | 109 (92,4) | 1,109 | 0,292 |
| | Ναι | 5 (4,3) | 9 (7,6) | | |
| Σειρά γέννησης (του παιδιού S) | 1 ^ο | 67 (58,3) | 68 (57,6) | 1,996 | 0,737 |
| | 2 ^ο | 33 (28,7) | 33 (28,0) | | |
| | 3 ^ο | 11 (9,6) | 14 (11,9) | | |
| | 4 ^ο | 4 (3,5) | 2 (1,7) | | |
| | Άλλο | 0 | 1 (0,8) | | |

^αΠαιδί S (Sibling, αδελφός): Το τυπικής ανάπτυξης παιδί που συμμετείχε το ίδιο στη μελέτη^βΠαιδί T (Target, αναφοράς): Το παιδί που είτε είχε γνωμάτευση ΔΑΦ (για την ομάδα παρατήρησης) είτε ήταν και αυτό τυπικής ανάπτυξης (για την ομάδα σύγκρισης).

6.2.2. Δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων

Στην ομάδα σύγκρισης, σε 19 (16,5%) περιπτώσεις το ερωτηματολόγιο συμπλήρωσε ο πατέρας και σε 96 (83,5%) η μητέρα. Ως προς την ηλικία, η πλειοψηφία των γονέων (65,2%) ήταν ηλικίας 36-45 ετών. Αντίστοιχα, στην ομάδα παρατήρησης σε 20 (16,9%) περιπτώσεις το ερωτηματολόγιο συμπλήρωσε ο πατέρας και σε 98 (83,1%) η μητέρα. Ως προς την ηλικία, και στην ομάδα παρατήρησης η πλειοψηφία των γονέων (68,6%) ήταν ηλικίας 36-45 ετών. Από τη σύγκριση των δύο ομάδων με τη δοκιμασία χ^2 δεν διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων ως προς το φύλο ή την ηλικιακή ομάδα του γονέα.

Όλοι οι γονείς στην ομάδα σύγκρισης (N=115, 100%) ήταν Ελληνικής εθνικότητας, όπως και η πλειοψηφία των γονέων στην ομάδα παρατήρησης (N=109, 92,4%), ενώ υπήρχαν 9 (7,6%) γονείς άλλης εθνικότητας, γεγονός που κατέστησε τη διαφορά στην εθνικότητα ως στατιστικά σημαντική, χ^2 (1, N=233)=9,12, $p=0,003$. Τριτοβάθμια εκπαίδευση (έναντι Β΄βάθμιας ή χαμηλότερης) είχαν λάβει οι 82 (71.3%) και οι 53 (44.9%) γονείς στην ομάδα σύγκρισης και στην ομάδα παρατήρησης, αντίστοιχα, διαφορά που επίσης ήταν στατιστικά σημαντική, χ^2 (1, N=233)=16,64, $p<0,001$. Όσον αφορά την εργασιακή κατάσταση, 91 (79.1%) και 72 (61.0%) των γονέων ήταν εργαζόμενοι στην ομάδα σύγκρισης και στην ομάδα παρατήρησης, αντίστοιχα, διαφορά που επίσης ήταν στατιστικά σημαντική, χ^2 (1, N=233)=9,09, $p=0,003$.

Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται αναλυτικά στον Πίνακα 4.

6.2.3. Δημογραφικά χαρακτηριστικά της οικογένειας

Αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση, η πλειοψηφία των οικογενειών αποτελούνταν από δύο γονείς σε γάμο και για τις δύο ομάδες 111(96.5%) και 108 (91.5%) στην ομάδα σύγκρισης και στην ομάδα παρατήρησης, αντίστοιχα, διαφορά που δεν ήταν στατιστικά σημαντική, χ^2 (1, N=233)=2.57, $p=0,109$. Αναφορικά με τον αριθμό των παιδιών στην οικογένεια, η πλειοψηφία των οικογενειών είχε δύο παιδιά, δηλαδή 84 (73.0%) και 83 (70.3%), στην ομάδα σύγκρισης και στην ομάδα παρατήρησης, αντίστοιχα, συχνότητα που δεν διέφερε στις δύο ομάδες, χ^2 (1, N=233)=0,21, $p=0,647$. Η περιοχή όπου διέμενε η οικογένεια ήταν αστική για 48 (41.7%) και 52 (44.1%) οικογένειες στην ομάδα σύγκρισης και στην ομάδα παρατήρησης, αντίστοιχα, διαφορά που δεν ήταν στατιστικά σημαντική, χ^2 (1,

$N=233$)=0,13, $p=0,720$. Το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα είχε ως εξής: στην ομάδα σύγκρισης 30 (27.5%) οικογένειες είχαν εισόδημα έως 15.000 ευρώ, 37 (33.9%) μεταξύ 15.001-25.000 ευρώ, και 42 (38.5%) είχαν εισόδημα άνω των 25.000 ευρώ. Στην ομάδα παρατήρησης, 44 (39,4%) οικογένειες είχαν εισόδημα έως 15.000 ευρώ, 33 (29,5%) μεταξύ 15.001-25.000 ευρώ, και 35 (31.2%) είχαν εισόδημα άνω των 25.000 ευρώ. Το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα δε διέφερε σημαντικά στις δύο ομάδες, χ^2 (2, $N=233$)=3,47, $p=0,176$.

Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται αναλυτικά στον Πίνακα 4.

Πίνακας 4. Σύγκριση των δύο ομάδων ως προς δημογραφικά χαρακτηριστικά του γονέα (που συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο) και της οικογένειας συνολικά

| | | Ομάδα Σύγκρισης (N=115) N (%) | Ομάδα Παρατήρησης (N=118) N (%) | Chi- square | ρ |
|---|-------------------|--|--|----------------|------------------|
| Εθνικότητα γονέα | Ελληνική | 115 (100) | 109 (92,4) | 9,124 | 0,010 |
| | Αλβανική | 0 | 6 (5,1) | | |
| | Άλλη | 0 | 3 (2,5) | | |
| Φύλο γονέα | Άντρας | 19 (16,5) | 20 (16,9) | 0,008 | 0,930 |
| | Γυναίκα | 96 (83,5) | 98 (83,1) | | |
| Ηλικία γονέα | ≤ 35 | 8 (7,0) | 13 (11,0) | 2,526 | 0,283 |
| | 36-45 | 75 (65,2) | 81 (68,6) | | |
| | > 45 | 32 (27,8) | 24 (20,3) | | |
| Εκπαίδευση γονέα | Δημοτικό | 1 (0,9) | 3 (2,5) | 29,190 | <0,001 |
| | Γυμνάσιο | 1 (0,9) | 10 (8,5) | | |
| | Λύκειο | 26 (22,6) | 52 (44,1) | | |
| | ΙΕΚ | 5 (4,3) | 0 | | |
| | ΤΕΙ | 25 (21,7) | 18 (15,3) | | |
| | ΑΕΙ | 35 (30,4) | 23 (19,5) | | |
| | Μεταπτυχιακό | 19 (16,5) | 9 (7,6) | | |
| | Διδακτορικό | 3 (2,6) | 3 (2,5) | | |
| Εργασιακή κατάσταση γονέα | Εργαζόμενος | 84 (73,0) | 63 (53,4) | 10,331 | 0,016 |
| | Ημιαπασχολούμενος | 7 (6,1) | 9 (7,6) | | |
| | Άνεργος | 23 (20,0) | 45 (38,1) | | |
| | Άλλο | 1 (0,9) | 1 (0,8) | | |
| Οικογενειακή κατάσταση γονέα | Άγαμος/η | 1 (0,9) | 0 | 5,276 | 0,153 |
| | Έγγαμος/η | 111 (96,5) | 108 (91,5) | | |
| | Χήρος/α | 0 | 2 (1,7) | | |
| | Διαζευγμένος/η | 3 (2,6) | 8 (6,8) | | |
| Χρόνια αναπηρία, ασθένεια ή ιατρικό πρόβλημα στον γονέα | Όχι | 109 (94,8) | 109 (92,4) | 0,561 | 0,454 |
| | Ναι | 6 (5,2) | 9 (7,6) | | |
| Περιοχή όπου βρίσκεται ο τόπος κατοικίας της οικογένειας | Αστική | 48 (41,7) | 52 (44,1) | 14,364 | 0,001 |
| | Ημιαστική | 64 (55,7) | 47 (39,8) | | |
| | Αγροτική | 3 (2,6) | 19 (16,1) | | |
| Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα | <5.000 | 1 (0,9) | 6 (5,4) | 7,460 | 0,280 |
| | 5.001-10.000 | 11 (10,1) | 17 (15,2) | | |
| | 10.000-15.000 | 18 (16,5) | 21 (18,8) | | |
| | 15.001-20.000 | 19 (17,4) | 17 (15,2) | | |

| | | |
|---------------|-----------|-----------|
| 20.001-25.000 | 18 (16,5) | 16 (14,3) |
| 25.001-30.000 | 18 (16,5) | 20 (17,9) |
| >30.000 | 24 (22,0) | 15 (13,4) |

Ο Πίνακας 5 δείχνει τις πηγές και το επίπεδο υποστήριξης που λαμβάνουν οι συμμετέχοντες γονείς από την κάθε πηγή υποστήριξης. Γενικά, αναφορικά με τις πηγές υποστήριξης των γονέων παρατηρούμε ότι τόσο για την ομάδα παρατήρησης όσο και για την ομάδα σύγκρισης ο σύζυγος αποτελεί τη βασικότερη πηγή υποστήριξης. Συγκεκριμένα, 88 (75,3%) γονείς της ομάδας παρατήρησης δήλωσαν τον/την σύζυγο ως πολύ σημαντική πηγή υποστήριξης, ενώ 47 (39,8) δήλωσαν ότι λαμβάνουν επίσης σημαντική υποστήριξη από τους γονείς τους ή τα πεθερικά τους (παππούδες/γιαγιάδες). Σε αντίθεση, η πλειοψηφία των γονέων της ομάδας αυτής δήλωσαν ότι δεν λαμβάνουν καμία υποστήριξη από άλλα συγγενικά πρόσωπα (65,3%), από φίλους ή συναδέλφους (70,3%), ή από γονείς άλλων παιδιών με ειδικές ανάγκες (73,75). Παρατηρούμε επίσης ότι οι περισσότεροι (61,9%) γονείς των παιδιών με ΔΑΦ λαμβάνουν σημαντική υποστήριξη από ειδικούς επαγγελματίες ψυχικής υγείας, ενώ μόλις 19,5% των γονέων δεν υποστηρίζεται καθόλου από ειδικούς. Αντίστοιχα χαμηλά είναι και τα ποσοστά υποστήριξης για τους περισσότερους γονείς της ομάδας παρατήρησης από τα σωματεία και τους συλλόγους ΑΜΕΑ (74,6%) και από τις δημόσιες υπηρεσίες παροχής υπηρεσιών (64,7%).

Οι γονείς της ομάδας σύγκρισης αντίστοιχα, δήλωσαν ότι λαμβάνουν σημαντική κοινωνική υποστήριξη από τον/την σύζυγο (94,6%) και από τους παππούδες/γιαγιάδες (37,7%), ενώ ιδιαίτερα χαμηλά ήταν τα ποσοστά υποστήριξης από άλλες πηγές εκτός οικογένειας. Επίσης, όπως ήταν αναμενόμενο, ένα μικρό ποσοστό (9,7%) των γονέων της ομάδας σύγκρισης δήλωσαν ότι λαμβάνουν σημαντική υποστήριξη από επαγγελματίες ψυχικής υγείας, ενώ 10,5% των γονέων δήλωσαν ότι υποστηρίζονται κατά περίπτωση (μερικές φορές) από ειδικούς επαγγελματίες.

Πίνακας 5. Σύγκριση των δύο ομάδων ως προς τη λαμβανόμενη υποστήριξη από διάφορες πηγές (όπως δηλώνεται από τον ίδιο τον γονέα στην ερώτηση: «Μου παρέχει υποστήριξη...»)

| | | Ομάδα Σύγκρισης (N=115) N (%) | Ομάδα Παρατήρησης (N=118) N (%) | Chi-square | p |
|--|---------------|--|--|---------------|------------------|
| Μου παρέχει υποστήριξη... | | | | | |
| Ο Σύζυγός μου | Καθόλου | 1 (0,9) | 6 (5,1) | 16,843 | 0,001 |
| | Μερικές φορές | 5 (4,5) | 23 (19,7) | | |
| | Πολύ | 29 (26,1) | 21 (17,9) | | |
| | Πάρα πολύ | 76 (68,5) | 67 (57,3) | | |
| Οι γονείς μου και/ή γονείς του/της συζύγου | Καθόλου | 28 (24,6) | 31 (26,3) | 0,540 | 0,910 |
| | Μερικές φορές | 43 (37,7) | 40 (33,9) | | |
| | Πολύ | 21 (18,4) | 25 (21,2) | | |
| | Πάρα πολύ | 22 (19,3) | 22 (18,6) | | |
| Άλλοι συγγενείς: | Καθόλου | 96 (84,2) | 77 (65,3) | 16,070 | 0,001 |
| | Μερικές φορές | 16 (14,0) | 26 (22,0) | | |
| | Πολύ | 0 | 11 (9,3) | | |
| | Πάρα πολύ | 2 (1,8) | 4 (3,4) | | |
| Φίλοι / συνάδελφοι | Καθόλου | 99 (86,8) | 83 (70,3) | 9,694 | 0,021 |
| | Μερικές φορές | 11 (9,6) | 26 (22,0) | | |
| | Πολύ | 3 (2,6) | 8 (6,8) | | |
| | Πάρα πολύ | 1 (0,9) | 1 (0,8) | | |
| Άλλοι γονείς παιδιών (με ειδικές ανάγκες) | Καθόλου | 94 (82,5) | 87 (73,7) | 4,060 | 0,255 |
| | Μερικές φορές | 18 (15,8) | 24 (20,3) | | |
| | Πολύ | 2 (1,8) | 6 (5,1) | | |
| | Πάρα πολύ | 0 | 1 (0,8) | | |
| Διάφοροι επαγγελματίες | Καθόλου | 91 (79,8) | 23 (19,5) | 89,233 | <0,001 |
| | Μερικές φορές | 12 (10,5) | 22 (18,6) | | |
| | Πολύ | 6 (5,3) | 38 (32,2) | | |
| | Πάρα πολύ | 5 (4,4) | 35 (29,7) | | |
| Σωματεία ή σύλλογοι ατόμων με ειδικές ανάγκες | Καθόλου | | 88 (74,6) | | |
| | Μερικές φορές | | 22 (18,6) | | |
| | Πολύ | | 6 (5,1) | | |
| | Πάρα πολύ | | 2 (1,7) | | |
| Δημόσιες υπηρεσίες ή φορείς | Καθόλου | | 76 (64,4) | | |
| | Μερικές φορές | | 32 (27,1) | | |
| | Πολύ | | 10 (8,5) | | |
| | Πάρα πολύ | | 0 | | |

6.2.4. Ενασχόληση και επίδοση των παιδιών S στα σχολικά μαθήματα

Η πλειοψηφία των παιδιών της ομάδας σύγκρισης αφιέρωνε λιγότερο από 1 ώρα την ημέρα στα μαθήματα, ενώ η πλειοψηφία των παιδιών της ομάδας παρατήρησης αφιέρωνε 2 ή περισσότερες, χωρίς ωστόσο η διαφορά αυτή να είναι στατιστικά σημαντική.

Η πλειοψηφία των παιδιών και των δύο ομάδων δέχονταν βοήθεια από κάποιον ενήλικο για τη μελέτη τους.

Αυτό που προέκυψε ως στατιστικά σημαντική διαφορά ήταν ότι τα παιδιά της ομάδας σύγκρισης είχαν σημαντικά καλύτερες επιδόσεις, κυρίως στα μαθηματικά [$\chi^2(1, N=233)=9,562$, $p=0,002$] αλλά και στη γλώσσα [$\chi^2(1, N=233)=8,399$, $p=0,015$], που ήταν τα δύο μαθήματα για τα οποία ερωτήθηκαν.

Οριακά στατιστικά σημαντική διαφορά υπήρξε αναφορικά με τις εξωσχολικές δραστηριότητες, με τα παιδιά της ομάδας σύγκρισης να είναι πιθανότερο να έχουν κάποια τέτοια δραστηριότητα [94,7% έναντι 87,3%. $\chi^2(1, N=233)=3,908$, $p=0,048$] γενικώς, ενώ, ειδικότερα, βρέθηκε η εκμάθηση ενός μουσικού οργάνου ήταν πιθανότερη στην ομάδα σύγκρισης [28,1% έναντι 16,1%. $\chi^2(1, N=233)=4,843$, $p=0,028$]. Δεν υπήρξε στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς τις άλλες εξωσχολικές δραστηριότητες.

Τα αποτελέσματα αυτά παρουσιάζονται αναλυτικά στον Πίνακα 6.

Πίνακας 6. Σύγκριση των δύο ομάδων αναφορικά με τις σχολικές επιδόσεις και τις εξωσχολικές δραστηριότητες των παιδιών S και την επαφή μεταξύ των παιδιών S και T

| | | Ομάδα | Ομάδα | Chi-square | p |
|--|------------|-------------------------------|---------------------------------|--------------|--------------|
| | | Σύγκρισης (N=115) N (%) | Παρατήρησης (N=118) N (%) | | |
| Πόση ώρα διαβάζεις τα μαθήματα του σχολείου; | 0,5 -1 | 65 (56,5) | 54 (45,8) | 2,837 | 0,242 |
| | 2-3 | 47 (40,9) | 59 (50,0) | | |
| | >3 | 3 (2,6) | 5 (4,2) | | |
| Σε βοηθάει κάποιος ενήλικος όταν διαβάζεις τα μαθήματά σου στο σπίτι; | Όχι | 47 (40,9) | 37 (31,4) | 2,286 | 0,131 |
| | Ναι | 68 (59,1) | 81 (68,6) | | |
| Αν ναι, ποιος σε βοηθάει; | Κανείς | 47 (40,9) | 36 (30,5) | 5,878 | 0,318 |
| | Μαμά | 37 (32,2) | 52 (44,1) | | |
| | Μπαμπάς | 5 (4,3) | 5 (4,2) | | |
| | Και οι δύο | 19 (16,5) | 17 (14,4) | | |
| | Δασκάλα/ος | 4 (3,5) | 7 (5,9) | | |
| | Άλλος | 3 (2,6) | 1 (0,8) | | |
| | | | | | |
| Τι βαθμούς έχεις στη Γλώσσα; | A (9-10) | 113 (98,3) | 105 (89,0) | 8,399 | 0,015 |
| | B (7-8) | 2 (1,7) | 12 (10,2) | | |
| | Γ (5-6) | 0 | 1 (0,8) | | |
| Τι βαθμούς έχεις στα Μαθηματικά; | A (9-10) | 114 (99,1) | 106 (89,8) | 9,562 | 0,002 |
| | B (7-8) | 1 (0,8) | 12 (10,2) | | |
| Έχεις εξωσχολικές δραστηριότητες; | Όχι | 6 (5,3) | 15 (12,7) | 3,908 | 0,048 |
| | Ναι | 108 (94,7) | 103 (87,3) | | |
| Ξένες γλώσσες | Όχι | 45 (39,5) | 57 (48,3) | 1,836 | 0,175 |
| | Ναι | 69 (60,5) | 61 (51,7) | | |
| Αθλητισμός | Όχι | 30 (26,3) | 40 (33,9) | 1,582 | 0,208 |
| | Ναι | 84 (73,7) | 78 (66,1) | | |
| Μουσική εκμάθηση οργάνου | Όχι | 82 (71,9) | 99 (83,9) | 4,843 | 0,028 |
| | Ναι | 32 (28,1) | 19 (16,1) | | |
| Θέατρο-χορός | Όχι | 84 (73,7) | 88 (74,6) | 0,024 | 0,877 |
| | Ναι | 30 (26,3) | 30 (25,4) | | |
| Εικαστικά (Ζωγραφική, κεραμική) | Όχι | 110 (96,5) | 109 (92,4) | 1,859 | 0,173 |
| | Ναι | 4 (3,5) | 9 (7,6) | | |
| Τεχνολογία (H/Y, Ρομποτική κ.α.) | Όχι | 108 (94,7) | 115 (97,5) | 1,151 | 0,283 |
| | Ναι | 6 (5,3) | 3 (2,5) | | |
| Άλλες δραστηριότητες (π.χ. Σκάκι) | Όχι | 102 (89,5) | 103 (87,3) | 0,269 | 0,604 |
| | Ναι | 12 (10,5) | 15 (12,7) | | |
| Σου αρέσει να παίζεις με τον/την αδερφό/ή σου που έχει δυσκολία; | Καθόλου | 0 | 4 (3,4) | 5,068 | 0,167 |
| | Λίγο | 19 (16,5) | 25 (21,2) | | |

| | | | | | |
|---|-------------|-----------|-----------|---------------|------------------|
| | Πολύ | 41 (35,7) | 39 (33,1) | | |
| | Πάρα πολύ | 55 (47,8) | 50 (42,4) | | |
| Πόσο χρόνο περνάς μαζί με τον/την αδερφό/ή σου που έχει δυσκολία κάθε μέρα; | Καθόλου | 2 (1,7) | 2 (1,7) | 19,096 | <0,001 |
| | Μισή ώρα | 16 (13,9) | 33 (28,0) | | |
| | Μία ώρα | 16 (13,9) | 33 (28,0) | | |
| | Περισσότερο | 81 (70,4) | 50 (42,4) | | |
| Νιώθεις κοντά στον/στην αδερφό/ή σου που έχει δυσκολία | Καθόλου | 2 (1,7) | 3 (2,5) | 1,795 | 0,616 |
| | Λίγο | 14 (12,2) | 20 (16,9) | | |
| | Πολύ | 44 (38,3) | 47 (39,8) | | |
| | Πάρα πολύ | 55 (47,8) | 48 (40,7) | | |
| Πηγαίνεις στο ίδιο σχολείο με τον/την αδερφό/ή σου που έχει δυσκολία | Όχι | 48 (41,7) | 85 (72,0) | 21,818 | <0,001 |
| | Ναι | 67 (58,3) | 33 (28,0) | | |

Συνολικά, προκύπτει ότι τα παιδιά της ομάδας παρατήρησης:

- Είχαν σημαντικά χειρότερες επιδόσεις στη Γλώσσα και στα Μαθηματικά.
- Ήταν λιγότερο πιθανό να έχουν κάποια γενικώς εξωσχολική δραστηριότητα (οποιαδήποτε, $p=0,048$) και ειδικότερα αν αυτή ήταν η εκμάθηση κάποιου μουσικού οργάνου ($p=0,028$).
- Ήταν λιγότερο πιθανό να περνούν περισσότερη από μία ώρα την ημέρα με τον αδερφό/ή τους με ΔΑΦ.
- Ήταν λιγότερο πιθανό να πηγαίνουν στο ίδιο σχολείο με τον αδερφό/ή τους με ΔΑΦ.

6.2. 5. Επαφή των παιδιών S και T μεταξύ τους

Ως προς την επαφή των παιδιών S με τα αδέρφια τους (παιδιά T) και δη τα παιδιά με γνωμάτευση ΔΑΦ, δεν υπήρξε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων στις ερωτήσεις «Σου αρέσει να παίζεις με τον/την αδερφό/ή σου που έχει δυσκολία;» και «Νιώθεις κοντά στον/στην αδερφό/ή σου που έχει δυσκολία;», αλλά υπήρξε διαφορά στον χρόνο που τα παιδιά περνούσαν μαζί, με τον χρόνο αυτό να είναι σημαντικά μικρότερος για τα παιδιά της ομάδας παρατήρησης [$\chi^2(1, N=233)=19,096$, $p=<0,001$]. Όπως ήταν αναμενόμενο, καθώς τα παιδιά με ΔΑΦ είναι πιο πιθανό να φοιτούν σε ειδικά σχολεία, στατιστικά σημαντική διαφορά προέκυψε και στην ερώτηση

«Πηγαίνεις στο ίδιο σχολείο με τον αδερφό σου που έχει δυσκολία», όπου η απάντηση ήταν αρνητική για σημαντικότα μεγαλύτερο ποσοστό παιδιών από την ομάδα παρατήρησης [72,0% έναντι 41,7%. $\chi^2(1, N=233)=21,818, p<0,001$].

6.2.6. Χαρακτηριστικά του παιδιού Τ με ΔΑΦ (ομάδα παρατήρησης)

Τα χαρακτηριστικά του παιδιού με ΔΑΦ (τον αδερφό/ή δηλαδή του συμμετέχοντος, από την ομάδα παρατήρησης) παρουσιάζονται στον Πίνακα 7. Όπως παρατηρείται, η συντριπτική πλειοψηφία (83,9%) των παιδιών με γνωμάτευση ΔΑΦ ήταν αγόρια ενώ τα περισσότερα (57,6%) ήταν μεταξύ 7 και 12 ετών. Επίσης, τα παιδιά με ΔΑΦ ήταν πρωτότοκα σε ποσοστό 28,2% και δευτερότοκα σε ποσοστό 55,6%. Σε σχέση με τη διαγνωστική τους κατηγορία παρατηρείται ότι τα μισά περίπου παιδιά (45,8%) είχαν διάγνωση *διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*, ένα 27,1% είχαν γνωμάτευση *διαταραχή ауτιστικού φάσματος*, ενώ 13,6% του δείγματος είχαν διάγνωση *αυτισμό*. Μόλις ένα 7,6% από τα γνωματευμένα παιδιά ενέπιπταν στη διάγνωση Asperger, ενώ 7 από τα παιδιά του παρόντος δείγματος (5,9%) παρουσίαζαν και νοητικές δυσκολίες ως συννοσηρή κατάσταση. Η συντριπτική πλειοψηφία των παιδιών είχαν λάβει γνωμάτευση αυτισμού ως την ηλικία των 4 ετών (18,6% έως την ηλικία των 2 ετών και 58,5% έως τα 4 έτη), ενώ για ένα 20-22% των παιδιών η διάγνωση έγινε σε μεγαλύτερη ηλικία.

Πίνακας 7. Χαρακτηριστικά σχετιζόμενα με το παιδί (Τ) που πάσχει από ΔΑΦ

(δεδομένα μόνο από την ομάδα παρατήρησης, καθώς στην ομάδα σύγκρισης το παιδί Τ ήταν και αυτό τυπικής Ανάπτυξης)

| | | |
|--|-------------------------------|-----------|
| Φύλο παιδιού | Αγόρι | 99 (83,9) |
| | Κορίτσι | 19 (16,1) |
| Ηλικία παιδιού | 1-3 ετών | 1 (0,8) |
| | 4-6 ετών | 25 (21,2) |
| | 7-12 ετών | 68 (57,6) |
| | 13-18 ετών | 23 (19,5) |
| | 19-25 ετών | 1 (0,8) |
| Σειρά γέννησης | 1 ^ο | 33 (28,2) |
| | 2 ^ο | 65 (55,6) |
| | 3 ^ο | 11 (9,4) |
| | 4 ^ο | 2 (1,7) |
| | Άλλο | 6 (5,2) |
| Διάγνωση του παιδιού | Διαταραχή αυτιστικού φάσματος | 32 (27,1) |
| | Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή | 54 (45,8) |
| | Αυτισμός | 16 (13,6) |
| | Σύνδρομο Άσπεργκερ | 9 (7,6) |
| | ΔΑΦ & Νοητικές δυσκολίες | 7 (5,9) |
| Σε ποια ηλικία έγινε η πρώτη διάγνωση; | <18 μηνών | 1 (0,8) |
| | 1,5-2 ετών | 22 (18,6) |
| | 2 ⁺ -4 ετών | 69 (58,5) |
| | 4 ⁺ -6 ετών | 17 (14,4) |
| | 6 ⁺ -8 ετών | 3 (2,5) |
| | 8 ⁺ -10 ετών | 4 (3,4) |
| | >10 ετών | 2 (1,7) |
| Σε ποιο εκπαιδευτικό πλαίσιο φοιτά; | Ειδικό Νηπιαγωγείο | 12 (10,3) |
| | Τ.Ε. Νηπιαγωγείου | 8 (6,9) |
| | Ειδικό Δημοτικό | 38 (32,8) |
| | Τ.Ε. Δημοτικού | 12 (10,3) |
| | Ειδικό Γυμνάσιο | 4 (3,4) |
| | Τ.Ε. Γυμνάσιο | 1 (0,9) |
| | Ε.Ε.Ε.Κ. | 6 (5,2) |

| | | |
|--|----------------------------|------------|
| | Τ.Ε.Ε Ειδικής Αγωγής | 1 (0,9) |
| | Παράλληλη στήριξη | 22 (19,0) |
| | Άλλο | 10 (8,6) |
| | ΤΕ ΔΣ και ΠΣ | 1 (0,9) |
| | Δεν φοιτά κάπου | 1 (0,9) |
| Ποιο είναι το επίπεδο επικοινωνίας του παιδιού σας; | Καθόλου / ελάχιστο | 12 (10,2) |
| | Μέτριο | 34 (28,8) |
| | Ικανοποιητικό | 37 (31,4) |
| | Πολύ καλό | 35 (29,7) |
| Έχει το παιδί σας προβλήματα συμπεριφοράς / δύσκολες συμπεριφορές; | Καθόλου | 8 (6,8) |
| | Σπάνια | 28 (23,7) |
| | Μερικές φορές | 62 (52,5) |
| | Συχνά / Πολύ συχνά | 20 (16,9) |
| Το παιδί σας χρειάζεται στην καθημερινότητά του | Είναι σχεδόν αυτόνομος/η | 2 (1,7) |
| | Υποστήριξη | 69 (58,5) |
| | Σημαντική υποστήριξη | 36 (30,5) |
| | Πολύ σημαντική υποστήριξη) | 11 (9,3) |
| Υπάρχουν άλλα άτομα με αυτισμό ή άλλες διαταραχές στην οικογένεια; | Όχι | 106 (89,8) |
| | Ναι | 12 (10,2) |

^aΤ.Ε.: Τμήμα Ένταξης

Αναφορικά με το πλαίσιο φοίτησης, παρατηρείται ότι 38 παιδιά (32,8%) ήταν μαθητές ειδικού δημοτικού σχολείου, 12 παιδιά (10,3%) υποστηρίζονταν στο Τ.Ε. του γενικού δημοτικού, ενώ 22 παιδιά (19%) υποστηρίζονται μέσω του θεσμού της παράλληλης στήριξης στο δημοτικό σχολείο. Από τα παιδιά με ΔΑΦ προσχολικής ηλικίας, τα 12 (10,3%) φοιτούσαν σε ειδικό νηπιαγωγείο, τα 8 (6,9%) σε Τ.Ε. δημοσίου νηπιαγωγείου, ενώ 1 παιδί δεν φοιτούσε ακόμη σε οποιαδήποτε δομή. Στη δευτεροβάθμια ειδική εκπαίδευση (Ειδικό γυμνάσιο, Ε.Ε.Ε.Κ. και Τ.Ε.Ε. ειδικής αγωγής) φοιτούσαν συνολικά 11 μαθητές, ενώ ένα παιδί παρακολουθούσε Τ.Ε. τυπικού γυμνασίου. Ένα ποσοστό 8,6%, δηλαδή 10 παιδιά με ΔΑΦ, δηλώθηκε ότι φοιτούν σε άλλα πλαίσια, τα οποία αντιπροσωπεύουν την ιδιωτική εκπαίδευση.

Σε σχέση με τα ατομικά και ποιοτικά χαρακτηριστικά των παιδιών με ΔΑΦ, οι γονείς δήλωσαν ότι σε ποσοστό 29,7% τα παιδιά είχαν πολύ καλό επίπεδο επικοινωνίας, 31,4% είχαν ικανοποιητική επικοινωνία, σε 28,8% των παιδιών δηλώθηκε ότι επικοινωνούν μέτρια, ενώ ένα 10,2% εκ των παιδιών του δείγματος δεν ήταν σε θέση να χρησιμοποιήσουν επικοινωνιακό λόγο. Από την άλλη πλευρά, παρατηρείται ότι η πλειοψηφία των παιδιών με ΔΑΦ παρουσιάζει προβλήματα συμπεριφοράς και δύσκολες συμπεριφορές ως εξής: τα μισά παιδιά (52,5%) μερικές φορές, το 16,9% συχνά- πολύ συχνά, ενώ ως σπάνια η εκδήλωση προβλημάτων συμπεριφοράς δηλώθηκε από το 23,7% των γονέων. Επίσης, 8 (6,8%) γονείς δήλωσαν ότι το παιδί τους δεν παρουσιάζει προβλήματα συμπεριφοράς. Σε σχέση με το επίπεδο υποστήριξης και φροντίδας στην καθημερινότητα, οι περισσότεροι γονείς δήλωσαν ότι το παιδί τους χρειάζεται υποστήριξη (58,5%), σημαντική υποστήριξη (30,5%) και πολύ σημαντική υποστήριξη (9,3%). Τέλος, σε σχέση με το αν υπάρχουν άτομα με ΔΑΦ ή άλλες αναπτυξιακές διαταραχές στο ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, η πλειοψηφία των γονέων (89,8%) απάντησε αρνητικά.

Στον Πίνακα 8 παρουσιάζεται το πλήθος των εκπαιδευτικών προγραμμάτων που παρακολουθούσαν τα παιδιά με ΔΑΦ καθώς και η εβδομαδιαία συχνότητα. Όπως παρατηρείται, η συντριπτική πλειοψηφία των παιδιών παρακολουθεί προγράμματα λογοθεραπείας (76,3%) και εργοθεραπείας (65,3%) με συχνότητα συνήθως δύο φορές την εβδομάδα (42,4). Επιπλέον, ένα σημαντικό ποσοστό παιδιών (32,2%) παρακολουθεί επιπλέον πρόγραμμα ειδικής διαπαιδαγώγησης, ενώ σε ποσοστό 18-21% τα παιδιά συμμετείχαν, επίσης, σε προγράμματα αισθητηριακής ολοκλήρωσης, συμπεριφορισμού ή και ψυχοθεραπείας. Παρατηρείται, επίσης, ότι ένα είναι μικρό ποσοστό των παιδιών (9,3%) λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή. Επιπλέον, το 38% των παιδιών του δείγματος παρακολουθεί εκπαιδευτικά προγράμματα με μεγαλύτερη συχνότητα, από τρεις φορές την εβδομάδα και περισσότερο, ενώ σχεδόν οι μισοί γονείς (44,7%) δήλωσαν ότι συμμετέχουν ενεργά στο εκπαιδευτικό πρόγραμμα του παιδιού τους.

Πίνακας 8. Χαρακτηριστικά σχετιζόμενα με το παιδί (Τ) με διάγνωση ΔΑΦ –**Ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα**

(δεδομένα μόνο από την ομάδα παρατήρησης, καθώς στην ομάδα σύγκρισης το παιδί Τ ήταν και αυτό Τυπικής Ανάπτυξης)

| | | |
|--|--|------------|
| Ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα που παρακολουθεί το παιδί με ΔΑΦ | Οποιοδήποτε | 111 (94,1) |
| | Λογοθεραπεία | 90 (76,3) |
| | Εργοθεραπεία | 77 (65,3) |
| | Αισθητηριακή ολοκλήρωση | 25 (21,2) |
| | Πρόγραμμα συμπεριφορισμού | 22 (18,6) |
| | Ψυχοθεραπεία | 25 (21,2) |
| | Ειδική διδασκαλία | 38 (32,2) |
| | Φαρμακευτική αγωγή | 11 (9,3) |
| | Άλλα εκπαιδευτικά προγράμματα (μουσικοθεραπεία, θεραπευτική κολύμβηση) | 15 (12,7) |
| Πόσες φορές την εβδομάδα; | Καμία | 7 (5,9) |
| | 1 | 16 (13,6) |
| | 2 | 50 (42,4) |
| | 3 | 20 (16,9) |
| | >3 | 25 (21,2) |
| Συμμετέχετε στο εκπαιδευτικό πρόγραμμα του παιδιού σας; | Όχι | 63 (55,3) |
| | Ναι | 51 (44,7) |

Συνοπτικά, τα αποτελέσματα δείχνουν ότι η πλειοψηφία των γνωματευμένων παιδιών ήταν αγόρια (83,9%), ηλικίας 7-12 ετών (57,6%), ήταν τα δεύτερα παιδιά στη σειρά γέννησης (55,6%), παρουσίαζαν διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή (45,8%), είχαν διαγνωστεί στην ηλικία 2-4 ετών, φοιτούσαν σε ειδικό εκπαιδευτικό πλαίσιο, είχαν ικανοποιητικό ως πολύ καλό επίπεδο επικοινωνίας (61,1%), εμφάνιζαν διαταραχές συμπεριφοράς με συχνότητα «μερικές φορές ως πολύ συχνά» (69,4), χρειάζονταν υποστήριξη έστω και μικρού βαθμού (98,3%), ακολουθούσαν ειδικά θεραπευτικά προγράμματα (94,1%) – κυρίως λογοθεραπεία (76,3%) και εργοθεραπεία (65,3) – για 2 φορές την εβδομάδα (42,4%), με εμπλοκή περίπου των μισών από τους γονείς που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο στο πρόγραμμα αυτό (44,7%).

6.3. Ψυχομετρικά εργαλεία –έλεγχοι αξιοπιστίας

Από τους ελέγχους αξιοπιστίας που διενεργήθηκαν, διαπιστώθηκε ότι στην παρούσα διδακτορική διατριβή, η αξιοπιστία των ψυχομετρικών κλιμάκων, που χρησιμοποιήθηκαν, ήταν εν γένει πολύ καλή, κυμαινόμενη από οριακά ικανοποιητική έως εξαιρετική (συντελεστές αξιοπιστίας alpha του Cronbach από 0,623 έως 0,945 και κατά πλειοψηφία άνω το 0,8), με εξαίρεση την κλίμακα αυτοεκτίμησης (στην οποία, βέβαια, οι απαντήσεις είναι κατηγορικές, δηλαδή Ναι/Όχι) για την ομάδα σύγκρισης, όπου η αξιοπιστία της κλίμακας ήταν χαμηλή. Από τις υπόλοιπες κλίμακες τη χαμηλότερη αξιοπιστία είχε η κλίμακα Δυνατοτήτων Δυσκολιών –εκδοχή γονέα και την υψηλότερη η κλίμακα κοινωνικής υποστήριξης *MSPSS*.

Αναλυτικά, ο συντελεστής αξιοπιστίας alpha του Cronbach για τις διάφορες ψυχομετρικές κλίμακες στις δύο ομάδες (σύγκρισης και παρατήρησης) είχε ως εξής:

- Για την κλίμακα Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητας Ζωής (*KIDSCREEN-27*) ήταν 0,899 και 0,885 για την ομάδα σύγκρισης και την ομάδα παρατήρησης, αντίστοιχα
- Για την κλίμακα Καταθλιπτικών Συμπτωμάτων (*CDI*) ήταν 0,866 για την ομάδα παρατήρησης στο σύνολο των ερωτηματολογίων που απαντήθηκαν πλήρως.
- Για την κλίμακα Δομικού Άγχους / Άγχους προδιάθεσης (*STAIC_A-Trait*) ήταν 0,822 και 0,882 για την ομάδα σύγκρισης και την ομάδα παρατήρησης, αντίστοιχα.
- Για την κλίμακα Μοναξιάς και Κοινωνικής δυσαρέσκειας (*LSDQ*) ήταν 0,817 και 0,899 για την ομάδα σύγκρισης και την ομάδα παρατήρησης, αντίστοιχα
- Για την κλίμακα Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (*SDQ*) (εκδοχή παιδιού) ήταν 0,743 και 0,687 για την ομάδα σύγκρισης και την ομάδα παρατήρησης, αντίστοιχα
- Για την κλίμακα Αυτοεκτίμησης (*CFSEI-C*) ήταν 0,458 και 0,727 για την ομάδα σύγκρισης και την ομάδα παρατήρησης, αντίστοιχα. Βέβαια, οι απαντήσεις σ' αυτήν την κλίμακα είναι κατηγορικής φύσης (Ναι/ Όχι).
- Για την κλίμακα Γενικής Υγείας των γονέων (*GHQ-28*), ήταν 0,902 και 0,921 για την ομάδα σύγκρισης και την ομάδα παρατήρησης, αντίστοιχα.
- Για την κλίμακα Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (*SDQ*) (εκδοχή γονέα) ήταν 0,623 και 0,669 για την ομάδα σύγκρισης και την ομάδα παρατήρησης, αντίστοιχα.
- Για την κλίμακα του Ευρύτερου Αυτιστικού Φαινοτύπου (*Autism Quotient- AQ*) ήταν 0,801 και 0,933 για την ομάδα σύγκρισης και την ομάδα παρατήρησης, αντίστοιχα.
- Για την κλίμακα Κοινωνικής Υποστήριξης (*MSPSS*) ήταν 0,945 και 0,929 για την ομάδα σύγκρισης και την ομάδα παρατήρησης, αντίστοιχα.

6.4. Σύγκριση των δύο ομάδων ως προς τα διάφορα ψυχομετρικά εργαλεία

Τα αποτελέσματα της σύγκρισης αυτής παρουσιάζονται εποπτικά στον Πίνακα 9 (για τα ερωτηματολόγια που συμπλήρωσε το ίδιο το παιδί) και στον Πίνακα 15 (για τα ερωτηματολόγια που συμπλήρωσαν οι γονείς) και αναλυτικότερα σε επιμέρους πίνακες και γραφήματα. Για δε τα γραφήματα, προκειμένου να είναι ευχερής η σύγκριση μεταξύ υποκλιμάκων που περιέχουν διαφορετικό αριθμό ερωτημάτων (και επομένως διαφορετικό μέγιστο) ή κλιμάκων με διαφορετική βαθμολόγηση, το σκορ έχει αναχθεί σε ποσοστό % σε σχέση με το μέγιστο σκορ της υποκλίμακας ή της συνολικής κλίμακας.

Πίνακας 9. Αδρή (μονοπαραγοντική) σύγκριση των δύο ομάδων ως προς: KIDSCREEN-27^α, CDI^α, STAI-C^α, Loneliness^α, SDQ^α, Self-esteem^α

| | Ομάδα Σύγκρισης (N=115) Mean±sd | Ομάδα Παρατήρησης (N=118) Mean±sd | t-test (t) | p |
|---|---------------------------------------|---|--------------|------------------|
| <u>Κλίμακα Ποιότητας Ζωής (KIDSCREEN-27)</u> | | | | |
| KIDSCREEN-27_Σωματικές δραστηριότητες και υγεία | 22,31±2,30 | 21,04±3,11 | 3,55 | <0,001 |
| KIDSCREEN-27_Γενική διάθεση και συναισθήματα | 31,27±2,74 | 23,23±3,69 | 4,51 | <0,001 |
| KIDSCREEN-27_Οικογένεια και ελεύθερος χρόνος | 29,82±4,06 | 27,64±4,58 | 3,83 | <0,001 |
| KIDSCREEN-27_Φίλοι | 17,40±2,68 | 16,62±3,17 | 2,03 | 0,044 |
| KIDSCREEN-27_Σχολείο και μάθηση | 18,10±1,72 | 17,08±2,24 | 3,87 | <0,001 |
| KIDSCREEN-27_Συνολικό σκορ | 118,90±10,45 | 111,62±12,43 | 4,83 | <0,001 |
| <u>Κλίμακα Καταθλιπτικών συμπτωμάτων (CDI)</u> | | | | |
| CDI_Αρνητική διάθεση | 1,14±1,28 | 1,98±1,75 | -4,21 | <0,001 |
| CDI_Διαπροσωπικά προβλήματα | 0,67±0,88 | 0,90±1,67 | -1,78 | 0,076 |
| CDI_Αναποτελεσματικότητα | 0,77±1,02 | 1,43±1,56 | -3,87 | <0,001 |
| CDI_Ανηδονία | 1,36±1,68 | 2,32±2,19 | -3,82 | 0,044 |
| CDI_Αρνητική αυτοεκτίμηση ^β | 0,63±0,98 | 1,12±1,26 | -3,29 | 0,001 |
| CDI_Συνολικό σκορ ^β | 4,56±4,59 | 7,76±6,01 | -4,57 | <0,001 |

Κλίμακα Δομικού Άγχους (Προδιάθεσης) STAIC A-Trait

| | | | | |
|-----------------------------|------------|------------|-------|--------|
| STAIC_A-Trait_Συνολικό σκορ | 27,92±5,42 | 31,30±7,60 | -3,91 | <0,001 |
|-----------------------------|------------|------------|-------|--------|

Κλίμακα Μοναξιάς & Κοινωνικής δυσaréσκειας (LSDQ)

| | | | | |
|--|------------|-------------|-------|--------|
| Μοναξιά | 3,83±1,42 | 4,58±2,41 | -2,91 | 0,004 |
| Κοινωνική Δυσaréσκεια | 19,42±5,90 | 23,82±9,54 | -4,25 | <0,001 |
| Μοναξιά & Κοινωνική Δυσaréσκεια_Σύνολο | 23,24±6,74 | 28,40±11,31 | -4,24 | <0,001 |

Κλίμακα Δυνατοτήτων Δυσκολιών (SDQ) (φόρμα παιδιού)

| | | | | |
|--|-----------|-----------|-------|--------|
| SDQ_Θετική κοινωνική συμπεριφορά | 8,63±1,40 | 8,20±1,81 | 2,04 | 0,043 |
| SDQ_Υπερκινητικότητα-διάσπαση προσοχής | 1,83±1,89 | 2,64±2,11 | -3,11 | 0,002 |
| SDQ_Διαταραχές συναισθήματος | 1,29±1,78 | 2,19±2,23 | -3,44 | 0,001 |
| SDQ_Σχέσεις με τους συνομηλίκους | 0,89±1,17 | 1,55±1,89 | -3,23 | 0,001 |
| SDQ_Διαταραχές διαγωγής | 1,67±1,13 | 2,18±1,55 | -2,72 | 0,007 |
| SDQ_Συνολικό σκορ | 5,67±4,59 | 8,57±5,64 | -4,31 | <0,001 |

Κλίμακα Αυτοεκτίμησης (CFSEI -C)

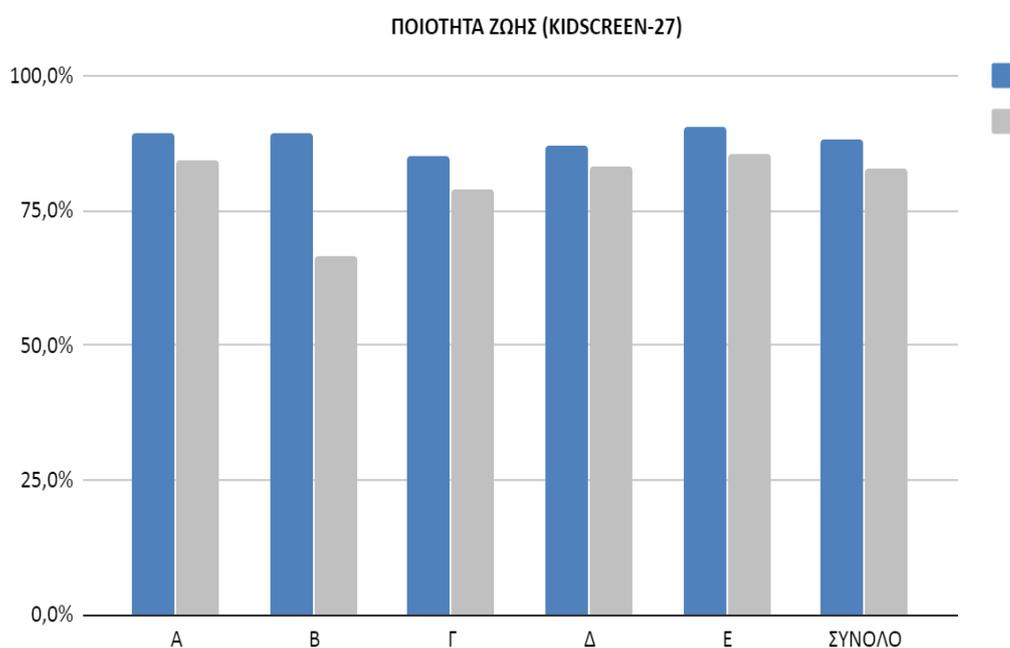
| | | | | |
|--------------------------------------|------------|------------|-------|--------|
| Αυτοεκτίμηση_Γενική | 9,17±1,28 | 8,45±1,86 | 3,43 | 0,001 |
| Αυτοεκτίμηση_Κοινωνική | 4,26±0,67 | 3,91±1,09 | 3,00 | 0,003 |
| Αυτοεκτίμηση_Ακαδημαϊκή-Σχολική | 4,62±0,74 | 4,22±1,03 | 3,38 | 0,001 |
| Αυτοεκτίμηση_Σε σχέση με τους γονείς | 4,83±0,46 | 4,64±0,92 | 2,01 | 0,046 |
| Αυτοεκτίμηση_Κλίμακα Ψεύδους | 2,47±1,19 | 2,58±1,24 | -0,67 | 0,504 |
| Αυτοεκτίμηση_Συνολικό σκορ | 22,88±2,21 | 21,22±3,89 | 4,02 | <0,001 |

^α ερωτηματολόγιο συμπληρωμένο από το ίδιο το τυπικής ανάπτυξης παιδί S (Sibling)

^β σκορ προσαρμοσμένο με βάση τον μ.ο. από τις υπάρχουσες απαντήσεις (ελλείπουσες απαντήσεις σε μία ερώτηση)

6.4.1. Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής των παιδιών S (Ερωτηματολόγιο KIDSCREEN-27)

Οι δύο ομάδες διέφεραν σημαντικά σε όλες τις υποκλίμακες και στο συνολικό σκορ του ερωτηματολογίου, με τα παιδιά της ομάδας παρατήρησης να έχουν σημαντικά χειρότερη ποιότητα ζωής. Παρατηρούμε επίσης, ότι η μεγαλύτερη διαφορά στους μέσους όρους των υποκλιμάκων προκύπτει στην υποκλίμακα *Γενική διάθεση και συναισθήματα*, όπου η ομάδα παρατήρησης είχε σημαντικά πιο χαμηλά σκορ σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης.



Γράφημα 2: Ποσοστιαία αποτελέσματα του ερωτηματολογίου Kidscreen-27

| KIDSCREEN-27 | | Ομάδα Σύγκρισης | Ομάδα Παρατήρησης | Ομάδα Σύγκρισης % Μεγ. σκορ | Ομάδα Παρατήρησης % Μεγ. σκορ | Πλήθος ερωτήσεων | Μέγιστο σκορ | |
|---|--|-----------------|-------------------|-----------------------------|-------------------------------|------------------|--------------|-----|
| | | M.O. | M.O. | | | | | |
| KIDSCREEN-27_Σωματικές δραστηριότητες και υγεία | | A | 22,31 | 21,04 | 89,2% | 84,2% | 5 | 25 |
| KIDSCREEN-27_Γενική διάθεση και συναισθήματα | | B | 31,27 | 23,23 | 89,3% | 66,4% | 7 | 35 |
| KIDSCREEN-27_Οικογένεια και ελεύθερος χρόνος | | Γ | 29,82 | 27,64 | 85,2% | 79,0% | 7 | 35 |
| KIDSCREEN-27_Φίλοι | | Δ | 17,4 | 16,62 | 87,0% | 83,1% | 4 | 20 |
| KIDSCREEN-27_Σχολείο και μάθηση | | E | 18,1 | 17,08 | 90,5% | 85,4% | 4 | 20 |
| KIDSCREEN-27_Συνολικό σκορ | | Σύνολο | 118,9 | 111,62 | 88,1% | 82,7% | 27 | 135 |

Πίνακας 10: Μέσοι όροι του ερωτηματολογίου KIDSCREEN-27

6.4.2. Δομικό άγχος (άγχος προδιάθεσης των παιδιών S) (Κλίμακα STAIC_A-Trait)

Οι δύο ομάδες διέφεραν σημαντικά στο συνολικό σκορ της κλίμακας, με τα παιδιά της ομάδας παρατήρησης να έχουν σημαντικά υψηλότερο άγχος προδιάθεσης.

6.4.3. Καταθλιπτικά συμπτώματα των παιδιών S (κλίμακα CDI)

Ειδικά, όσον αφορά τα καταθλιπτικά συμπτώματα, πλήρως απαντημένα ερωτηματολόγια έδωσαν 85 άτομα, τα οποία μάλιστα ανήκουν όλα στην ομάδα παρατήρησης. Αυτό προέκυψε διότι φάνηκε από την χορήγηση του ερευνητικού εργαλείου, ότι αρκετοί γονείς ήταν αρκετά διστακτικοί και εξέφρασαν δυσκολία

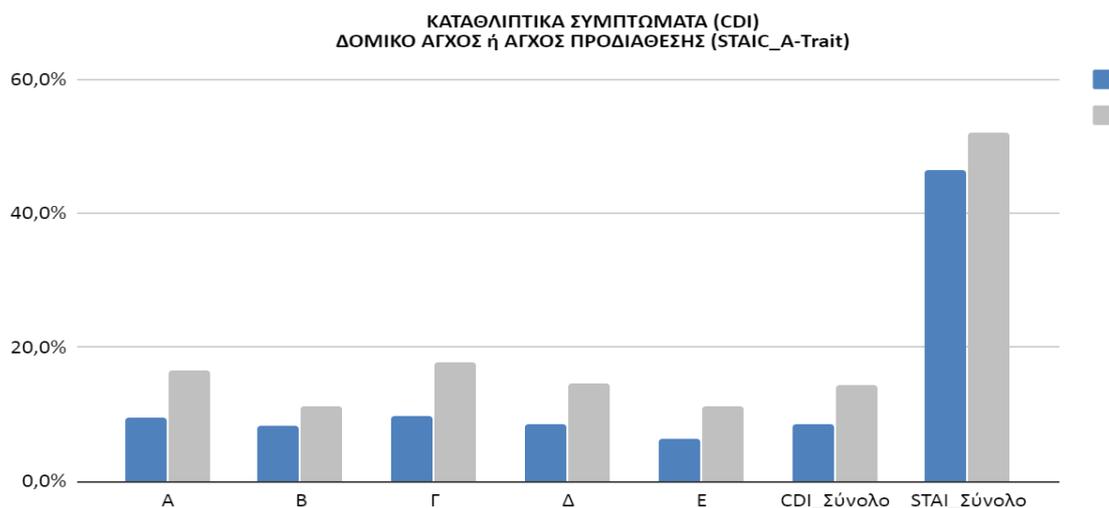
αναφορικά με την ερώτηση 105 (που ανήκει στην υποκλίμακα «Αρνητική αυτοεκτίμηση» του CDI και αντιστοιχεί στην ερώτηση 9 του ερωτηματολογίου) του ερευνητικού πρωτοκόλλου, η οποία αναφέρεται στον αυτοκτονικό ιδεασμό. Κατόπιν τούτου, και σύμφωνα με προηγούμενη αντίστοιχη έρευνα σε μαθητικό πληθυσμό σχολικής ηλικίας (Φυτουράκη, 2015), όπου το Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής (ΙΕΠ) πρότεινε την παράλειψη της συγκεκριμένης ερώτησης, προχωρήσαμε στην εξαίρεσή της από το ερευνητικό εργαλείο για το υπόλοιπο το δείγματος.

Έτσι, δεν ήταν δυνατή η πλήρης σύγκριση των δύο ομάδων σε πρώτο χρόνο (με βάση τις υπάρχουσες απαντήσεις στα ερωτήματα της κλίμακας) για την υποκλίμακα «Αρνητική αυτοεκτίμηση» και, ως εκ τούτου και για το συνολικό σκορ της κλίμακας CDI. Η σύγκριση στις δύο αυτές παραμέτρους έγινε σε δεύτερο χρόνο μετά από συναγωγή του σκορ της υποκλίμακας, και εξ αυτού και του συνολικού σκορ έπειτα, με βάση των μ.ο. από τις απαντήσεις που υπήρχαν στα υπόλοιπα ερωτήματα της υποκλίμακας «Αρνητική αυτοεκτίμηση».

Από τη σύγκριση σε πρώτο χρόνο στις εξαρχής πλήρως απαντημένες υποκλίμακες (όχι μόνο στα 85 άτομα που είχαν πλήρη ερωτηματολόγια αλλά και σε όσους είχαν ως μοναδική ελλείπουσα την προαναφερθείσα ερώτηση – δηλαδή σε 115 της ομάδας σύγκρισης και 118 της ομάδας παρατήρησης), διαπιστώθηκε ότι οι μέσοι όροι των δύο ομάδων (ομάδα σύγκρισης έναντι ομάδας παρατήρησης) διέφεραν σημαντικά όσον αφορά στην «Αρνητική διάθεση» ($1,14 \pm 1,28$ έναντι $1,98 \pm 1,75$ με $t = -4,214$ και $p < 0,001$), στην «Ανηδονία» ($1,36 \pm 1,68$ έναντι $2,32 \pm 2,19$ με $t = -3,816$ και $p < 0,001$), στην «Αναποτελεσματικότητα» ($0,77 \pm 1,02$ έναντι $1,43 \pm 1,56$ με $t = -3,871$ και $p < 0,001$) αλλά οριακά όχι στην υποκλίμακα «Διαπροσωπικά προβλήματα» ($0,67 \pm 0,88$ έναντι $0,90 \pm 1,67$ με $t = -1,780$ και $p = 0,076$).

Από δε τη σύγκριση των προσαρμοσμένων σκορ στην υποκλίμακα «Αρνητική αυτοεκτίμηση» και στη συνολική κλίμακα, διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά τόσο στην υποκλίμακα «Αρνητική αυτοεκτίμηση» ($0,63 \pm 0,98$ έναντι $1,12 \pm 21,26$ με $t = -3,29$ και $p = 0,001$) όσο και στο συνολικό σκορ της κλίμακας κατάθλιψης *CDI* ($4,56 \pm 4,59$ έναντι $7,76 \pm 6,01$ με $t = -4,57$ και $p < 0,001$).

Συμπερασματικά, οι δύο ομάδες βρέθηκαν να διαφέρουν σημαντικά στο συνολικό σκορ αλλά και σε όλες σχεδόν τις υποκλίμακες της κλίμακας κατάθλιψης - με εξαίρεση την υποκλίμακα «Διαπροσωπικά προβλήματα», με τα παιδιά της ομάδας παρατήρησης να έχουν εντονότερη καταθλιπτική συμπτωματολογία.



Σκορ προσαρμοσμένο. Συμπλήρωση του κενού ερωτήματος με τον μ.ο. από τις υπάρχουσες απαντήσεις στη σχετική υποκλίμακα

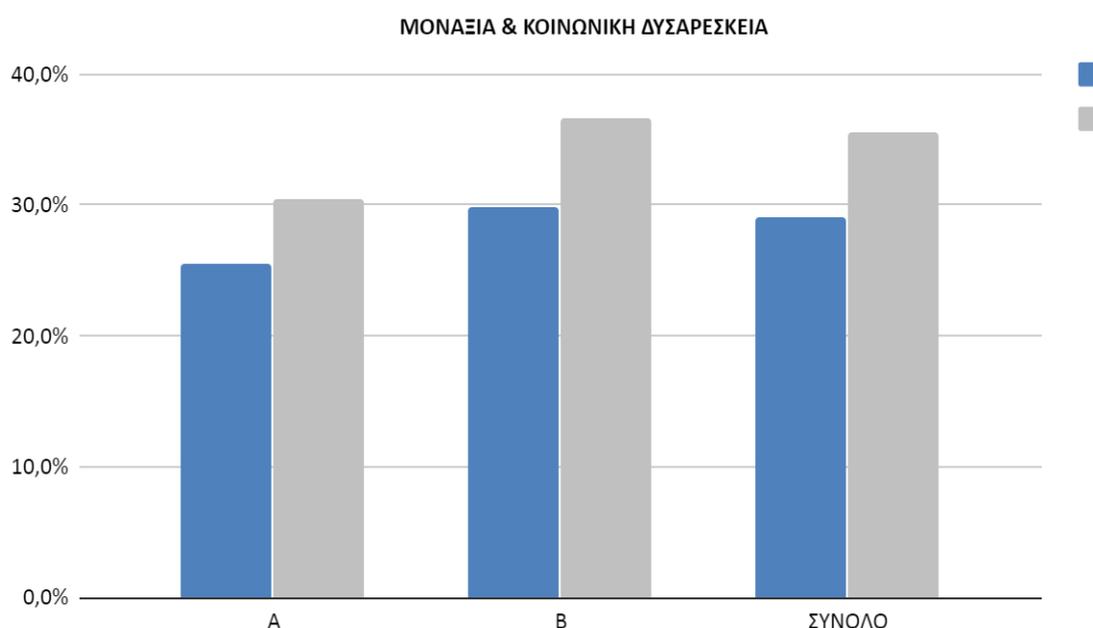
Γράφημα 3: Ποσοστιαία αποτελέσματα του ερωτηματολογίου Άγχους Προδιάθεσης (STAIC-A-Trait) και του ερωτηματολογίου Καταθλιπτικής Συμπτωματολογίας (CDI)

| CDI & STAIC_A-Trait | | Ομάδα Σύγκρισης | Ομάδα Παρατήρησης | Ομάδα Σύγκρισης | Ομάδα Παρατήρησης | Πλήθος ερωτήσεων | Μέγιστο σκορ |
|-----------------------------|--------|-----------------|-------------------|-----------------|-------------------|------------------|--------------|
| | | M.O. | M.O. | % Μεγ. σκορ | % Μεγ. σκορ | | |
| CDI_Αρνητική διάθεση | A | 1,14 | 1,98 | 9,5% | 16,5% | 6 | 12 |
| CDI_Διαπροσωπικά προβλήματα | B | 0,67 | 0,90 | 8,4% | 11,3% | 4 | 8 |
| CDI_Αναποτελεσματικότητα | Γ | 0,77 | 1,43 | 9,6% | 17,9% | 4 | 8 |
| CDI_Ανηδονία | Δ | 1,36 | 2,32 | 8,5% | 14,5% | 8 | 16 |
| CDI_Αρνητική αυτοεκτίμηση* | Ε | 0,63 | 1,12 | 6,3% | 11,2% | 5 | 10 |
| CDI_Συνολικό σκορ* | Σύνολο | 4,56 | 7,76 | 8,4% | 14,4% | 27 | 54 |
| STAIC_A-Trait_Συνολικό σκορ | Σύνολο | 27,92 | 31,3 | 46,5% | 52,2% | 20 | 60 |

Πίνακας 11: Μέσοι όροι ερωτηματολογίου Άγχους Προδιάθεσης (STAIC-A-Trait) και του ερωτηματολογίου Καταθλιπτικής Συμπτωματολογίας (CDI)

6.4.4. Μοναξιά και κοινωνική δυσaréσκεια των παιδιών S

Οι δύο ομάδες διέφεραν σημαντικά τόσο στο αίσθημα μοναξιάς ή κοινωνική δυσaréσκειας ξεχωριστά, όσο και ως σύνολο, με τα παιδιά της ομάδας παρατήρησης να έχουν σημαντικά εντονότερο αίσθημα μοναξιάς και κοινωνικής δυσaréσκειας.



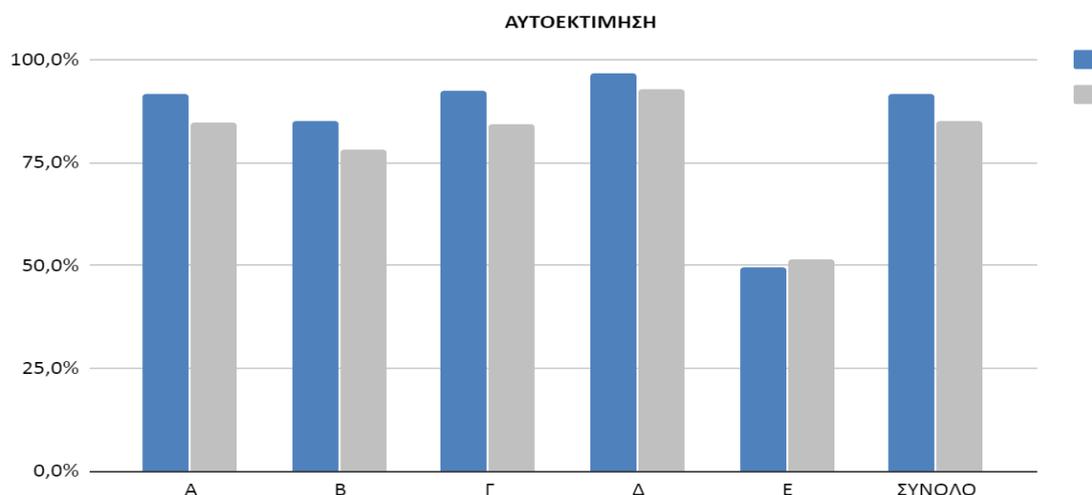
Γράφημα 4: Ποσοστιαία αποτελέσματα του ερωτηματολογίου Μοναξιάς και Κοινωνικής Δυσaréσκειας

| Μοναξιά και Κοινωνική Δυσaréσκεια- LSDQ | | Ομάδα Σύγκρισης | Ομάδα Παρατήρησης | Ομάδα Σύγκρισης | Ομάδα Παρατήρησης | Πλήθος ερωτήσεων | Μέγιστο σκορ |
|--|--------|-----------------|-------------------|-----------------|-------------------|------------------|--------------|
| | | M.O. | M.O. | % Μεγ. σκορ | % Μεγ. σκορ | | |
| Μοναξιά | A | 3,83 | 4,58 | 25,5% | 30,5% | 3 | 15 |
| Κοινωνική Δυσaréσκεια | B | 19,42 | 23,82 | 29,9% | 36,6% | 13 | 65 |
| Μοναξιά και Κοινωνική Δυσaréσκεια_Σύνολο | ΣΥΝΟΛΟ | 23,24 | 28,4 | 29,1% | 35,5% | 16 | 80 |

Πίνακας 12 : Μέσοι όροι του ερωτηματολογίου Μοναξιά και Κοινωνική Δυσaréσκεια

6.4.5. Αυτοεκτίμηση των παιδιών S

Οι δύο ομάδες διέφεραν σημαντικά σε όλες τις υποκλίμακες (πλην της υποκλίμακας ψεύδους), καθώς και στο συνολικό σκορ της κλίμακας, με τα παιδιά της ομάδας παρατήρησης να έχουν σημαντικά χαμηλότερη αυτοεκτίμηση.



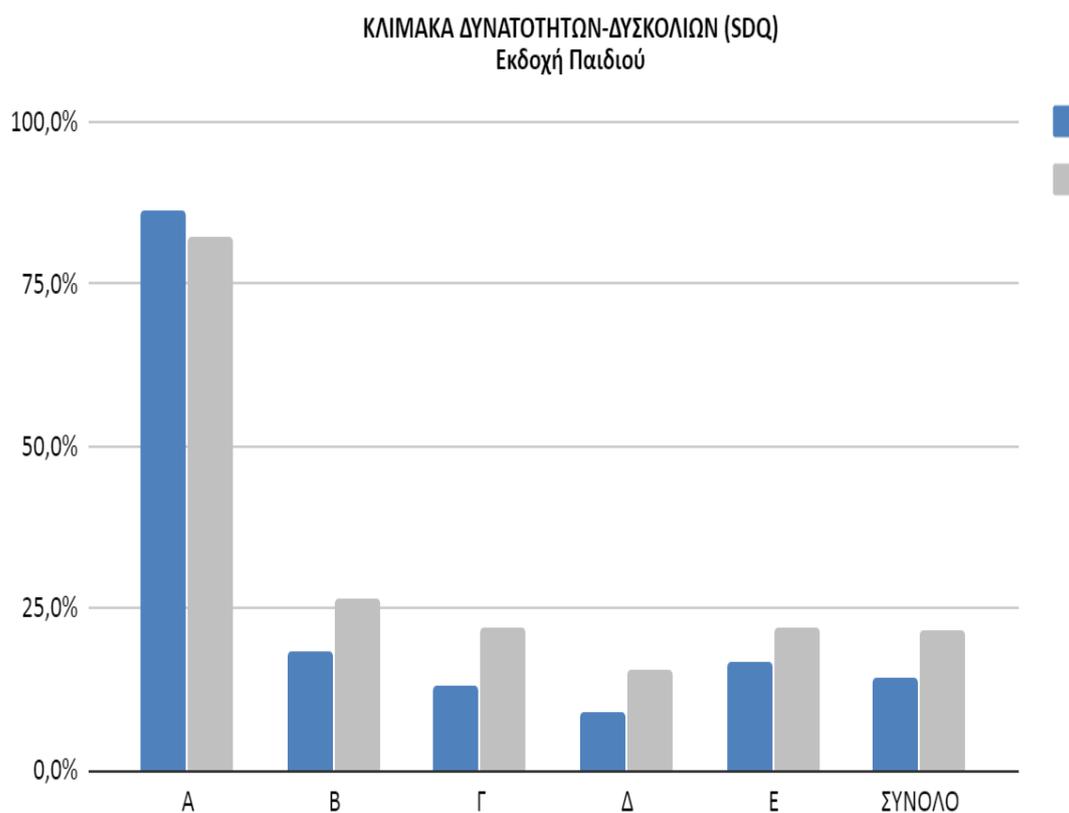
Γράφημα 5: Ποσοστιαία αποτελέσματα του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης

| ΑΥΤΟΕΚΤΙΜΗΣΗ | Ομάδα Σύγκρισης | Ομάδα Παρατήρησης | Ομάδα Σύγκρισης | Ομάδα Παρατήρησης | Πλήθος ερωτήσεων | Μέγιστο σκορ | |
|--------------------------------------|-----------------|-------------------|-----------------|-------------------|------------------|--------------|----|
| | | | % Μεγ. σκορ | % Μεγ. σκορ | | | |
| Αυτοεκτίμηση_Γενική | A | M.O. 9,17 | M.O. 8,45 | 91,7% | 84,5% | 10 | 10 |
| Αυτοεκτίμηση_Κοινωνική | B | M.O. 4,26 | M.O. 3,91 | 85,2% | 78,2% | 5 | 5 |
| Αυτοεκτίμηση_Ακαδημαϊκή-Σχολική | Γ | M.O. 4,62 | M.O. 4,22 | 92,4% | 84,4% | 5 | 5 |
| Αυτοεκτίμηση_Σε σχέση με τους γονείς | Δ | M.O. 4,83 | M.O. 4,64 | 96,6% | 92,8% | 5 | 5 |
| Αυτοεκτίμηση_Κλίμακα Ψεύδους | E | M.O. 2,47 | M.O. 2,58 | 49,4% | 51,6% | 5 | 5 |
| | ΣΥ | | | | | | |
| Αυτοεκτίμηση_Συνολικό σκορ (A+B+Γ+Δ) | ΛΟ | M.O. 22,88 | M.O. 21,22 | 91,5% | 84,9% | 25 | 25 |

Πίνακας 13: Μέσοι όροι του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης

6.4.6. Δυνατότητες και δυσκολίες των παιδιών S (αυτοαναφορά)

Οι δύο ομάδες διέφεραν σημαντικά σε όλες τις υποκλίμακες καθώς και στο συνολικό σκορ της κλίμακας, με τα παιδιά της ομάδας παρατήρησης να έχουν σημαντικά εντονότερες δυσκολίες.



Γράφημα 6: Ποσοστιαία αποτελέσματα του ερωτηματολογίου Κλίμακα Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (αυτοαναφορά) (SDQ- self-report)

| SQD-Εκδοχή παιδιού | | Ομάδα | Ομάδα | Ομάδα | Ομάδα | Πλήθος ερωτήσε ων | Μέγιστο σκορ |
|--|-----|---------------|-----------------|----------------|-----------------|-------------------------|-----------------|
| | | Σύγκριση ς | Παρατήρη σης | Σύγκριση ης | Παρατήρηση ς | | |
| | | M.O. | M.O. | % Μεγ. σκορ | % Μεγ. σκορ | | |
| SDQ_Θετική κοινωνική συμπεριφορά | A | 8,63 | 8,2 | 86,3% | 82,0% | 5 | 10 |
| SDQ_Υπερκινητικότητα- διάσπαση προσοχής | B | 1,83 | 2,64 | 18,3% | 26,4% | 5 | 10 |
| SDQ_Διαταραχές συναισθήματος | Γ | 1,29 | 2,19 | 12,9% | 21,9% | 5 | 10 |
| SDQ_Σχέσεις με τους συνομηλίκους | Δ | 0,89 | 1,55 | 8,9% | 15,5% | 5 | 10 |
| SDQ_Διαταραχές διαγωγής | Ε | 1,67 | 2,18 | 16,7% | 21,8% | 5 | 10 |
| | ΣΥΝ | | | | | | |
| SDQ_Συνολικό σκορ (B+Γ+Δ+Ε) | ΟΛΟ | 5,67 | 8,57 | 14,2% | 21,4% | 20 | 40 |

Πίνακας 14: Μέσοι όροι ερωτηματολογίου Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (αυτοαναφορά)

Στον Πίνακα 15 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της σύγκρισης των δύο ομάδων αναφορικά με τους παράγοντες της ψυχικής υγείας των γονέων, της αντιληπτής κοινωνικής τους υποστήριξης, αλλά και τις απαντήσεις τους στο ερωτηματολόγιο *Δυνατοτήτων και Δυσκολιών* σε σχέση με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή του παιδιού S καθώς και των χαρακτηριστικών του *ΕΑΦ*, όπως προέκυψαν από την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου *AQ*.

Πίνακας 15. Αδρή (μονοπαραγοντική) σύγκριση των δύο ομάδων ως προς: GHQ-28^{β1}, SDQ^{β2}, AQ^{β2} και MSPSS^{β1}

| | Ομάδα Σύγκρισης (N=115) Mean±sd | Ομάδα Παρατήρησης (N=118) Mean±sd | t-test (t) | p |
|--|--|--|------------|--------|
| <u>Κλίμακα Ψυχικής Υγείας</u> | | | | |
| <u>General Health Questionnaire (GHQ-28)</u> | | | | |
| GHQ-28_Σωματικά ενοχλήματα | 11,92±3,18 | 13,74±3,68 | -4,03 | <0,001 |
| GHQ-28_Άγχος | 12,11±3,54 | 14,42±4,24 | -4,51 | <0,001 |
| GHQ-28_Κοινωνική λειτουργικότητα | 13,22±2,35 | 14,19±3,08 | -2,70 | 0,008 |
| GHQ-28_Κατάθλιψη | 8,41±2,53 | 10,02±3,67 | -3,91 | <0,001 |
| GHQ-28_Συνολικό σκορ | 45,66±9,30 | 52,36±11,90 | -4,79 | <0,001 |
| <u>Κλίμακα Δυνατοτήτων & Δυσκολιών</u> | | | | |
| <u>Strengths & Difficulties Questionnaire (SDQ)</u> | | | | |
| <u>(φόρμα γονέα - ετεροαναφορά)</u> | | | | |
| SDQ_Θετική κοινωνική συμπεριφορά | 8,61±1,58 | 7,88±2,10 | 2,99 | 0,003 |
| SDQ_Υπερκινητικότητα-διάσπαση προσοχής | 2,36±1,81 | 3,37±2,40 | -3,66 | <0,001 |
| SDQ_Διαταραχές συναισθήματος | 1,61±1,58 | 2,55±2,12 | -3,85 | <0,001 |
| SDQ_Σχέσεις με τους συνομηλίκους | 0,90±1,25 | 1,61±1,97 | -3,31 | 0,001 |
| SDQ_Διαταραχές διαγωγής | 1,50±1,29 | 1,93±1,42 | -2,40 | 0,017 |
| SDQ_Συνολικό σκορ | 6,37±4,05 | 9,47±5,66 | -4,82 | <0,001 |
| <u>Κλίμακα Ευρύτερου Αυτιστικού Φαινοτύπου</u> | | | | |
| <u>[Autism Quotient, AQ]</u> | | | | |
| <u>(φόρμα γονέα - ετεροαναφορά)</u> | | | | |
| AQ_Κοινωνικές δεξιότητες | 6,60±3,57 | 7,88±5,75 | -2,05 | 0,042 |
| AQ_Εναλλαγή προσοχής | 9,90±3,81 | 10,08±5,53 | -0,31 | 0,761 |
| AQ_Προσοχή στις λεπτομέρειες | 14,64±5,82 | 12,02±5,40 | 3,57 | <0,001 |
| AQ_Επικοινωνία | 6,19±3,69 | 8,33±6,65 | -3,05 | 0,003 |
| AQ_Φαντασία | 8,60±3,70 | 9,25±5,62 | -1,04 | 0,300 |
| AQ_Συνολικό σκορ | 45,93±13,17 | 47,56±24,01 | -0,64 | 0,520 |

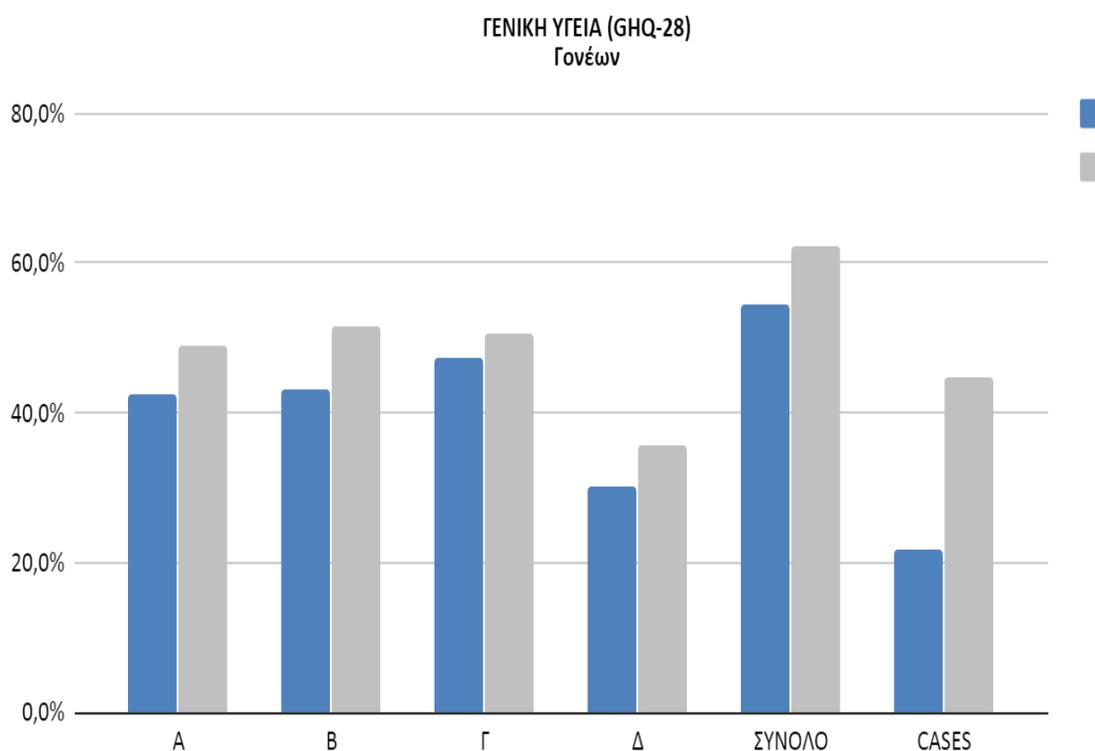
Κλίμακα Κοινωνικής Στήριξης (MSPSS)

| | | | | |
|----------------------------------|--------------------|--------------------|-------------|------------------|
| MSPSS_Οικογένεια | 25,03±3,70 | 22,31±5,12 | 4,66 | <0,001 |
| MSPSS_Φίλοι | 22,39±4,45 | 18,95±5,74 | 5,11 | <0,001 |
| MSPSS_Σημαντικοί άλλοι | 25,42±3,40 | 22,97±4,80 | 4,49 | <0,001 |
| MSPSS_Συνολική κοινωνική στήριξη | 72,83±10,16 | 64,23±13,25 | 5,57 | <0,001 |

^β ερωτηματολόγιο συμπληρωμένο από τους γονείς, αναφερόμενο είτε στους ίδιους (^{β1}) είτε στο παιδί S (^{β2})

6.4.7. Ψυχική υγεία των γονέων (GHQ-28)

Οι δύο ομάδες διέφεραν σημαντικά σε όλες τις υποκλίμακες καθώς και στο συνολικό σκορ της κλίμακας, με τους γονείς της ομάδας παρατήρησης να έχουν σημαντικά χειρότερη ψυχική υγεία. Όπως παρατηρούμε, η μεγαλύτερη διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων προκύπτει στους μέσους όρους των υποκλιμάκων του *GHQ-28*, *Άγχος* και *Σωματικά ενοχλήματα*. Επιπρόσθετα, στη συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου, με βάση τον διαχωρισμό των περιπτώσεων ως *cases* δηλαδή με συνολική βαθμολογία άνω του 4, παρατηρούμε ότι το 44,9% της ομάδας παρατήρησης των γονέων εμπίπτει στην κατηγορία της επιβάρυνσης της ψυχικής υγείας, έναντι 21,7% των γονέων της ομάδας σύγκρισης που εμπίπτουν στην ίδια κατηγορία.



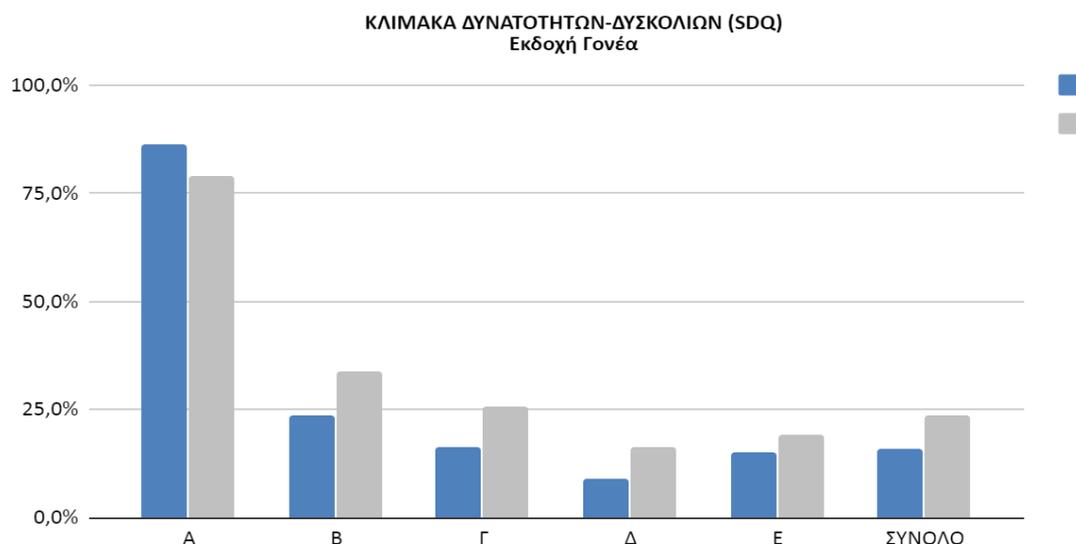
Γράφημα 7: Ποσοστιαία αποτελέσματα του Ερωτηματολογίου Γενικής Υγείας των γονέων (GHQ-28)

| GHQ-28 | | Ομάδα | Ομάδα | Ομάδα | Ομάδα | Πλήθο | Μέγιστο |
|----------------------------------|--------|----------|-------------|-------------|-------------|-----------|---------|
| | | Σύγκριση | Παρατήρησης | Σύγκρισης | Παρατήρησης | ς | |
| | | M.O. | M.O. | % Μεγ. σκορ | % Μεγ. σκορ | ερωτήσεων | σκορ |
| GHQ-28_Σωματικά ενοχλήματα | A | 11,92 | 13,74 | 42,6% | 49,1% | 7 | 28 |
| GHQ-28_Άγχος | B | 12,11 | 14,42 | 43,3% | 51,5% | 7 | 28 |
| GHQ-28_Κοινωνική λειτουργικότητα | Γ | 13,22 | 14,19 | 47,2% | 50,7% | 7 | 28 |
| GHQ-28_Κατάθλιψη | Δ | 8,41 | 10,02 | 30,0% | 35,8% | 7 | 28 |
| | Σύνολο | | | | | | |
| GHQ:-28_Συνολικό σκορ | ολο | 45,66 | 52,36 | 54,4% | 62,3% | 21 | 84 |
| GHQ:-28_Σύνολο κατηγορικού σκορ | CA | | | | | | |
| (Case/Ασθενής, σκορ>4) | SES | | | 21,7% | 44,9% | | |

Πίνακας 16: Μέσοι όροι Ερωτηματολογίου Γενικής Υγείας των γονέων (GHQ-28)

6.4.8. Δυνατότητες και δυσκολίες των παιδιών S (ετεροαναφορά από τους γονείς)

Οι δύο ομάδες διέφεραν σημαντικά σε όλες τις υποκλίμακες, καθώς και στο συνολικό σκορ της κλίμακας, με τα παιδιά της ομάδας παρατήρησης να έχουν σημαντικά εντονότερες δυσκολίες. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα του ερωτηματολογίου *ΕΔΔ*, όπως απαντήθηκε από τους γονείς της ομάδας παρατήρησης, παρατηρούμε ότι τα παιδιά S έχουν μειωμένη προκοινωνική συμπεριφορά, περισσότερα εξωτερικευμένα προβλήματα, όπως υπερκινητικότητα, διαταραχές διαγωγής, αλλά και δυσκολίες στις σχέσεις με τους συνομηλίκους. Επιπλέον, παρατηρούνται και περισσότερα εσωτερικευμένα προβλήματα συμπεριφοράς με τη μορφή των διαταραχών συναισθήματος, σε σχέση με τα παιδιά της ομάδας σύγκρισης.



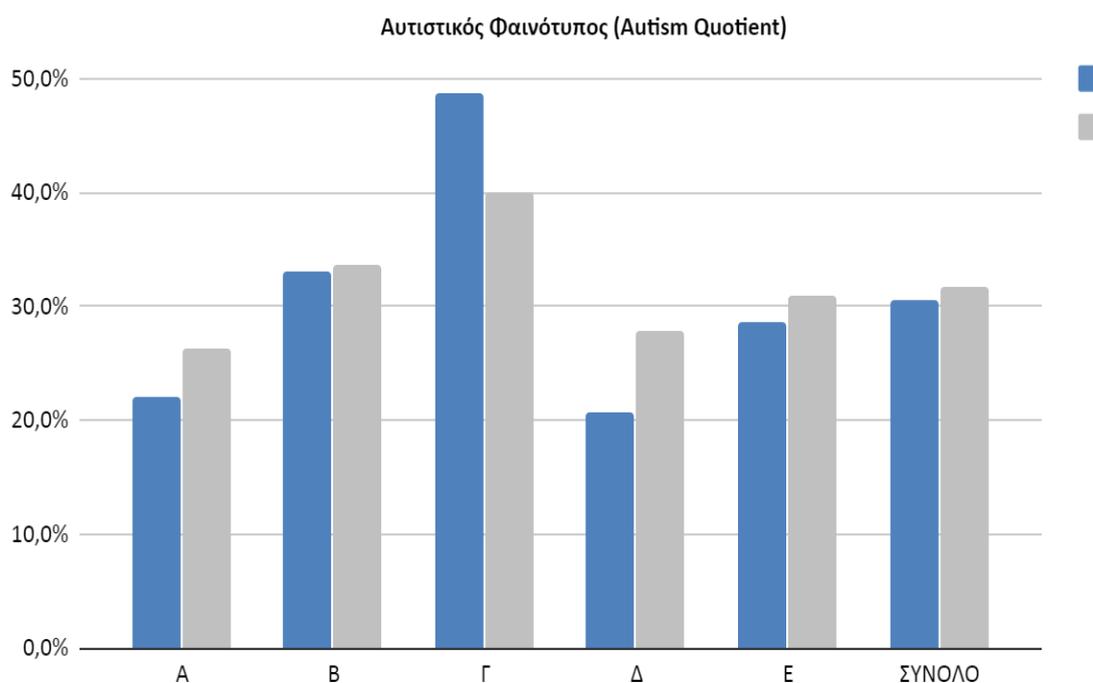
Γράφημα 8: Ποσοστιαία αποτελέσματα του Ερωτηματολογίου Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (ετεροαναφορά)

| SDQ- Εκδοχή γονέα | Ομάδα Σύγκρισης | Ομάδα Παρατήρησης | Ομάδα Σύγκρισης | Ομάδα Παρατήρησης | Πλήθος ερωτήσεων | Μέγιστο σκορ |
|---|-----------------|-------------------|-----------------|-------------------|------------------|--------------|
| | | M.O. | M.O. | % Μεγ. σκορ | | |
| SDQ_Θετική κοινωνική συμπεριφορά | A | 8,61 | 7,88 | 86,1% | 5 | 10 |
| SDQ_Υπερκινητικότητα- διάσπαση προσοχής | B | 2,36 | 3,37 | 23,6% | 5 | 10 |
| SDQ_Διαταραχές συναισθήματος | Γ | 1,61 | 2,55 | 16,1% | 5 | 10 |
| SDQ_Σχέσεις με τους συνομηλίκους | Δ | 0,9 | 1,61 | 9,0% | 5 | 10 |
| SDQ_Διαταραχές διαγωγής | Ε | 1,5 | 1,93 | 15,0% | 5 | 10 |
| | ΣΥΝ | | | | | |
| SDQ_Συνολικό σκορ (B+Γ+Δ+Ε) | ΟΛΟ | 6,37 | 9,47 | 15,9% | 20 | 40 |

Πίνακας 17: Μέσοι όροι ερωτηματολογίου Κλίμακα Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (ετεροαναφορά)

6.4.9. Χαρακτηριστικά του Ευρύτερου Αυτιστικού Φαινοτύπου των παιδιών S (ετεροαναφορά από τους γονείς)

Όπως προκύπτει από την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου AQ από τους γονείς, οι δύο ομάδες διέφεραν σημαντικά στις υποκλίμακες *Κοινωνικές Δεξιότητες*, *Προσοχή στις λεπτομέρειες* και *Επικοινωνία*, ενώ οι διαφορές ήταν μικρότερες στο συνολικό σκορ και στις υπόλοιπες υποκλίμακες του ερωτηματολογίου. Πιο συγκεκριμένα, παρατηρούμε ότι η ομάδα παρατήρησης παρουσιάζει υψηλότερο συνολικό σκορ και υψηλότερη μέση βαθμολογία στις υποκλίμακες *Κοινωνικές δεξιότητες*, *Επικοινωνία*, *Εναλλαγή προσοχής*, και *Φαντασία*, σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης, με τις δύο πρώτες υποκλίμακες να διαφέρουν σημαντικά. Εξάιρεση αποτελεί η μέση βαθμολογία της υποκλίμακας *Προσοχή στις λεπτομέρειες*, όπου παρατηρείται ότι η ομάδα σύγκρισης παρουσιάζει υψηλότερη βαθμολογία σε σημαντικό βαθμό, σε σύγκριση με την ομάδα παρατήρησης.



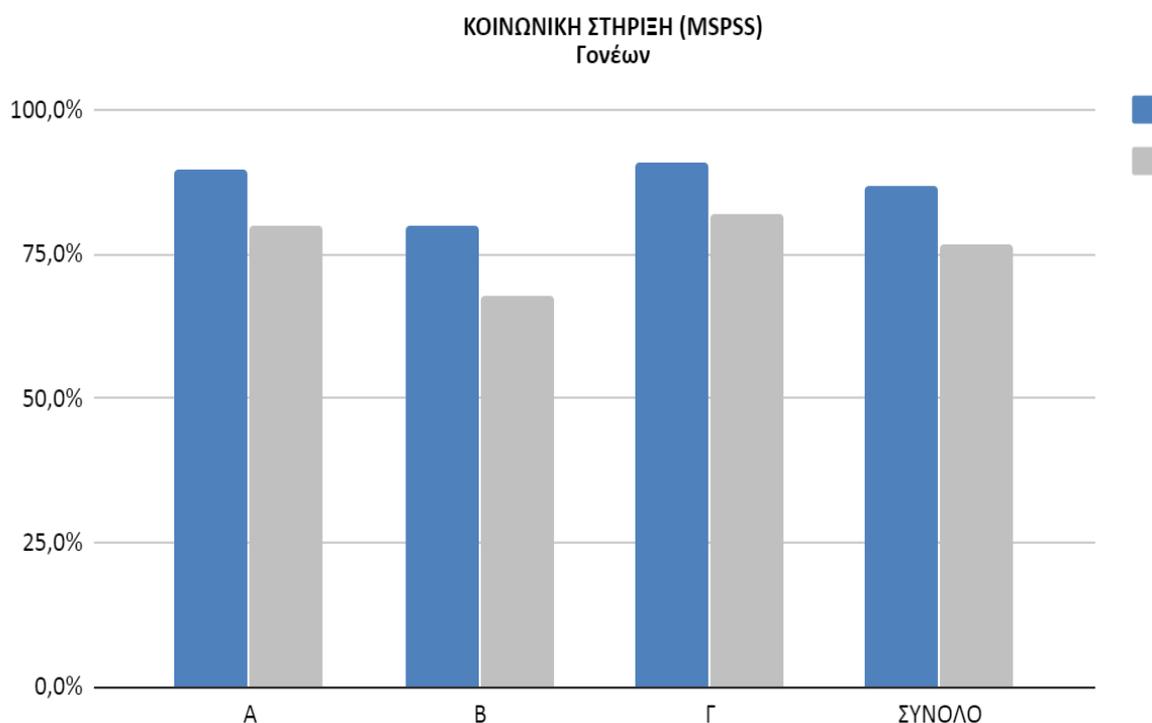
Γράφημα 9: Ποσοστιαία αποτελέσματα του Ερωτηματολογίου Προσωπικότητας και Συμπεριφοράς του Πανεπιστημίου του Cambridge (AQ)

| Ερωτηματολόγιο προσωπικότητας και Συμπεριφοράς του Cambridge- Autism Quotient | Ομάδα Σύγκρισης | Ομάδα | Ομάδα | Ομάδα | Πλήθος ερωτήσε ων | Μέγιστο σκορ | |
|--|--------------------|---------------------|---------------|-----------------|-------------------------|-----------------|----------------|
| | | Παρατ ήρηση ς | Σύγκριση ς | Παρατήρη σης | | | % Μεγ. σκορ |
| | | M.O. | M.O. | % Μεγ. σκορ | % Μεγ. σκορ | | |
| AQ_ Κοινωνικές δεξιότητες | A | 6,6 | 7,88 | 22,0% | 26,3% | 10 | 30 |
| AQ_ Εναλλαγή προσοχής | B | 9,9 | 10,08 | 33,0% | 33,6% | 10 | 30 |
| AQ_ Προσοχή στις λεπτομέρειες | Γ | 14,64 | 12,02 | 48,8% | 40,1% | 10 | 30 |
| AQ_ Επικοινωνία | Δ | 6,19 | 8,33 | 20,6% | 27,8% | 10 | 30 |
| AQ_ Φαντασία | Ε | 8,6 | 9,25 | 28,7% | 30,8% | 10 | 30 |
| ΣΥΝΟ | | | | | | | |
| AQ_ Συνολικό σκορ | ΛΟ | 45,93 | 47,56 | 30,6% | 31,7% | 50 | 150 |

Πίνακας 18: Μέσοι όροι του Ερωτηματολογίου Προσωπικότητας και Συμπεριφοράς του Πανεπιστημίου του Cambridge (AQ)

6.4.10. Αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη των γονέων (MSPSS)

Οι δύο ομάδες διέφεραν σημαντικά σε όλες τις υποκλίμακες καθώς και στο συνολικό σκορ της κλίμακας, με τους γονείς της ομάδας παρατήρησης να έχουν σημαντικά χαμηλότερο αίσθημα περί της λαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης από όλες τις πηγές και συνολικά. Ειδικότερα, οι μέσοι όροι της συνολικής βαθμολογίας του ερωτηματολογίου της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης δείχνουν ότι οι γονείς θεωρούν ότι λαμβάνουν μέτρια επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης γενικά, έναντι της αντίστοιχης συνολικής υποστήριξης των γονέων της ομάδας σύγκρισης, η οποία είναι σημαντικά υψηλότερη.



Γράφημα 10: Ποσοστιαία αποτελέσματα του Ερωτηματολογίου της Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης (MSPSS)

| MSPSS | | Ομάδα | Ομάδα | Ομάδα | Ομάδα | Πλήθος ερωτή σεων | Μέγιστο σκορ |
|--|------------|---------------|-----------------|----------------|-----------------|-------------------------|-----------------|
| | | Σύγκριση ς | Παρατήρη σης | Σύγκριση ης | Παρατήρησ ης | | |
| | | M.O. | M.O. | % Μεγ. σκορ | % Μεγ. σκορ | | |
| MSPSS_Οικογένεια | A | 25,03 | 22,31 | 89,4% | 79,7% | 4 | 28 |
| MSPSS_Φίλοι | B | 22,39 | 18,95 | 80,0% | 67,7% | 4 | 28 |
| MSPSS_Σημαντικοί άλλοι | Γ | 25,42 | 22,97 | 90,8% | 82,0% | 4 | 28 |
| MSPSS_Συνολική κοινωνική υποστήριξη | ΣΥΝ ΟΛΟ | 72,83 | 64,23 | 86,7% | 76,5% | 12 | 84 |

Πίνακας 19: Μέσοι όροι του ερωτηματολογίου Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης (MSPSS)

6.4.11. Γενικό σχόλιο – σύνοψη των αποτελεσμάτων σύγκρισης σε σχέση με τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά

Ως γενικό εύρημα προέκυψε ότι οι δύο ομάδες διαφέρουν στατιστικά σημαντικά σε όλα σχεδόν τα ψυχομετρικά εργαλεία και τις ψυχολογικές παραμέτρους που διερευνήθηκαν. Μοναδική εξαίρεση ήταν το ερωτηματολόγιο AQ και ειδικότερα η συνολική βαθμολογία σε αυτό, όπως και οι υποκλίμακες της *Εναλλαγής της προσοχής* και της *Φαντασίας*, όπου οι μέσοι όροι των σκορ στις δύο ομάδες δε διέφεραν σημαντικά.

6.4.12. Σύνοψη των αποτελεσμάτων σύγκρισης – Ψυχομετρικό «Προφίλ» των παιδιών S και των γονέων της ομάδας παρατήρησης (οικογενειών με παιδί ΔΑΦ)

Συνοπτικά, τα παιδιά της ομάδας παρατήρησης είχαν (σε σχέση με τα παιδιά της ομάδας σύγκρισης):

- χειρότερη ποιότητα ζωής (συνολικά και σε όλες τις υποκατηγορίες της)
- υψηλότερο άγχος προδιάθεσης,
- μεγαλύτερο αίσθημα μοναξιάς και κοινωνικής δυσαρέσκειας,
- χαμηλότερες προκοινωνικές δεξιότητες - όπως αποτυπώθηκαν στο ερωτηματολόγιο *SDQ* που συμπλήρωσαν τόσο τα ίδια όσο και οι γονείς τους,
- εντονότερες δυσκολίες, όπως διερευνήθηκαν από το ερωτηματολόγιο *SDQ* - όπως αποτυπώθηκαν στο ερωτηματολόγιο *SDQ* που συμπλήρωσαν τόσο τα ίδια όσο και οι γονείς τους - (συνολικά και σε όλες τις υποκατηγορίες),
- χαμηλότερη αυτοεκτίμηση (συνολικά και σε όλες τις υποκατηγορίες).

Όσον αφορά τον δείκτη του ευρύτερου αυτιστικού φαινοτύπου (όπως αποτυπώθηκε από τις απαντήσεις των γονέων για το τυπικής ανάπτυξης παιδί S) διαπιστώθηκε ότι τα παιδιά της ομάδας παρατήρησης (που είχαν δηλαδή αδελφό/ή με ΔΑΦ) είχαν:

- υψηλότερο μέσο όρο στην υποκλίμακα *Κοινωνικές δεξιότητες*
- υψηλότερο μέσο όρο στην υποκλίμακα *Επικοινωνία*
- χαμηλότερο μέσο όρο στην υποκλίμακα *Προσοχή στις λεπτομέρειες*,

ενώ, όπως προαναφέρθηκε, ο μέσος όρος της συνολικής κλίμακας και των υποκλιμάκων *Εναλλαγή προσοχής* και *Φαντασία* δε διέφεραν μεταξύ των δύο ομάδων.

Οι δε γονείς της ομάδας παρατήρησης (σε σχέση με τους γονείς της ομάδας σύγκρισης) είχαν:

- χειρότερη ποιότητα γενικής υγείας (συνολικά και σε όλες τις υποκατηγορίες)*
- αίσθημα ότι λαμβάνουν λιγότερη κοινωνική στήριξη απ' όση θα ήθελαν (συνολικά και σε όλες τις υποκατηγορίες).

* Μάλιστα, η διαφορά στην ποιότητα της υγείας των γονέων ήταν σημαντική όχι μόνο όταν αυτή αξιολογούνταν με τη σύγκριση των μ.ο. στις διάφορες κλίμακες και τη συνολική, αλλά και όταν αυτή αξιολογήθηκε ως κατηγορική μεταβλητή. Αναλυτικότερα,

όταν χρησιμοποιήθηκε το όριο (cut-off= 4) που έχει τεκμηριωθεί στη βιβλιογραφία ως ενδεικτικό της θεώρησης του ατόμου ως πάσχοντος (*case*), διαπιστώθηκε ότι 25 (21,7%) των γονέων της ομάδας σύγκρισης είχαν βαθμολογία που υπερέβαινε το όριο αυτό έναντι 53 (44.9%) γονέων της ομάδας παρατήρησης, $\chi^2(1,N=233)=14,05$; $p<0,001$.

6.5. Πολυπαραγοντική διερεύνηση συσχετίσεων

6.5.1. Ποιότητα Ζωής των Παιδιών S που έχουν αδελφό/ή με ΔΑΦ - Διερεύνηση των παραγόντων που θα μπορούσαν να σχετίζονται με αυτήν

Για το σκοπό αυτό, στο δείγμα της ομάδας παρατήρησης, διενεργήθηκε μια ιεραρχική πολλαπλή παλινδρόμηση (*hierarchical multiple regression*), όπου το συνολικό σκορ στην κλίμακα ποιότητας ζωής *KIDSCREEN-27* αποτελούσε την εξαρτημένη μεταβλητή και η γενική υγεία των γονέων (*GHQ-28*), η κοινωνική στήριξη που ένιωθαν ότι λάμβαναν (*MSPSS*) και, τέλος, τα βασικά δημογραφικά χαρακτηριστικά (φύλο και ηλικία) των παιδιών S και T και των γονέων εισάγονταν διαδοχικά στην ανάλυση στα βήματα 1, 2, και 3 αντίστοιχα.

Από την ανάλυση βρέθηκε ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών S συσχετίστηκε με το αίσθημα των γονέων για την κοινωνική στήριξη που λαμβάνουν από την ίδια την οικογένεια (σκορ της σχετικής υποκλίμακας της κλίμακας *MSPSS*), ($\text{std beta}=0,184$; $p=0,027$ στο μοντέλο 2) και αυτή η συσχέτιση παρέμεινε στατιστικά σημαντική και στο τελευταίο μοντέλο ($\text{std beta}=0,369$; $p=0,015$ στο μοντέλο 3), αφότου δηλαδή τα βασικά δημογραφικά εισήχθησαν στην ανάλυση (μοντέλο 3).

Το αξιοσημείωτο του ευρήματος αυτού ήταν ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών S που έχουν αδερφό/ή με ΔΑΦ δεν συσχετίστηκε με την κατάσταση υγείας των γονέων, αλλά μόνο με την κοινωνική στήριξη που αυτοί νιώθουν ότι λαμβάνουν και μάλιστα από την ίδια την οικογένεια. Τα βασικά δημογραφικά δεν επηρέασαν καθόλου τη συσχέτιση αυτή.

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης αυτής παρουσιάζονται στον Πίνακα 20.

**Πίνακας 20. Ιεραρχική Πολλαπλή Παλινδρόμηση.
Εξαρτημένη: KIDSCREEN-27. Ανεξάρτητες: GHQ-28, MSPSS και βασικά Δημογραφικά**

| | Μοντέλο 1 | | | Μοντέλο 2 | | | Μοντέλο 3 | | |
|---|---------------|-------------|--------|---------------|--------------|--------------|---------------|--------------|--------------|
| | Unstd beta | Std Beta | ρ | Unstd beta | Std Beta | ρ | Unstd beta | Std Beta | ρ |
| (Σταθερά) | 123,407 | | <0,001 | 105,016 | 0,114 | <0,001 | 109,320 | | <0,001 |
| GHQ- 28_Σωματικά ενοχλήματα | 0,149 | 0,044 | 0,717 | 0,384 | 0,030 | 0,348 | 0,489 | 0,145 | 0,246 |
| GHQ- 28_Άγχος | -0,003 | -0,001 | 0,993 | 0,088 | -0,184 | 0,821 | 0,007 | 0,002 | 0,985 |
| GHQ- 28_Κοινωνική λειτουργικότητ α | -0,542 | -0,134 | 0,217 | -0,741 | -0,084 | 0,094 | -0,807 | - 0,200 | 0,076 |
| GHQ- 28_Κατάθλιψη | -0,608 | -0,179 | 0,167 | -0,284 | -0,192 | 0,528 | -0,169 | - 0,050 | 0,711 |
| MSPSS_Οικογ ένεια | | | | 0,776 | 0,184 | 0,027 | 0,896 | 0,369 | 0,015 |
| MSPSS_Φίλοι | | | | 0,399 | 0,114 | 0,091 | 0,462 | 0,213 | 0,059 |
| MSPSS_Σημα ντικοί άλλοι | | | | -0,498 | 0,320 | 0,197 | -0,520 | - 0,201 | 0,203 |
| Παιδί S_Φύλο | | | | | | | 4,015 | 0,162 | 0,087 |
| Παιδί S_Ηλικία | | | | | | | -0,835 | - 0,092 | 0,312 |
| Παιδί T (με γνωμάτευση ΔΑΦ)_Φύλο | | | | | | | -2,938 | - 0,089 | 0,375 |

| | | | | |
|--|---------------|----------------------|-------|---------------|
| Παιδί Τ (με γνωμάτευση ΔΑΦ)_Ηλικία | | -1,294 | - | 0,595 |
| | | | 0,058 | |
| Γονέας_Φύλο | | -1,246 | - | 0,701 |
| | | | 0,037 | |
| Γονέας_Ηλικία | | -1,233 | - | 0,515 |
| | | | 0,065 | |
| R ² | 0,063 | 0,138 | | 0,182 |
| Adjusted R ² | 0,029 | 0,083 | | 0,080 |
| F ; p | 1,887 ; 0,117 | 2,522 ; 0,019 | | 1,778 ; 0,056 |
| R ² change | | 0,065 | | 0,044 |
| F change ; p | | 3,219 ; 0,026 | | 0,924 ; 0,481 |
| Effect size (f ²) | 0,067 | 0,160 | | 0,222 |
| Statistical Power | 0,580 | 0,889 | | 0,918 |

beta: standardized beta ; Unstd beta: unstandardized beta

6.5.3. Δομικό άγχος (άγχος προδιάθεσης) των Παιδιών S που έχουν αδερφό/ή με ΔΑΦ - Διερεύνηση των παραγόντων που θα μπορούσαν να σχετίζονται με αυτό

Για το σκοπό αυτό, στο δείγμα της ομάδας παρατήρησης, διενεργήθηκε μια ιεραρχική πολλαπλή παλινδρόμηση (*hierarchical multiple regression*), όπου το συνολικό σκορ στην κλίμακα *STAIC (A-Trait)* αποτελούσε την εξαρτημένη μεταβλητή και η γενική υγεία των γονέων (*GHQ-28*), η κοινωνική στήριξη που ένιωθαν ότι λάμβαναν (*MSPSS*) και, τέλος, τα βασικά δημογραφικά (φύλο και ηλικία) των παιδιών S και T και των γονέων εισάγονταν διαδοχικά στην ανάλυση στα βήματα 1, 2, και 3 αντίστοιχα.

Από την ανάλυση βρέθηκε ότι το άγχος των παιδιών S (συνολικό σκορ στην κλίμακα *STAIC_A-Trait*) συσχετίζεται με το άγχος των γονέων (σκορ της υποκλίμακας άγχους της κλίμακας *GHQ-28*), ($\text{std beta}=0,292; p=0,029$ στο μοντέλο 1) και αυτή η συσχέτιση παρέμεινε στατιστικά σημαντική και στα δύο επόμενα μοντέλα ($\text{std beta}=0,279; p=0,039$ στο μοντέλο 2) ($\text{std beta}=0,300; p=0,029$ στο μοντέλο 3), αφότου δηλαδή η κοινωνική στήριξη (μοντέλο 2) και τα βασικά δημογραφικά εισήχθησαν στην ανάλυση (μοντέλο 3).

Το αξιοσημείωτο του ευρήματος αυτού ήταν ότι το άγχος των παιδιών S που έχουν αδελφό/ή με ΔΑΦ συσχετίζεται με το άγχος των γονέων γραμμικά και ανεξάρτητα από δημογραφικούς παράγοντες και η κοινωνική υποστήριξη δεν μπορεί να επηρεάσει αυτή τη συσχέτιση.

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης αυτής παρουσιάζονται στον Πίνακα 21.

**Πίνακας 21. Ιεραρχική Πολλαπλή Παλινδρόμηση.
Εξαρτημένη: STAI-C. Ανεξάρτητες: GHQ-28, MSPSS και βασικά Δημογραφικά**

| | Μοντέλο 1 | | | Μοντέλο 2 | | | Μοντέλο 3 | | |
|----------------------------------|-------------------------|-----------------------|----------------------|--------------|--------------|---------------|--------------|--------------|---------------|
| | Unstd ^c beta | Std ^d Beta | ρ | Unstd beta | Std Beta | ρ | Unstd beta | Std Beta | ρ |
| (Σταθερά) | 21,255 | | <0,001 | 24,466 | | <0,001 | 25,317 | | 0,004 |
| GHQ-28_Σωματικά ενοχλήματα | -0,121 | -0,059 | 0,622 | -0,171 | -0,083 | 0,501 | -0,161 | -0,078 | 0,537 |
| GHQ-28_Άγχος | 0,525 | 0,292 | 0,029 | 0,501 | 0,279 | 0,039 | 0,539 | 0,300 | 0,029 |
| GHQ-28_Κοινωνική λειτουργικότητα | 0,404 | 0,164 | 0,125 | 0,448 | 0,182 | 0,103 | 0,490 | 0,199 | 0,083 |
| GHQ-28_Κατάθλιψη | -0,159 | -0,077 | 0,545 | -0,214 | -0,103 | 0,443 | -0,274 | -0,132 | 0,336 |
| MSPSS_ Οικογένεια | | | | -0,146 | -0,098 | 0,501 | -0,186 | -0,125 | 0,412 |
| MSPSS_Φίλοι | | | | -0,125 | -0,094 | 0,091 | -0,150 | -0,113 | 0,321 |
| MSPSS_Σημαντικοί άλλοι | | | | 0,146 | 0,092 | 0,542 | 0,167 | 0,106 | 0,509 |
| Παιδί S_Φύλο | | | | | | | -0,496 | -0,033 | 0,732 |
| Παιδί S_Ηλικία | | | | | | | 0,209 | 0,038 | 0,683 |
| Παιδί T (με διάγνωση ΔΑΦ)_Φύλο | | | | | | | 2,248 | 0,109 | 0,266 |
| Παιδί T (με διάγνωση ΔΑΦ)_Ηλικία | | | | | | | 1,639 | 0,141 | 0,166 |
| Γονέας_Φύλο | | | | | | | -2,157 | -0,107 | 0,295 |
| Γονέας_Ηλικία | | | | | | | -1,126 | -0,082 | 0,458 |
| R ² | | | 0,098 | | | 0,108 | | | 0,154 |
| Adjusted R ² | | | 0,066 | | | 0,052 | | | 0,048 |
| F ; p | | | 3,066 ; 0,019 | | | 1,911 ; 0,074 | | | 1,458 ; 0,146 |
| R ² change | | | | | | 0,010 | | | 0,046 |
| F change ; p | | | | | | 0,433 ; 0,730 | | | 0,936 ; 0,473 |
| Effect size (f ²) | | | 0,109 | | | 0,121 | | | 0,182 |
| Στατιστική ισχύς | | | 0,813 | | | 0,767 | | | 0,839 |

beta: standardized beta ; Unstd beta: unstandardized beta

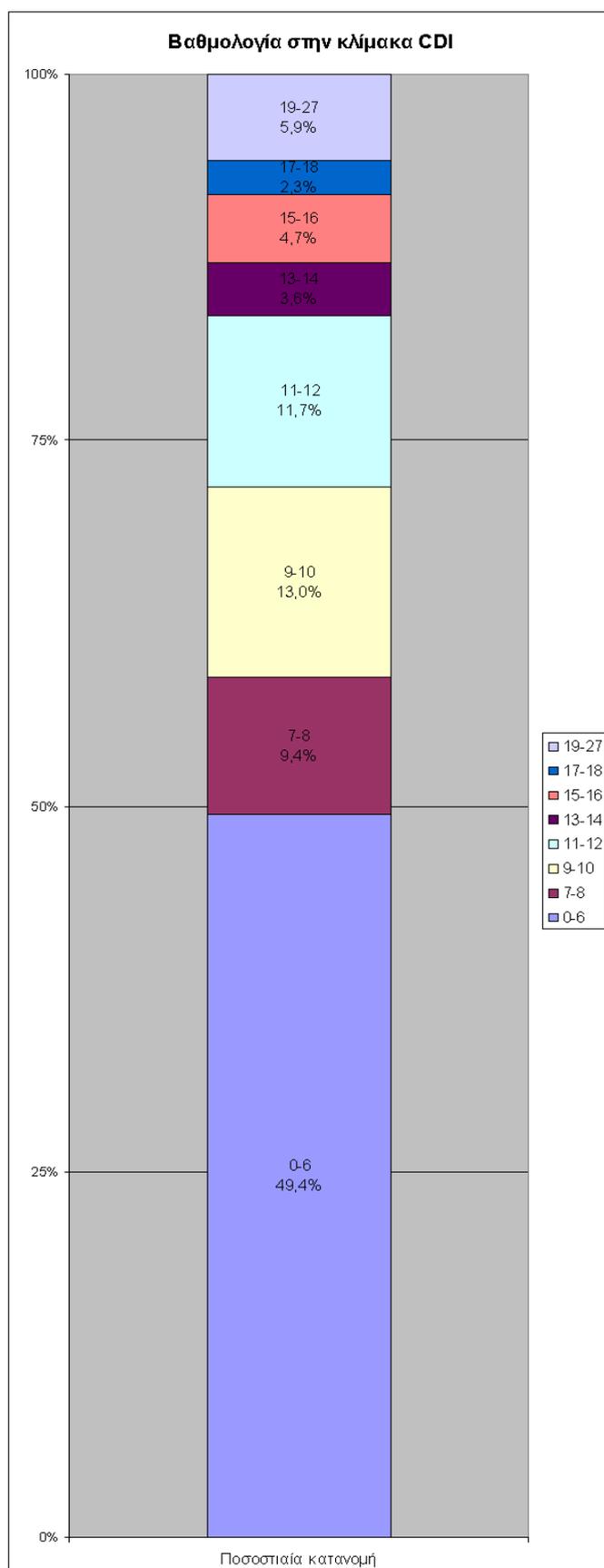
Σημειώνεται ότι στις δύο αυτές αναλύσεις πολλαπλής παλινδρόμησης που προαναφέρθηκαν δεν προέκυψαν ζητήματα πολυσυγγραμικότητας (multicollinearity), καθώς οι τιμές VIF για όλες τις μεταβλητές ήταν εντός των αποδεκτών ορίων (<5). (Η υψηλότερη τιμή VIF ήταν 3,12 παρατηρήθηκε στη μεταβλητή κοινωνική υποστήριξη από τους σημαντικούς άλλους).

Αξίζει, τέλος, να σημειωθεί ότι παρόμοιες αναλύσεις διενεργήθηκαν και στην ομάδα σύγκρισης για να επιβεβαιωθεί ότι τα ευρήματα που προαναφέρθηκαν δεν επαληθεύτηκαν στην ομάδα σύγκρισης. Συγκεκριμένα, στην ομάδα σύγκρισης, το άγχος των παιδιών S (που στην περίπτωση αυτή έχουν αδελφό/ή τυπικής ανάπτυξης) δεν συσχετίστηκε με καμία από τις μεταβλητές που εισήχθησαν διαδοχικά στα μοντέλα (1> υγεία γονέων, 2> κοινωνική στήριξη, 3> δημογραφικά), ενώ για την ποιότητα ζωής των παιδιών S εμφανίστηκε, αρχικά, μια συσχέτισή της με την υποκλίμακα της κοινωνικής δυσλειτουργίας των γονέων, από την *GHQ-28* στο μοντέλο 1 (std beta=-0,205; p=0,049 στο μοντέλο 1), αλλά η συσχέτιση αυτή κατέστη στατιστικά μη σημαντική στα αμέσως επόμενα μοντέλα (std beta=-0,206; p=0,051 στο μοντέλο 2) (std beta=-0,139; p=0,214 στο μοντέλο 3), αφότου δηλαδή η κοινωνική στήριξη (μοντέλο 2) και τα βασικά δημογραφικά εισήχθησαν στην ανάλυση (μοντέλο 3).

Το συμπέρασμα που προέκυψε από τη διενέργεια των αντίστοιχων αναλύσεων στην ομάδα σύγκρισης είναι ότι οι συσχετίσεις που βρέθηκαν στην ανάλυση εντός της ομάδας παρατήρησης είναι ειδικές για την ομάδα αυτή, δηλαδή δεν αφορούν μια γενική συσχέτιση π.χ. ανάμεσα στο άγχος του παιδιού και το άγχος του γονέα αλλά μια συνθήκη που υφίσταται μόνο στο ιδιαίτερο πλαίσιο μιας οικογένειας που έχει παιδί με διάγνωση ΔΑΦ και όχι εντός μιας οικογένειας από τον γενικό πληθυσμό.

6.5.3. Καταθλιπτικά συμπτώματα των Παιδιών S με αδερφό/ή με ΔΑΦ - Διερεύνηση των παραγόντων που θα μπορούσαν να σχετίζονται με αυτά

Η ανάλυση αυτή πραγματοποιήθηκε σε δείγμα N=85 παιδιών της ομάδας παρατήρησης τα οποία είχαν συμπληρώσει πλήρως το σχετικό ερωτηματολόγιο *CDI*.



Σε περιγραφικό, καταρχάς, επίπεδο, η βαθμολογία στην κλίμακα *CDI* για τα 85 παιδιά της ομάδας παρατήρησης βρέθηκε ότι ακολουθεί την κανονική κατανομή ($p=0,102$ στη δοκιμασία Kolmogorov-Smirnoff) με ελάχιστη και μέγιστη παρατηρηθείσα τιμή 0 και 27 αντίστοιχα, διάμεσο την τιμή 7 και, τέλος, μέσο όρο 7,24 και τυπική απόκλιση 6,27.

Όταν χρησιμοποιήθηκαν τα όρια τιμών 11, 13, 15, 17, 19, που έχουν διατυπωθεί στη βιβλιογραφία, διαπιστώθηκε ότι αντίστοιχα το 28,2%, 16,5%, 12,9%, 8,2% και 5,9% των παιδιών *S* της ομάδας παρατήρησης είχαν βαθμολογία ίση με ή υψηλότερη από τα προαναφερθέντα όρια τιμών. Ποσοστό 49,4% των παιδιών είχε σκορ μικρότερο από 7.

Για το κυρίως αναλυτικό σκέλος, εξαιτίας του μεγέθους του δείγματος ($N=85$) και προκειμένου να εξασφαλιστεί μια ικανή στατιστική ισχύς για την ανάλυση, το πλήθος των ανεξάρτητων μεταβλητών, που εισήχθησαν στην πολυπαραγοντική ανάλυση, περιορίστηκε στις 9 (4

μεταβλητές που αφορούσαν στην γενική υγεία των γονέων, 3 στην κοινωνική στήριξη και 2 στα βασικά δημογραφικά του παιδιού S).

Έτσι, διενεργήθηκε μια ιεραρχική πολλαπλή παλινδρόμηση (*hierarchical multiple regression*), όπου το συνολικό σκορ στην κλίμακα *CDI* αποτελούσε την εξαρτημένη μεταβλητή και η γενική υγεία των γονέων (*GHQ-28*), η κοινωνική υποστήριξη που ένιωθαν ότι λάμβαναν (*MSPSS*) και, τέλος, το φύλο και η ηλικία των παιδιών S εισάγονταν διαδοχικά στην ανάλυση στα βήματα 1, 2, και 3 αντίστοιχα.

Από την ανάλυση βρέθηκε ότι τα καταθλιπτικά συμπτώματα των παιδιών S (συνολικό σκορ στην κλίμακα *CDI*) συσχετίζονται γραμμικά, ανεξάρτητα και:

α) θετικά με το άγχος των γονέων (σκορ της υποκλίμακας άγχους της κλίμακας *GHQ-28*), (std beta=0,340; $p=0,031$ στο μοντέλο 1) και αυτή η συσχέτιση παρέμεινε στατιστικά σημαντική και μάλιστα ενισχυόμενη ελαφρώς και στα δύο επόμενα μοντέλα (std beta=0,350; $p=0,022$ στο μοντέλο 2) (std beta=0,363; $p=0,016$ στο μοντέλο 3), αφότου δηλαδή η κοινωνική στήριξη (μοντέλο 2) και τα βασικά δημογραφικά εισήχθησαν στην ανάλυση (μοντέλο 3).

β) αρνητικά με την κοινωνική στήριξη που νιώθουν ότι λαμβάνουν οι γονείς από την ίδια την οικογένεια (σκορ της σχετικής υποκλίμακας της κλίμακας *MSPSS*), (std beta=-0,442; $p=0,008$ στο μοντέλο 2) και αυτή η συσχέτιση παρέμεινε στατιστικά σημαντική και στο επόμενο μοντέλο (std beta=-0,448; $p=0,006$ στο μοντέλο 3) αφότου δηλαδή και τα βασικά δημογραφικά (φύλο και ηλικία) του παιδιού S εισήχθησαν στην ανάλυση (μοντέλο 3).

Το αξιοσημείωτο του ευρήματος αυτού ήταν, αφενός, ότι τα καταθλιπτικά συμπτώματα των παιδιών S, που έχουν αδελφό/ή με ΔΑΦ, συσχετίζεται με το άγχος των γονέων γραμμικά και ανεξάρτητα από δημογραφικούς παράγοντες και η κοινωνική στήριξη δεν μπορεί να επηρεάσει (π.χ. να αμβλύνει ως *buffer* ή *moderator*) αυτή τη συσχέτιση. Αφετέρου, η ίδια η κοινωνική στήριξη, που νιώθουν οι γονείς ότι λαμβάνουν από την οικογένεια, συσχετίζεται με τα καταθλιπτικά συμπτώματα των παιδιών S, με την έννοια ότι όσο χαμηλότερη είναι η πρώτη, τόσο υψηλότερα είναι τα συμπτώματα και αντίστροφα.

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης αυτής παρουσιάζονται στον Πίνακα 22.

Πίνακας 22. Ιεραρχική Πολλαπλή Παλινδρόμηση.
Εξαρτημένη: CDI. Ανεξάρτητες: GHQ-28, MSPSS και βασικά Δημογραφικά (φύλο, ηλικία)
παιδιού S

| | Model 1 | | | Model 2 | | | Model 3 | | |
|-------------------------------------|----------------------------|-----------------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| | Unstd ^c beta | Std ^d Beta | p | Unstd beta | Std Beta | p | Unstd beta | Std Beta | p |
| (Σταθερά) | -1,841 | | 0,553 | 6,704 | | 0,282 | 8,672 | | 0,180 |
| GHQ-28_Σωματικά ενοχλήματα | -0,105 | -0,066 | 0,630 | -0,252 | -0,158 | 0,247 | -0,259 | -0,163 | 0,222 |
| GHQ-28_Άγχος | 0,469 | 0,340 | 0,031 | 0,483 | 0,350 | 0,022 | 0,500 | 0,363 | 0,016 |
| GHQ-28_Κοινωνική λειτουργικότητα | 0,209 | 0,110 | 0,377 | 0,343 | 0,181 | 0,150 | 0,384 | 0,202 | 0,101 |
| GHQ-28_Κατάθλιψη | 0,079 | 0,049 | 0,753 | -0,108 | -0,066 | 0,683 | -0,33 | -0,082 | 0,609 |
| MSPSS_Οικογένεια | | | | -0,533 | -0,442 | 0,008 | -0,540 | -0,448 | 0,006 |
| MSPSS_Φίλοι | | | | -0,033 | -0,030 | 0,816 | -0,052 | -0,047 | 0,716 |
| MSPSS_Σημαντικοί άλλοι | | | | 0,247 | 0,189 | 0,251 | 0,257 | 0,197 | 0,225 |
| Παιδί S_Φύλο | | | | | | | -2,406 | -0,193 | 0,059 |
| Παιδί S_Ηλικία | | | | | | | 0,579 | 0,121 | 0,233 |
| R ² | | | 0,160 | | | 0,252 | | | 0,306 |
| Adjusted R ² | | | 0,118 | | | 0,184 | | | 0,222 |
| F ; p | | | 3,810 ; 0,007 | | | 3,708 ; 0,002 | | | 3,670 ; 0,001 |
| F change ; p | | | 3,810 ; 0,007 | | | 3,161 ; 0,029 | | | 2,897 ; 0,061 |
| Effect size (f ²) | | | 0,190 | | | 0,337 | | | 0,441 |
| Power | | | 0,897 | | | 0,980 | | | 0,994 |

beta: standardized beta ; Unstd beta: unstandardized beta

Ως γενικό σχόλιο για όλες τις πολυπαραγοντικές αναλύσεις θα πρέπει να αναφερθεί ότι εξαιτίας της φύσης της μελέτης (μελέτης χρονικής στιγμής, cross-sectional) δεν είναι δυνατόν να καθοριστεί η αιτιολογική φορά για τις συσχετίσεις αυτές, όπως συζητείται και στην ενότητα των περιορισμών.

Κεφάλαιο Έβδομο:

Συζήτηση- Ερμηνεία των αποτελεσμάτων

7.1. Εισαγωγή

Κύριος στόχος της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση διαφόρων ψυχολογικών και ψυχοκοινωνικών χαρακτηριστικών στα τυπικώς αναπτυσσόμενα σχολικής ηλικίας αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και η σύγκριση των χαρακτηριστικών αυτών με τα χαρακτηριστικά μιας ομάδας αδερφών ατόμων χωρίς δυσκολίες, εξισωμένων κατά φύλο και ηλικία. Δευτερεύων στόχος της έρευνας ήταν η διερεύνηση της σωματικής και ψυχικής υγείας αλλά και της κοινωνικής λειτουργικότητας των γονέων παιδιών με ΔΑΦ και της κοινωνικής στήριξης που λαμβάνουν (όπως την αντιλαμβάνονται οι ίδιοι) σε σύγκριση με τους γονείς τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Παράλληλα, διερευνήθηκε η ύπαρξη συσχέτισης -σε επίπεδο πολυπαραγοντικής ανάλυσης- μεταξύ της ΣΥΠΖ, του άγχους, των καταθλιπτικών συμπτωμάτων των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ και των οικογενειακών μεταβλητών ελέγχου -της ψυχικής υγείας των γονέων και της αντιληπτής κοινωνικής τους υποστήριξης. Επίσης, διερευνήθηκε και η ύπαρξη συσχέτισης με δημογραφικές μεταβλητές, όπως το φύλο και η ηλικία του τυπικώς αναπτυσσόμενου αδερφού/ής, του παιδιού με ΔΑΦ και του γονέα. Στη συνέχεια γίνεται συζήτηση των αποτελεσμάτων της στατιστικής ανάλυσης κατά ερευνητικό ερώτημα και συγκρίνονται τα ευρήματα της παρούσας έρευνας με αντίστοιχα ευρήματα της διεθνούς και ελληνικής βιβλιογραφίας.

7.1.1. Ερευνητικό ερώτημα 1: Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά την ψυχοκοινωνική προσαρμογή;

Αναφορικά με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης κατέδειξαν ότι τα σχολικής ηλικίας αδέρφια της ομάδας παρατήρησης (παιδιά S) παρουσιάζουν περισσότερες δυσκολίες τόσο στο συνολικό δείκτη όσο και σε όλες τις επιμέρους υποκλίμακες της εκδοχής της αυτοαναφοράς του ερωτηματολογίου *Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (ΕΔΔ)*, σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας. Αντίστοιχα αποτελέσματα τόσο για τη συνολική βαθμολογία, όσο και για τις επιμέρους υποκλίμακες προέκυψαν και από την ετεροαναφορά του *ΕΔΔ* η οποία συμπληρώθηκε από τους γονείς των δύο ομάδων συμμετεχόντων παιδιών.

Καθώς από την βιβλιογραφική ανασκόπηση δεν προέκυψαν ερευνητικές μελέτες οι οποίες να χρησιμοποιούν ταυτόχρονα και τις δύο εκδοχές του ερωτηματολογίου *ΕΔΔ* (ετεροαναφορική -γονική και αυτοαναφορική-παιδιού) - με μοναδική εξαίρεση την πρόσφατη έρευνα των Rankin et al. (2017)- στη συνέχεια θα συζητήσουμε τα ευρήματά της παρούσας μελέτης ξεχωριστά.

Πιο ειδικά, τα ευρήματα της μελέτης, όπως προκύπτουν από την ετεροαναφορά των γονέων, συμφωνούν με πλήθος ερευνητικών δεδομένων από συγκριτικές μελέτες που αναφέρουν περισσότερα προβλήματα προσαρμογής- εσωτερικευμένα και εξωτερικευμένα- στα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ σε σύγκριση με αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών (Fisman et al., 2000; Kao et al., 2009; Petalas et al., 2009; Rodrigue et al., 1993; Verte et al., 2003), ή σε σχέση με την μέση τυπική βαθμολογία της ηλικιακής τους νόρμας (Hastings, 2003), ενώ κάποιες έρευνες εντοπίζουν κυρίως εσωτερικευμένα προβλήματα στα αδέρφια ΔΑΦ (Quintero & McIntyre, 2010; Rao & Beidel, 2009; Ross & Cuklelly, 2006). Για παράδειγμα, στη διαχρονική έρευνα των Fisman et al.(2000), όπου χρησιμοποιήθηκαν η γονική αλλά και η φόρμα του δασκάλου του ερωτηματολογίου *Survey Diagnostic Instrument (SDI)*, τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΔ είχαν υψηλότερα επίπεδα εξωτερικευμένων προβλημάτων σύμφωνα με τους γονείς, ενώ σύμφωνα με τις εκτιμήσεις των δασκάλων παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων σε σύγκριση με μια ομάδα τυπικής ανάπτυξης όσο και με μια ομάδα αδερφών παιδιών με σύνδρομο Down. Σε μία σειρά ερευνών (Kao et al., 2009; Rodrigue et al., 1993; Verte et al., 2003), οι οποίες χρησιμοποιούν όλες τη γονική αναφορά του ερωτηματολογίου *CBCL*, εντοπίζονται

περισσότερα εξωτερικευμένα προβλήματα και εσωτερικευμένα συμπτώματα σε σύγκριση με την ομάδα σύγκρισης τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών (Kao et al., 2009; Rodrigue et al., 1993).

Ειδικά για τα αδέρφια μέσης παιδικής ηλικίας, στα οποία επικεντρώνεται η παρούσα μελέτη, οι Verte et al., (2003) αναφέρουν ότι η ψυχοκοινωνική προσαρμογή των αδερφών παιδιών με ΥΛΑ ηλικίας 6 έως 11 και των δύο φύλων ήταν κατώτερη σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης, παρόλο που το συνολικό σκορ των συμπτωμάτων τους δεν ενέπιπτε στο κλινικό φάσμα των δυσκολιών ψυχοκοινωνικής προσαρμογής. Στη μελέτη αυτή παρατηρείται μια σημαντική μεθοδολογική αδυναμία, καθώς η παρουσία των αδερφών ΥΛΑ στο σπίτι δεν ήταν συνεχής δεδομένου ότι τα πάσχοντα αδέρφια παρακολουθούσαν εντατικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα για τις ανάγκες του οποίου παρέμεναν (με 4 διανυκτερεύσεις) κατά τη διάρκεια της εβδομάδας σε κέντρο παρέμβασης (semi-residential programme). Στην συντριπτική πλειοψηφία των ερευνών, οι οποίες διερευνούν την επίδραση των ατόμων με ΔΑΦ στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια τους, η συνεχής παρουσία του ατόμου με ΔΑΦ στο σπίτι αποτελεί κριτήριο συμμετοχής στην έρευνα. Ακολούθως, τα αποτελέσματα της μελέτης των Verte et al. θα πρέπει να ιδωθούν με σκεπτικισμό, συνυπολογίζοντας το μικρό αριθμητικό δείγμα, αλλά και την ειδική διαγνωστική υποκατηγορία (άτομα με ΥΛΑ και υψηλό νοητικό δείκτη) στους περιορισμούς της. Σε άλλη έρευνα που αφορά αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ μέσης παιδικής ηλικίας (συγκεκριμένα 6 έως 10 ετών), των Quintero και McIntyre (2010) και στην οποία χρησιμοποιήθηκαν η γονική και η αναφορά του δασκάλου του ερωτηματολογίου CBCL, δεν διαπιστώθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο συγκρινόμενων ομάδων σε σχέση με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή σύμφωνα με τους γονείς, ενώ αναφέρονται υψηλότερα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων συμπεριφοράς στο σχολικό περιβάλλον, σύμφωνα με την αναφορά των δασκάλων. Θα πρέπει να σημειωθούν δύο βασικοί περιορισμοί της συγκεκριμένης μελέτης. Αφενός, ο μικρός αριθμός των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ ($n=20$) που συμμετείχαν και, αφετέρου, το συγκεκριμένο ηλικιακό εύρος (2-5 ετών) των ίδιων των παιδιών με ΔΑΦ. Όπως οι ίδιοι οι Quintero και McIntyre αναγνώρισαν, - η όποια αρνητική επίδραση που μπορεί να έχει η παρουσία ενός παιδιού με ΔΑΦ στα μεγαλύτερα σε ηλικία αδέρφια τους μπορεί να μην ήταν ακόμη εμφανής στο συγκεκριμένο δείγμα λόγω της μικρής ηλικίας των πασχόντων παιδιών.

Σε διαφορετικά συμπεράσματα είχαν καταλήξει οι έρευνες των Ross και Cuklelly (2006) και Rao και Beidel (2009), οι οποίες υλοποιήθηκαν σε αδέρφια παιδιών

με Asperger (κατά 80%) και ΥΛΑ αντίστοιχα. Συγκεκριμένα, οι ερευνητές διαπίστωσαν αυξημένο κίνδυνο για ανάπτυξη εσωτερικευμένων, κυρίως, προβλημάτων συμπεριφοράς στα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, καθώς βρήκαν εσωτερικευμένα προβλήματα προσαρμογής σε κλινικά επίπεδα στο 40% των συμμετεχόντων παιδιών (Ross & Cuklelly, 2006). Αναφέρουν επίσης ότι, η γνώση της ΔΑΦ και οι δεξιότητες αντιμετώπισης (των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών), που χρησιμοποιήθηκαν ως μεταβλητές ελέγχου, δεν είχαν σημαντική επίδραση στα ευρήματα. Παρόμοια συμπεράσματα αναφέρει και η έρευνα των Rao και Beidel (2009), όπου βρέθηκε ότι τα αδέρφια παιδιών με ΥΛΑ είχαν υψηλότερα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων συμπεριφοράς σε σχέση με τα αδέρφια της ομάδας σύγκρισης αδερφών τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Οι περιορισμοί των ερευνών αυτών αφορούν το μικρό δείγμα και την μικτή ηλικιακή ομάδα των συμμετεχόντων τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών.

Από την άλλη πλευρά, υπάρχουν ερευνητές που δεν εντοπίζουν σημαντικές διαφορές στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ σε σύγκριση με αδέρφια παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές (Kaminsky & Dewey, 2002; Pilowsky et al., 2004; Cebula, 2012) ή ακόμα και με αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών (Gau et al., 2010). Για παράδειγμα, οι Gau et al. (2010) χρησιμοποιώντας τη γονική εκδοχή του ερωτηματολογίου *CBCL* δεν διαπίστωσαν αυξημένα προβλήματα ψυχοκοινωνικής προσαρμογής στα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ ηλικίας 4-18 ετών σε σύγκριση με αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Συναφή είναι και τα αποτελέσματα της έρευνας των Pilowsky et al. (2004), οι οποίοι διαπίστωσαν ικανοποιητική ψυχοκοινωνική προσαρμογή στα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ σε σχέση με τις δύο ομάδες σύγκρισης αδερφών - με ΕΓΔ και με ΝΥ - και χαμηλό ποσοστό αδερφών παιδιών με ΔΑΦ με κλινικά προβλήματα ψυχοκοινωνικής προσαρμογής. Περιορισμοί της μελέτης αυτής είναι η έλλειψη σύγκρισης με ομάδα τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών, καθώς και το μικρό μέγεθος του δείγματος. Παρόμοια ήταν και τα ευρήματα της συγκριτικής μελέτης των Kaminsky και Dewey (2002) όπου, με τη βοήθεια της γονικής εκδοχής του ερωτηματολογίου *CBCL*, βρέθηκε ότι τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ είχαν καλή προσαρμογή, αντίστοιχη των άλλων δύο ομάδων σύγκρισης (συνδρόμου Down και τυπικώς αναπτυσσόμενων). Στην έρευνα αυτή η πλειοψηφία (77%) των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ προερχόταν από οικογένειες που συμμετείχαν σε ομάδες υποστήριξης, γεγονός που πιθανώς να επηρέασε τα ευρήματα, όπως σημείωσαν και οι ίδιοι οι ερευνητές. Σε συνάφεια με τα προηγούμενα, στη μελέτη των Dempsey et al. (2012) αξιοποιώντας τις δύο εκδοχές ετεροαναφοράς

(γονέα και δασκάλου) του *CBCL* αναφέρεται μέσο (δηλαδή φυσιολογικό) εύρος βαθμολογίας σε επίπεδο προβλημάτων συμπεριφοράς και ψυχοκοινωνικής προσαρμογής, αλλά και λιγότερα συναισθηματικά προβλήματα για τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ ηλικίας 6-18 ετών, σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό. Η μελέτη αυτή, αν και είναι από τις ελάχιστες που υλοποιήθηκαν σε μεγάλο δείγμα ($n=486$), υποφέρει από τον περιορισμό της έλλειψης ομάδας σύγκρισης (αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών).

Αναφορικά με τις μελέτες όπου διερευνάται η ψυχοκοινωνική προσαρμογή χρησιμοποιώντας το ερωτηματολόγιο *SDQ* (*ΕΔΔ*), τα ερευνητικά ευρήματα είναι επίσης αντικρουόμενα, καθώς ορισμένοι μελετητές αναφέρουν μειωμένη ψυχολογική προσαρμογή και προβλήματα συμπεριφοράς στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ (Hastings, 2003; Petalas et al., 2009; Hastings & Petalas, 2013; Shojaee et al., 2020), ενώ σε άλλες έρευνες δεν εντοπίζονται διαφορές μεταξύ των ομάδων (Cebula, 2012), ή /σε σχέση με την μέση τιμή του γενικού πληθυσμού (Hastings, 2007). Για παράδειγμα, ο Hastings (2003), μέσω της γονικής εκδοχής του ερωτηματολογίου *SDQ*, εντόπισε προβλήματα συμπεριφοράς και μειωμένες δεξιότητες προκοινωνικής συμπεριφοράς στα 22 αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ της μελέτης, σε σύγκριση με τη μέση βαθμολογία της ηλικιακής τους νόρμας. Παρόμοια αποτελέσματα αναφέρονται και στη διαχρονική έρευνα των Petalas et al. (2009) μέσω γονικής ετεροαναφοράς, επίσης, συγκριτικά με τη μέση τυπική βαθμολογία του γενικού πληθυσμού της Βρετανίας. Συγκεκριμένα, εντοπίζονται περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς- κυρίως συναισθηματικά και προκοινωνικής συμπεριφοράς- στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και ΔΔ, ενώ τα προβλήματα παραμένουν σταθερά κατά τη διάρκεια των δύο χρόνων της μελέτης, με εξαίρεση την υποκλίμακα *υπερκινητικότητας* του ερωτηματολογίου *SDQ*. Διαφορετικά είναι τα ευρήματα της συγκριτικής μελέτης, μέσω γονικής εκδοχής, του Hastings (2007), σε δείγμα 75 αδερφών 3-18 ετών, τριών ομάδων ΑΔ (ΔΑΦ, Down και NA), της οποίας τα αποτελέσματα δεν ανέδειξαν διαφορές μεταξύ των ομάδων σε επίπεδο ψυχοκοινωνικής προσαρμογής, ενώ έδειξαν λιγότερα προβλήματα στην υποκλίμακα *υπερκινητικότητας* του *SDQ* στις ομάδες αδερφών ΔΑΦ και NA σε σύγκριση με τη μέση τιμή του γενικού πληθυσμού.

Συμπερασματικά, τα ευρήματα της παρούσας συγκριτικής μελέτης σε σχέση με το συνολικό σκορ της γονικής ετεροαναφοράς του ερωτηματολογίου *SDQ* έρχονται σε συμφωνία με τα ερευνητικά αποτελέσματα των Hastings (2003), Petalas et al. (2009), Hastings & Petalas (2013), καθώς και την πρόσφατη μελέτη των Shojaee et al. (2020),

στις οποίες αναφέρονται διαφορές -με αυξημένα προβλήματα ψυχοκοινωνικής προσαρμογής στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ- στις ομάδες αδερφών με ΔΑΦ και τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών.

Σε σχέση με τις έρευνες που χρησιμοποιούν την αυτοαναφορική εκδοχή-παιδιού του ερωτηματολογίου *SDQ*, σε αντιστοιχία με την παρούσα μελέτη, παρατηρούνται εξίσου ενδιαφέροντα, αλλά αντιφατικά αποτελέσματα (Benson & Karlof, 2008; Cebula, 2012; Hastings & Petalas, 2014; Shojaee et al., 2020). Πιο ειδικά, η συγκριτική έρευνα της Cebula (2012) δεν αναφέρει διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων αδερφών ηλικίας 9-16 ετών. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι στη συγκεκριμένη έρευνα οι οικογένειες των παιδιών συμμετείχαν σε συστηματικό πρόγραμμα παρέμβασης, το οποίο αποτελεί σημαντικό παράγοντα επηρεασμού των ευρημάτων, καθώς το επίπεδο υποστήριξης που δέχονταν οι οικογένειες ήταν ιδιαίτερα υψηλό. Η έρευνα των Hastings και Petalas (2014) από την άλλη, δεν εντόπισε δυσκολίες στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή των 60 αδερφών ατόμων με ΔΑΦ ηλικίας 11-17 ετών που συμπλήρωσαν την αυτοαναφορική εκδοχή του ερωτηματολογίου *SDQ*, με εξαίρεση την υποκλίμακα *προβλήματα με συνομηλίκους*. Εντούτοις, και η μελέτη αυτή στερείται ομάδας σύγκρισης αδερφών τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών και συγκρίνει τα αποτελέσματα με την μέση τυπική βαθμολογία του γενικού πληθυσμού. Στην πρόσφατη συγκριτική έρευνα των Shojaee et al. (2020), υλοποιημένη στο Ιράν, αναφέρονται δυσκολίες τόσο στο συνολικό δείκτη όσο και στις περισσότερες υποκλίμακες του ερωτηματολογίου *SDQ*, εκτός από την υποκλίμακα *προβλήματα συμπεριφοράς*, για τα 49 αδέρφια (10-18 ετών) της ομάδας ΔΑΦ σε σύγκριση με την ομάδα αδερφών τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών.

Στις περισσότερες από τις προαναφερόμενες συγκριτικές μελέτες -οι οποίες υλοποιήθηκαν είτε με την ετεροαναφορική εκδοχή-γονέα είτε μέσω της αυτοαναφορικής εκδοχής-παιδιού- και οι οποίες αναφέρουν περισσότερες δυσκολίες προσαρμογής σε όλο το εύρος της συμπεριφοράς ή σε επιμέρους τομείς, αλλά και στις έρευνες που δεν αναφέρουν δυσκολίες ψυχοκοινωνικής προσαρμογής, εντοπίζονται σημαντικές μεθοδολογικές αδυναμίες. Από αυτές, η σημαντικότερη αφορά το μικρό δείγμα (19- 50 συμμετέχοντες) (Benson & Karlof, 2008; Fisman et al., 2000; Hastings, 2003; Kao et al., 2009; Petalas et al., 2009; Quintero & McIntyre, 2010; Rao & Beidel, 2009; Rodrigue et al., 1993; Verte et al., 1993; Shojaee et al., 2020), την έλλειψη ομάδας σύγκρισης αδερφών τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών (Benson & Karlof, 2008; Pilowsky et al., 2004; Dempsey et al., 2012; Hastings, 2003; Petalas et al., 2009)

και το μικτό ηλικιακό εύρος των συμμετεχόντων αδερφών (μέσης παιδικής και εφηβικής ηλικίας) (Dempsey et al., 2012; Fisman et al., 2000; Hastings, 2003; Kaminsky & Dewey, 2002; Kao et al., 2009; Petalas et al., 2009; Rao & Beidel, 2009; Rodrigue et al., 1993; Ross & Cuskelly., 2006; Tomeny et al., 2014; Verte et al., 1993).

Αλλά και πιο ειδικά, οι προαναφερόμενες έρευνες, που υλοποιήθηκαν με χρήση (γονικής ή αυτοαναφοράς) του ερωτηματολογίου *SDQ*, σε συνάφεια με την παρούσα μελέτη, παρουσιάζουν αντίστοιχες μεθοδολογικές και δειγματοληπτικές αδυναμίες. Συγκεκριμένα, παρατηρούμε μικρό ή σχετικά μικρό αριθμό συμμετεχόντων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ (24-60 άτομα) (Benson & Karlof, 2008; Cebula, 2012; Hastings, 2003; Hastings, 2007; Hastings & Petalas, 2013; Petalas et al., 2009; Shojaee et al., 2020), έλλειψη ομάδας σύγκρισης τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών (Benson & Karlof, 2008; Hastings, 2003; 2007; Hastings & Petalas, 2013; Petalas et al., 2009) και συμπερίληψη μικτών ηλικιακών ομάδων αδερφών (προσχολικής, μέσης παιδικής και εφηβικής ηλικίας) (Hastings, 2007; Petalas et al., 2009) (ή μέσης παιδικής και εφηβικής ηλικίας) (Cebula, 2012; Hastings, 2003; Hastings & Petalas, 2013; Shojaee et al., 2020). Τα μεθοδολογικά αυτά μειονεκτήματα και ιδιαίτερα η συμμετοχή μικτών ομάδων -παιδιών και εφήβων- δημιουργεί σημαντικές δυσκολίες στην ερμηνεία και την γενίκευση των ευρημάτων, όπως επισημαίνεται από τους μελετητές του χώρου (Orsmond & Seltzer, 2009).

Όπως προαναφέρθηκε, η πρόσφατη μελέτη των Rankin et al. (2017) αποτελεί τη μοναδική έρευνα η οποία χρησιμοποιεί τις δύο εκδοχές του ερωτηματολογίου *SDQ* -ετεροαναφορική-γονέα και αυτοαναφορική-παιδιού- σε αναλογία με την παρούσα μελέτη. Στην έρευνα συμμετείχαν 113 αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ ηλικίας 11-17 ετών και οι γονείς τους, ενώ εκτός από την ψυχοκοινωνική προσαρμογή και των δύο αδερφών (μέσω *SDQ*), διερευνήθηκαν επίσης τα αυτιστικά χαρακτηριστικά και ο *ΕΑΦ* αντίστοιχα (μέσω του *Children's Social Behavior Questionnaire- CSBQ*), η κοινωνική υποστήριξη του τυπικώς αναπτυσσόμενου αδερφού (μέσω του *Child and Adolescent Social Support Scale- CASSS*) καθώς και η ψυχική υγεία των γονέων και το γονικό άγχος. Διαπιστώθηκε ότι όταν χρησιμοποιούνται πολλαπλές πηγές πληροφόρησης παρατηρούνται αποκλίσεις αναφορικά με την εκτιμώμενη ψυχοκοινωνική προσαρμογή των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, με τα ίδια τα αδέρφια να αξιολογούν ως πιο δυσλειτουργική την συμπεριφορά τους. Συγκεκριμένα, βρέθηκε ότι ενώ μόλις το 25% των συμμετεχόντων τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών του δείγματος εμφανίζει υψηλά επίπεδα κινδύνου ψυχοκοινωνικής προσαρμογής, οι αναφορές των δύο

πληροφοριοδοτών (γονέα και παιδιού) δεν είχαν υψηλή ταύτιση. Άλλοι παράγοντες που συσχετίστηκαν με τις διαφορές στη βαθμολόγηση των δύο πηγών ήταν ο ΕΑΦ των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών, τα προβλήματα ψυχικής υγείας των γονέων- αλλά όχι το άγχος τους- και η μειωμένη κοινωνική υποστήριξη των ερωτώμενων αδερφών από τους γονείς τους.

Στον ελληνικό χώρο η μόνη δημοσιευμένη έρευνα -σε σχέση με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή στα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ- είναι η μελέτη των Stampoltzis et al. (2014), η οποία υλοποιήθηκε σε δείγμα 22 τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ηλικίας 8-18 ετών. Η διερεύνηση της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής πραγματοποιήθηκε με την ετεροαναφορική εκδοχή-γονέα του ερωτηματολογίου *SDQ*, την οποία συμπλήρωσαν και οι δύο γονείς. Βρέθηκε ότι τόσο ο συνολικός δείκτης της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής όσο και οι υποκλίμακες του εργαλείου βρίσκονταν εντός του φυσιολογικού εύρους της βαθμολογίας, ενώ μετρίως ανεπτυγμένες διαπιστώθηκαν οι προκοινωνικές δεξιότητες των συμμετεχόντων παιδιών. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι οι ετεροαναφορές και των δύο γονέων, ήταν σε συμφωνία. Αν και σε πρώτη ανάγνωση τα ευρήματα της παρούσας έρευνας είναι συναφή και σύμφωνα με την έρευνα των Stampoltzis et al., καθώς και στις δύο μελέτες οι μέσοι όροι των βαθμολογιών του *SDQ*- η συνολική και των υποκλιμάκων- στις ομάδες αδερφών ατόμων με ΔΑΦ βρίσκονται εντός του φυσιολογικού εύρους της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής, εντούτοις παρατηρούνται και σημαντικές μεθοδολογικές και δειγματοληπτικές διαφορές. Οι διαφορές προσδιορίζονται στο μικρό δείγμα, την έλλειψη ομάδας σύγκρισης αδερφών τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων και στην μικτή ηλικιακή ομάδα της μελέτης των Stampoltzis et al.- σε σύγκριση με την παρούσα, γεγονός που δυσκολεύει την σύγκριση των αποτελεσμάτων μεταξύ των δύο ελληνικών ερευνών.

Συμπερασματικά, η πρωτοτυπία της παρούσας μελέτης σε σχέση με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, έγκειται στο σχετικά μεγάλο αριθμό δείγματος, στο συγκεκριμένο ηλικιακό εύρος των αδερφών (μέσης παιδικής ηλικίας), στην ύπαρξη ομάδας σύγκρισης εξισωμένης κατά φύλο και ηλικία με την ομάδα των ΔΑΦ και στην χρησιμοποίηση πολλαπλών πηγών πληροφόρησης (γονείς και παιδιά), γεγονός που δίνει μεγαλύτερη αξιοπιστία και εγκυρότητα στα ευρήματα (Cuskelly, 1999; Guite et al., 2004; Hodapp et al., 2005; Stoneman, 2005). Παράλληλα, η παρούσα έρευνα αποτελεί την πρώτη μελέτη σε αντιπροσωπευτικό δείγμα πληθυσμού που υλοποιείται στην Ελλάδα σε σχέση με την ψυχοκοινωνική

προσαρμογή των σχολικής ηλικίας τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών παιδιών με ΔΑΦ.

7.1.2. Ερευνητικό ερώτημα 2: Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά την αυτοεκτίμηση;

Η αυτοεκτίμηση των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ της παρούσας μελέτης βρέθηκε να διαφέρει σε στατιστικά σημαντικό επίπεδο από την αυτοεκτίμηση των παιδιών της ομάδας σύγκρισης τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών, όπως προέκυψε από το συνολική βαθμολογία της *Κλίμακας Αυτοεκτίμησης για Παιδιά Ανεξάρτητη Πολιτισμικών Παραγόντων*. Αντίστοιχα, διαφορές σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας μεταξύ της ομάδας παρατήρησης και της ομάδας σύγκρισης βρέθηκαν και στις τέσσερις υποκλίμακες του ερωτηματολογίου: *Γενική Αυτοεκτίμηση*, *Κοινωνική Αυτοεκτίμηση*, *Σχολική Αυτοεκτίμηση* και *Αυτοεκτίμηση σε σχέση με τους Γονείς*. Εντούτοις, θα πρέπει να σημειωθεί, ότι παρόλο που οι δύο υπό διερεύνηση ομάδες παιδιών διέφεραν μεταξύ τους σε στατιστικά σημαντικό επίπεδο, τόσο η συνολική βαθμολογία, όσο και οι βαθμολογίες των επιμέρους υποκλιμάκων του ερωτηματολογίου και στις δύο ομάδες κινούνταν σε επίπεδα φυσιολογικά. Τα προαναφερόμενα ευρήματα επαληθεύουν τα ευρήματα πολλών διεθνών ερευνών, οι οποίες αναφέρουν φυσιολογικά επίπεδα αυτοεκτίμησης στα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ (Bagenholm & Gillberg, 1991; Cebula, 2012; Fisman et al., 2000; Macks & Reeve, 2007; Rodrigue et al., 1993; Rao & Beidel, 2009; Verte et al., 1993).

Επιπρόσθετα, τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης σε σχέση με την αυτοεκτίμηση των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ είναι συναφή με την ελληνική μελέτη των Stampoltzis et al. (2014) στην οποία βρέθηκε ότι η αυτοεκτίμηση των 22 συμμετεχόντων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ ηλικίας 8-18 ετών, λειτουργεί ως διαμεσολαβητικός παράγοντας στις αδερφικές συναλλαγές και σχέσεις με το άτομο με ΔΑΦ και αποτελεί σημαντικό παράγοντα, ο οποίος επηρεάζει τα ποιοτικά χαρακτηριστικά και τη δομή της αδερφικής σχέσης. Επίσης, υψηλά επίπεδα αυτοεκτίμησης αναφέρονται και στην έρευνα των Tsamparli et al. (2011), η οποία διεξήχθη στη Ρόδο, στην οποία διερευνήθηκε η αυτοεκτίμηση σε 17 αδέρφια (ηλικίας 4-21) ατόμων με διαφορετικές αναπτυξιακές αναπηρίες.

Παρατηρούμε, λοιπόν, ότι το σύνολο τόσο των διεθνών όσο και των περιορισμένων ερευνών που πραγματοποιήθηκαν στον ελληνικό χώρο, συγκλίνουν στο συμπέρασμα ότι η αυτοεκτίμηση των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ κινείται σε επίπεδα εντός του φυσιολογικού, παρόλο που οι προαναφερόμενες έρευνες χρησιμοποιούν διαφορετικά εργαλεία μέτρησης.

Ενδιαφέρον και μοναδικό εύρημα της παρούσας μελέτης αποτελεί η στατιστικά σημαντική διαφορά, που εντοπίστηκε στη σύγκριση των αποτελεσμάτων της αυτοεκτίμησης μεταξύ των δύο ομάδων συμμετεχόντων αδερφών. Το εύρημα αυτό έρχεται σε αντίθεση με τα ευρήματα διεθνών ερευνών οι οποίες δεν αναφέρουν αντίστοιχες διαφορές μεταξύ της αυτοεκτίμησης των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ και των αδερφών τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών (Cebula, 2012; Macks & Reeve, 2007; Rodrigue et al., 1993; Rao & Beidel, 2009), ενώ υπάρχουν ερευνητές που αναφέρουν υψηλότερη αυτοεκτίμηση στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών (Macks & Reeve, 2007; Verte et al., 1993), ή αναφορικά με τις νόρμες του εργαλείου αξιολόγησης (Cebula, 2012; Mates, 1990; Rao & Beidel, 2009). Μία υποθετική ερμηνεία για την αναντιστοιχία του παρόντος ευρήματος απορρέει από σημαντικές δειγματοληπτικές αδυναμίες των προηγούμενων σχετικών ερευνών των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ. Πιο αναλυτικά, οι περισσότερες από τις έρευνες, οι οποίες μελέτησαν την αυτοεκτίμηση συνήθως μέσα στα πλαίσια της ευρύτερης διερεύνησης της ψυχολογικής προσαρμογής των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών παιδιών με ΔΑΦ-περιλάμβαναν μικρό ή σχετικά μικρό αριθμό (15 έως 50) συμμετεχόντων αδερφών (Cebula, 2012; Fisman et al., 2000; Macks & Reeve, 2007; Mates, 1990; Rodrigue et al., 1993; Rao & Beidel, 2009; Stampoltzis et al., 2014; Verte et al., 1993), και μικτές ομάδες συμμετεχόντων (παιδιών και εφήβων) (Cebula, 2012; Fisman et al., 2000; Macks & Reeve, 2007; Rodrigue et al., 1993; Stampoltzis et al., 2014; Verte et al., 1993). Επιπλέον, σε ορισμένες μελέτες οι οικογένειες των συμμετεχόντων παιδιών είτε ανιχνεύτηκαν μέσω οργανισμών που προσφέρουν δομημένα προγράμματα παρέμβασης, όπως το *TEACCH*, στα οποία συμμετείχαν (Mates, 1990), είτε παρακολουθούσαν κάποιο άλλο εντατικό πρόγραμμα παρέμβασης, όπως το *ABA* (Cebula, 2012), ή τα αδέρφια με ΔΑΦ (πάσχοντα) παρέμεναν για το μεγαλύτερο μέρος της εβδομάδας (4 νύχτες) σε κέντρο παρέμβασης (semi-residential programme) (Verte et al., 1993). Είναι πιθανό οι μεθοδολογικές αυτές αδυναμίες να επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό τα ευρήματα, γεγονός που επισημαίνεται από τους ερευνητές του πεδίου των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ (Hodapp et al., 2005).

Συμπερασματικά, τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας είναι τα πρώτα που εντοπίζουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στην αυτοεκτίμηση των σχολικής ηλικίας αδερφών ατόμων με ΔΑΦ σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών. Κρίνεται ιδιαίτερα σημαντικό τα ευρήματα της παρούσας μελέτης να επιβεβαιωθούν από μελλοντικές έρευνες με μεγάλο αριθμό δείγματος, αλλά και από αντίστοιχες διαχρονικές μελέτες.

7.1.3. Ερευνητικό ερώτημα 3: Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά τη μοναξιά;

Αναφορικά με το τρίτο ερευνητικό ερώτημα, σε σχέση με τα αισθήματα μοναξιάς των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, όπως προέκυψε από τη μονομεταβλητή στατιστική ανάλυση, τα αδέρφια της ομάδας παρατήρησης παρουσιάζουν στατιστικά σημαντικά υψηλότερα επίπεδα μοναξιάς σε σχέση με τα παιδιά της ομάδας σύγκρισης -σύμφωνα με το συνολικό σκορ της *Κλίμακας Μοναξιάς και Κοινωνικής Δυσaréσκειας*. Αντίστοιχες διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων βρέθηκαν και στις δύο υποκλίμακες του ερωτηματολογίου, στην υποκλίμακα *μοναξιάς* και στην υποκλίμακα *κοινωνικής δυσaréσκειας*, καθώς, όπως προκύπτει από τη σύγκριση μεταξύ των δύο ομάδων, τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, αισθάνονται μεγαλύτερη μοναξιά στο σχολικό περιβάλλον και περισσότερα αισθήματα κοινωνικής δυσaréσκειας και απομόνωσης.

Τα συγκεκριμένα ευρήματα έρχονται σε συμφωνία με την ποιοτική μελέτη των Bagenholm και Gillberg (1991), όπου τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ μέσω συνεντεύξεων δήλωσαν ότι αισθάνονται μεγαλύτερη μοναξιά σε σύγκριση με ομηλικούς τους της ομάδας σύγκρισης (τυπικώς αναπτυσσόμενων). Εντούτοις, η δυνατότητα σύγκρισης των αποτελεσμάτων της παρούσας μελέτης με αντίστοιχες διεθνείς ποσοτικές έρευνες είναι περιορισμένη, καθώς η βιβλιογραφική ανασκόπηση ανέδειξε μόνο την έρευνα των Kaminsky και Dewey (2002), η οποία πραγματοποιήθηκε στον Καναδά, τα ευρήματα της οποίας έρχονται σε αντίθεση με τα παρόντα ευρήματα. Συγκεκριμένα, οι Kaminsky και Dewey αναφέρουν χαμηλά επίπεδα μοναξιάς για τα αδέρφια ατόμων με αυτισμό, δεν εντοπίζουν διαφορές αναφορικά με τα αισθήματα μοναξιάς μεταξύ των τριών συμμετεχόντων ομάδων αδερφών (αυτισμού, συνδρόμου Down και τυπικώς αναπτυσσόμενων), ενώ δεν βρέθηκαν επιδράσεις φύλου στον παράγοντα μοναξιά. Επίσης, στην έρευνα αυτή συσχετίστηκαν τα υψηλά επίπεδα της κοινωνικής

υποστήριξης, ιδιαίτερα από τους συμμαθητές με τα χαμηλά επίπεδα μοναξιάς των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ. Οι διαφορές που εντοπίζονται μεταξύ των δύο ερευνών - της παρούσας και της προαναφερόμενης- είναι πιθανό να οφείλονται είτε σε πολιτισμικές διαφορές είτε σε μεθοδολογικές διαφορές, όπως ο αριθμός του δείγματος -30 συμμετέχοντα αδέρφια στην έρευνα των Kaminsky και Dewey έναντι 118 της παρούσας- καθώς και λόγω του μικτού αναπτυξιακού επιπέδου της канаδικής έρευνας (εύρος ηλικίας συμμετεχόντων 8-18 ετών). Μια, επιπλέον, σημαντική επισήμανση σχετικά με την έρευνα των Kaminsky και Dewey αφορά το γεγονός ότι η πλειοψηφία των συμμετεχόντων οικογενειών (77%) προέρχονταν από οικογένειες που συμμετείχαν σε ομάδες υποστήριξης, με πιθανό αποτέλεσμα τα συμμετέχοντα αδέρφια να παρουσιάζουν καλή προσαρμογή με χαμηλά επίπεδα μοναξιάς λόγω της υψηλής υποστήριξης που ήδη λάμβαναν, όπως επισημαίνεται από τους ερευνητές.

Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας θα μπορούσαν, επίσης, να συγκριθούν με τα αποτελέσματα της μελέτης που πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα, των Tsamprali et al. (2011), η οποία αφορούσε τη διερεύνηση διαφόρων παραγόντων ψυχολογικής προσαρμογής - μεταξύ των οποίων και η μοναξιά - σε 17 αδέρφια (4-21 ετών) ατόμων με διάφορες κατηγορίες αναπτυξιακών δυσκολιών- συμπεριλαμβανομένου του αυτισμού. Τα αποτελέσματα της προαναφερόμενης έρευνας σε σχέση με τα αισθήματα μοναξιάς, δεν εντοπίζουν διαφορές μεταξύ της ομάδας των αδερφών με αναπηρίες με την ομάδα σύγκρισης (αδέρφια ατόμων χωρίς αναπηρίες), ενώ δεν εντοπίζεται επίσης και επίδραση του φύλου σε σχέση με τη μοναξιά. Και στην περίπτωση αυτή οι διαφορές που υπάρχουν μεταξύ της παρούσας έρευνας και αυτής των Tsamprali et al. προσδιορίζονται σε αντίστοιχες μεθοδολογικές διαφορές και συγκεκριμένα στην διαφορετικότητα του δείγματος τόσο αναφορικά με την υπό διερεύνηση ομάδα της αναπηρίας (πολλές διαφορετικές συμμετέχουσες ομάδες αναπηρίας), όσο και σε σχέση με το εύρος των ηλικιών των συμμετεχόντων αδερφών, καθώς, επίσης, και στο περιορισμένο μέγεθος του δείγματος.

Συμπερασματικά, από όλα τα παραπάνω προκύπτει και η σπουδαιότητα της παρούσας μελέτης, καθώς αποτελεί διεθνώς την πρώτη έρευνα που στοχεύει στην διερεύνηση των αισθημάτων της μοναξιάς στα αδέρφια σχολικής ηλικίας, ατόμων με ΔΑΦ σε ένα σχετικά μεγάλο δείγμα ελληνικού πληθυσμού.

7.1.4. Ερευνητικό ερώτημα 4: Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά τα καταθλιπτικά συμπτώματα;

Σε σχέση με το τέταρτο ερευνητικό ερώτημα, τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ της παρούσας μελέτης παρουσίασαν υψηλότερη βαθμολογία αναφορικά με τα καταθλιπτικά τους συμπτώματα (η μέση συνολική βαθμολογία στο *CDI* ήταν $7,24 \pm 6,27$) συγκριτικά με τα παιδιά παρόμοιας ηλικίας και εθνικότητας (Giannakopoulos et al., 2009). Όσον αφορά τον προσδιορισμό της σοβαρότητας των καταθλιπτικών συμπτωμάτων, ο Kovacs (1992) πρότεινε την αποκοπή των 19 και 10 ως ενδεικτικά των σοβαρών και ήπιων καταθλιπτικών συμπτωμάτων, αντίστοιχα. Στη μελέτη επικύρωσης του *CDI* στον ελληνικό πληθυσμό, οι συγγραφείς προτείνουν ως σημείο αποκοπής το 15, το οποίο θα πρέπει να χρησιμοποιείται για τον έλεγχο των καταθλιπτικών συμπτωμάτων σε ελληνικούς μη κλινικούς πληθυσμούς (Giannakopoulos et al., 2009). Λαμβάνοντας υπόψη τις προαναφερθείσες αποκοπές, το 5,9% των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ στην παρούσα μελέτη παρουσιάζει σοβαρά καταθλιπτικά συμπτώματα (χρησιμοποιώντας το 19 ως κατώτατο όριο) ενώ το 12,9% των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ σημείωσε πάνω από 15 και συνεπώς θα πρέπει να αξιολογηθεί περαιτέρω από υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Συγκριτικά, στην μελέτη των Giannakopoulos et al (2009) το 4,2% των παιδιών βαθμολογήθηκε με πάνω από 19 στην κλίμακα *CDI*. Τόσο από την άποψη της μέσης βαθμολογίας του *CDI* όσο και από το ποσοστό των παιδιών που σημειώνουν πάνω από ορισμένες αποκοπές, φαίνεται ότι τα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ είναι πιο πιθανό να υποφέρουν από αυξημένα συμπτώματα κατάθλιψης σε σύγκριση με τα παιδιά από τον γενικό πληθυσμό. Αυτό το αποτέλεσμα είναι σύμφωνο με πολλά ευρήματα της βιβλιογραφίας, που αναφέρουν υψηλότερο κίνδυνο καταθλιπτικών συμπτωμάτων στα βιολογικά αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό (Bitsika et al., 2015; Jokiranda-Olkonieny et al., 2016; Lovell & Wetherell, 2016; Rai et al., 2018).

Συμπερασματικά, όπως προέκυψε από την βιβλιογραφική ανασκόπηση, η παρούσα έρευνα είναι η πρώτη που διερευνά τα καταθλιπτικά συμπτώματα των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ στον ελληνικό χώρο, ενώ αποτελεί μια από τις ελάχιστες μελέτες διεθνώς που αξιολογούν την καταθλιπτική συμπτωματολογία των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, μέσω εργαλείου αυτοαναφοράς, εντός του συγκεκριμένου αναπτυξιακού σταδίου της μέσης παιδικής ηλικίας.

7.1.5. Ερευνητικό ερώτημα 5: Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά το άγχος;

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας έδειξαν ότι τα σχολικής ηλικίας αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα άγχους σε σχέση με τα αδέρφια της ομάδας σύγκρισης. Τα ευρήματα αυτά έρχονται σε συμφωνία με τα ερευνητικά ευρήματα των Shivers et al. (2013), όπου τα άρρενα αδέρφια της μέσης παιδικής ηλικίας -σε αντίθεση με το συνολικό δείγμα, όπου τα επίπεδα άγχους κυμαίνονταν σε φυσιολογικό επίπεδο- παρουσίασαν αυξημένο κίνδυνο για υποκλινικά προβλήματα άγχους, όπως, επίσης, και διπλάσιες πιθανότητες να παρουσιάσουν άγχος σε επίπεδα πάνω από την τιμή ουδού του ερωτηματολογίου *CBCL* (μέσω ετεροαναφοράς του γονέα). Η διαφορά της προαναφερόμενης έρευνας με την παρούσα έγκειται, αφενός στο γεγονός ότι χρησιμοποιήθηκε διαφορετικό ερευνητικό εργαλείο, αφετέρου στο ότι η έρευνα των Shivers et al. (2013) υλοποιήθηκε με ετεροαναφορά των γονέων, εν αντιθέσει με την αυτοαναφορά των συμμετεχόντων παιδιών της παρούσας μελέτης.

Τα παρόντα ευρήματα συμφωνούν, επίσης, με τα αποτελέσματα της πρόσφατης έρευνας των Shivers, McGregor et al. (2019), στην οποία αναφέρονται αυξημένα επίπεδα γενικευμένου άγχους στα εφηβικής ηλικίας αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, σε σύγκριση με αδέρφια ατόμων με σύνδρομο Down. Παρόλο που τα ευρήματα αυτά δείχνουν να είναι σε συμφωνία, το γεγονός ότι στις δύο έρευνες συμμετέχουν παιδιά διαφορετικής αναπτυξιακής ηλικίας (εφηβεία -μέση παιδική ηλικία) διαφοροποιεί τις μελέτες αυτές σε σημαντικό βαθμό.

Από την άλλη πλευρά, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης συμφωνούν εν μέρει με τα αντίστοιχα αποτελέσματα της έρευνας που πραγματοποιήθηκε στην Αυστραλία από τους Bitsika et al. (2015), στην οποία το μικτό δείγμα παιδιών (8 έως 18 ετών) παρουσιάζει υψηλό ποσοστό (38,7%) κλινικών συμπτωμάτων *γενικευμένης αγχώδους διαταραχής* (ΓΑΔ). Παρόλο που στη συγκεκριμένη έρευνα χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς *CASI* (*Child and Adolescent Symptom Inventory*) και δεν αναφέρονται διαφορές ανάμεσα στις διαφορετικές ηλικιακές ομάδες (παιδιά-έφηβοι), το γεγονός ότι ένα ποσοστό των συμμετεχόντων αδερφών παιδιών με ΔΑΦ παρουσίαζε παράλληλα κάποια άλλη διαταραχή, η οποία, όπως σημειώνουν οι ερευνητές, συσχετίστηκε με την παρουσία του άγχους τους, καθιστά αδόκιμη την άμεση σύγκριση των αποτελεσμάτων της με την παρούσα έρευνα. Δεδομένου ότι στην παρούσα μελέτη η ύπαρξη επιπλέον δυσκολιών στο συμμετέχον παιδί αποτελούσε κριτήριο αποκλεισμού, είναι πιθανόν οι διαφορές μεταξύ των δύο ερευνών, αναφορικά

με την ένταση των συμπτωμάτων άγχους των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, να ερμηνεύονται βάσει των διαφορών σε επίπεδο ερευνητικού σχεδιασμού.

Συμπερασματικά, όπως προκύπτει από την ανάλυση και σύγκριση των προαναφερόμενων σχετικών ερευνών, δεν καθίσταται δυνατή η άμεση σύγκριση των αποτελεσμάτων της έρευνας αυτής με κάποια άλλη διεθνή μελέτη, λόγω των μεθοδολογικών διαφοροποιήσεων (εργαλεία ετεροαναφοράς, κριτήρια συμμετοχής), αλλά και των διαφορών στις διερευνώμενες ηλικιακές ομάδες. Συνεπώς, η παρούσα μελέτη, αναφορικά με τη διερεύνηση του άγχους μέσω εργαλείου αυτοαναφοράς στα σχολικής ηλικίας τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, αποτελεί πρωτότυπη μελέτη σε διεθνές επίπεδο.

7.1.6. Ερευνητικό ερώτημα 6: Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά την ΣΥΠΖ;

Στην παρούσα έρευνα τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ παρουσίασαν χαμηλότερους δείκτες ΣΥΠΖ σε σχέση με τα αδέρφια της ομάδας σύγκρισης. Συγκεκριμένα, τα σχολικής ηλικίας αδέρφια της ομάδας παρατήρησης εμφάνισαν στατιστικά σημαντικές διαφορές, αναφορικά με την ομάδα σύγκρισης, καθώς ανέφεραν χαμηλή ΣΥΠΖ σε όλες τις περιοχές, όπως και στον συνολικό δείκτη βαθμολόγησης του ερωτηματολογίου *Kidscreen-27* σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης.

Ειδικότερα, η σχετιζόμενη με την υγεία φτωχότερη ποιότητα ζωής στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ αποτελεί ένα πρωτότυπο εύρημα για τα ελληνικά ερευνητικά δεδομένα, καθώς, όπως προέκυψε από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, δεν εντοπίζεται άλλη έρευνα, η οποία να διερευνά τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ. Επιπλέον, τα αποτελέσματα αυτά βρίσκονται σε συμφωνία με προηγούμενα διεθνή ερευνητικά δεδομένα αναφορικά με την ΣΥΠΖ σε σχολικής ηλικίας αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ (Ferreira-Marciano & Scheuer, 2005), όπως, επίσης, και με τα ευρήματα έρευνας, η οποία εστιάζει στην ΣΥΠΖ σε έφηβα αδέρφια ατόμων με νοητικές αναπτυξιακές διαταραχές (Rana & Mishra, 2015). Επιπρόσθετα, τα ευρήματα αυτά έρχονται σε συμφωνία με τα αποτελέσματα προηγούμενων σχετικών ερευνών, οι οποίες επικεντρώνονταν στη διερεύνηση της ποιότητας ζωής των γονέων ατόμων με ΔΑΦ (Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017; Kuru & Piyal, 2018; Pozo et al., 2014; Dardas & Ahmad, 2015; Zablotsky et al., 2013; Khanna et al., 2011), καθώς

και με ευρήματα από έρευνες που μελετούν την ποιότητα ζωής σε οικογένειες ατόμων με ΔΑΦ (Mungo et al., 2007; Yamada et al., 2007; Karaivazoglou et al., 2019).

Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ της παρούσας μελέτης παρουσίασαν χαμηλότερη βαθμολογία από τα αδέρφια της ομάδας σύγκρισης σε όλες τις υποκλίμακες του εργαλείου μέτρησης, ενώ η υποκλίμακα της ψυχολογικής ευημερίας παρουσίασε την πιο χαμηλή βαθμολογία. Τα ευρήματα αυτά ενδεχομένως να συσχετίζονται με την γενικότερη επιβάρυνση των μελών των οικογενειών με αυτιστικό μέλος. Σύμφωνα με τη θεωρία των οικογενειακών συστημάτων (Konshoff et al., 2017), τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ είναι πιθανό να επηρεάζονται με πολλαπλούς τρόπους από τις ιδιαιτερότητες της οικογενειακής λειτουργίας (Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017; Tomeny et al., 2017). Επιπλέον, μοιράζονται κοινούς στρεσογόνους παράγοντες με τους γονείς τους όπως τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών (Konstantareas & Papageorgiou, 2006; Hastings, 2007; Yorke et al., 2018), ή αλλαγές στις οικογενειακές ρουτίνες εξαιτίας του παιδιού με ΔΑΦ (Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Stamboltzis et al., 2014). Επίσης, τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ είναι πολύ πιθανόν να βιώνουν αισθήματα στιγματισμού αντίστοιχα με αυτά των οικογενειών τους (Veroni, 2019), ή να έρχονται αντιμέτωπα με προβλήματα ψυχικής υγείας, τα οποία αντιμετωπίζουν οι γονείς τους (Bonis, 2016; Yorke et al., 2018; Yamada et al., 2007; Zablotzky et al., 2013).

7.1.7. Ερευνητικό ερώτημα 7: Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ και στα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων, όσον αφορά τον ευρύ αυτιστικό φαινότυπο;

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, η ομάδα παρατήρησης παρουσιάζει υψηλότερες βαθμολογίες στις περισσότερες από τις υποκλίμακες - εκτός από την υποκλίμακα *Προσοχή στις λεπτομέρειες*- καθώς και στη συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου *Autism Quotient (AQ)* που μέτρα τον ευρύ αυτιστικό φαινότυπο. Εντούτοις οι διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων σε στατιστικά σημαντικό επίπεδο εντοπίζονται μόνο στις υποκλίμακες *Κοινωνικές δεξιότητες*, *Προσοχή στις λεπτομέρειες* και *Επικοινωνία*. Από τις προαναφερόμενες υποκλίμακες η ομάδα παρατήρησης παρουσιάζει στατιστικά σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στις *Κοινωνικές δεξιότητες* και στην *Επικοινωνία*, ενώ η ομάδα σύγκρισης έχει πιο υψηλή βαθμολογία σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας στην υποκλίμακα *Προσοχής στις λεπτομέρειες*. Βέβαια, η έλλειψη (στατιστικά σημαντικής) διαφοράς στο συνολικό δείκτη του ερωτηματολογίου

AQ υποδηλώνει ότι δεν υπάρχουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ και των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών της ομάδας σύγκρισης ως προς τα χαρακτηριστικά του ΕΑΦ.

Το εύρημα αυτό έρχεται σε συμφωνία με προηγούμενα ευρήματα της έρευνας των Walton και Ingersoll (2015) και των Ruzich et al. (2015) όπου δεν αναφέρονται σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ και αδερφών τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών σχετικά με τα χαρακτηριστικά του ΕΑΦ. Τα χαρακτηριστικά του ΕΑΦ διερευνήθηκαν επίσης σε μια σειρά διαχρονικών μελετών, οι οποίες αναφέρουν αντικρουόμενα αποτελέσματα. Για παράδειγμα, οι Warren et al. (2012) στη διαχρονική τους μελέτη διάρκειας 3 χρόνων σε δευτερότοκα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ ηλικίας 2 χρόνων, όπου συμμετείχαν 39 αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ και 22 αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών, διαπίστωσαν περιορισμένες διαφορές μεταξύ των ομάδων σε μια σειρά από γενικευμένες αξιολογήσεις νοημοσύνης, γλώσσας και προβλημάτων συμπεριφοράς. Συγκεκριμένα, οι γνωστικές, γλωσσικές και ικανότητες ρύθμισης της συμπεριφοράς της ομάδας των ΔΑΦ, δεν διέφεραν σημαντικά από την ομάδα σύγκρισης τυπικώς αναπτυσσόμενων (η οποία σκόραρε στην κορυφή του μέσου όρου στις γνωστικές και γλωσσικές δεξιότητες). Επίσης, στον τομέα της κοινωνικής αλληλεπίδρασης (όπως αξιολογήθηκε μέσω του *ADOS*) --που χαρακτηρίζει τα ελλείμματα των ατόμων με ΔΑΦ-- διαπιστώθηκαν περιορισμένες ενδείξεις ελλειμμάτων. Επιπρόσθετα, οι γλωσσικές, γνωστικές και ικανότητες ρύθμισης της συμπεριφοράς ήταν εντός των φυσιολογικών ορίων σε όλες τις τυποποιημένες μετρήσεις που χορηγήθηκαν. Από την άλλη πλευρά, στην διαχρονική μελέτη των Gamliel et al. (2009) σημειώνονται γλωσσικές, γνωστικές και συμπεριφορικές αποκλίσεις που χαρακτηρίζουν τον ΕΑΦ στα δευτερότοκα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, τα οποία αξιολογήθηκαν από την ηλικία των 4 μηνών έως την ηλικία των 7, με μια σειρά τυποποιημένων αναπτυξιακών κλιμάκων και κλινικών εργαλείων. Στην έρευνα αυτή, διαπιστώθηκε ότι το 40% (εκ των 37 παιδιών του δείγματος της ομάδας αδερφών παιδιών με ΔΑΦ) παρουσίαζε γλωσσικές, γνωστικές και μαθησιακές δυσκολίες, οι οποίες εντάσσονται στον ΕΑΦ. Η μέτρηση των χαρακτηριστικών του ΕΑΦ εντοπίζεται, επίσης, σε διάφορες άλλες έρευνες είτε ως μεταβλητή ελέγχου των ψυχολογικών χαρακτηριστικών στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ (Orsmond & Seltzer, 2009; Meyer et al., 2011; Mohammadi & Zarafshan, 2014), είτε ως μεταβλητή πρόβλεψης της λειτουργικότητας των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών (Petalas et al., 2012).

Επιπρόσθετα, οι σχετικά υψηλοί μέσοι όροι των χαρακτηριστικών ΕΑΦ που βρέθηκαν και στις δύο ομάδες παιδιών (30,6% της ομάδας σύγκρισης και 31,7% της ομάδας παρατήρησης παρουσίασαν υψηλό συνολικό σκορ), επιβεβαιώνουν τα διεθνή ερευνητικά δεδομένα, που πιστοποιούν την εκτεταμένη διασπορά των υποκλινικών αυτιστικών χαρακτηριστικών και στον γενικό πληθυσμό (Constantino & Todd, 2003; Hoekstra et al., 2007; Hurst et al., 2007; Stewart & Austin, 2009). Βέβαια, τα αποτελέσματα της ομάδας παρατήρησης δείχνουν μεγαλύτερες διαφορές στη συνολική βαθμολογία ($47,56 \pm 24,01$) έναντι της ομάδας σύγκρισης ($45,93 \pm 13,17$). Η διαφορά αυτή σημαίνει ότι ένα συγκριτικά μεγαλύτερο ποσοστό της ομάδας παρατήρησης εμφανίζουν χαρακτηριστικά του ΕΑΦ, που πιθανόν να αγγίζουν το κλινικό φάσμα.

Συνολικά, τα συγκεκριμένα ευρήματα αναφορικά με τον ΕΑΦ έχουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον καθώς μας δίνουν μια πρώτη εικόνα σχετικά με την αποτύπωση των υποκλινικών αυτιστικών χαρακτηριστικών, τόσο στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ, όσο και στον γενικό πληθυσμό παιδιών σχολικής ηλικίας στην Ελλάδα. Εντούτοις, χρήζουν προσεκτικής ερμηνευτικής προσέγγισης, καθώς, όπως υποδεικνύουν προηγούμενες ερευνητικές μελέτες, η μέτρηση του ΕΑΦ μέσω του ερωτηματολογίου AQ επηρεάζεται από το εκάστοτε πολιτισμικό πλαίσιο (Gomez et al., 2019; Lau et al., 2013; Wakabayashi et al., 2007).

Στο σημείο αυτό θα πρέπει να σημειωθεί ότι οι μετρήσεις τόσο της συνολικής βαθμολογίας του, όσο και των επιμέρους παραγόντων του ερωτηματολογίου AQ υλοποιήθηκαν βάση των προτεινόμενων στην αρχική εκδοχή του ερωτηματολογίου.

7.1.8. Ερευνητικό ερώτημα 8: Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στους γονείς που έχουν παιδί με ΔΑΦ και στους γονείς τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών, όσον αφορά την ψυχική τους υγεία;

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στη συνολική ποιότητα της ψυχικής υγείας των γονέων παιδιών με ΔΑΦ και των γονέων τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Συγκεκριμένα, οι απαντήσεις των γονέων στο ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς *GHQ-28* σε σχέση με τη συνολική ψυχική τους υγεία κατέδειξε ότι ένα σημαντικά υψηλό ποσοστό των γονέων της ομάδας παρατήρησης (44,9%) είχαν συνολική βαθμολογία στο *GHQ-28* άνω του 4, το οποίο θεωρείται τιμή ουδός για ύπαρξη προβλημάτων ψυχικής υγείας, σύμφωνα με τη στάθμιση του ερωτηματολογίου σε ελληνικό πληθυσμό (Garyfallos et al., 1991), ενώ

μόλις 21,7% των γονέων της ομάδας σύγκρισης παρουσίασε αντίστοιχα υψηλή βαθμολογία. Αντίστοιχα, σημαντικές διαφορές στον μέσο όρο της βαθμολογίας μεταξύ των δύο ομάδων παρατηρήθηκαν και σε όλες τις επιμέρους κλίμακες του ερωτηματολογίου: *Σωματικά ενοχλήματα*, *Άγχος*, *Κοινωνική λειτουργικότητα* και *Κατάθλιψη*.

Τα ευρήματα αυτά της παρούσας έρευνας συνάδουν με πληθώρα ερευνητικών δεδομένων διεθνών συγκριτικών μελετών, τα οποία καταγράφουν περισσότερα προβλήματα ψυχικής υγείας στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ σε σύγκριση με γονείς τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών (Davis & Carter, 2008; Hayes & Watson, 2013; Lovell et al., 2012; Quintero & McIntyre, 2010; Sanders & Morgan, 1997; Sharpley et al., 1997; Smith et al., 2001; Yorke et al., 2018). Πράγματι, σύγχρονες έρευνες αναφέρουν, επίσης, υψηλά ποσοστά συναισθηματικών διαταραχών στους γονείς (ιδιαίτερα στις μητέρες) παιδιών με αυτισμό (Cohrs & Leslie, 2017; Fairthorne et al., 2015; Yirmiya & Shaked, 2005). Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ βρέθηκαν να εμφανίζουν εντονότερου βαθμού ψυχολογική δυσφορία (Gatzoyia et al., 2014; Hayes & Watson 2013) και εντονότερα συμπτώματα κατάθλιψης (Bitsika & Sharpley, 2004; Cohrs & Leslie, 2017; Gatzoyia et al., 2014) σε σύγκριση με γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Πρόσφατα, σε μια συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση ερευνών σχετικά με τον επιπολασμό της ψυχοπαθολογίας των γονέων ατόμων με ΔΑΦ, οι Schnabel et al. (2019) εκτίμησαν τον επιπολασμό των ψυχικών διαταραχών σε γονείς ατόμων με ΔΑΦ στο 31% για τις καταθλιπτικές διαταραχές και στο 33% για τις αγχώδεις διαταραχές.

Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας συμφωνούν, επίσης, με μία σειρά ερευνών που πραγματοποιήθηκαν σε οικογένειες ατόμων με ΔΑΦ στο ελληνικό πολιτιστικό πλαίσιο και οι οποίες αναφέρουν υψηλά επίπεδα άγχους (Ασημακοπούλου & συν., 2015; Konstantareas & Papageorgiou, 2006; Ntre et al., 2013), σημαντική ψυχολογική επιβάρυνση (Gatzoyia et al., 2014; Karaivazoglou et al., 2019) και υψηλά ποσοστά καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Gatzoyia et al., 2014; Ntre et al., 2013) στους γονείς.

7.1.9. Ερευνητικό ερώτημα 9: Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στους γονείς που έχουν παιδί με ΔΑΦ και στους γονείς τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών, όσον αφορά την αντιληπτή κοινωνική τους υποστήριξη;

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα αντιληπτής κοινωνικής υποστήριξης σε όλες τις υποκλίμακες του ερωτηματολογίου *MSPSS - Οικογένεια, Σημαντικοί άλλοι και Φίλοι* - σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης. Πιο αναλυτικά, οι γονείς της ομάδας παρατήρησης αναφέρουν ότι λαμβάνουν περισσότερη ΚΥ από την οικογένεια και τους σημαντικούς άλλους και σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα στήριξης από το φιλικό τους περιβάλλον. Τα συγκεκριμένα ευρήματα είναι συναφή με πλήθος ερευνητικών μελετών, οι οποίες αναφέρουν τόσο τις αυξημένες ανάγκες κοινωνικής υποστήριξης στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ, όσο και ότι οι γονείς αυτοί τείνουν να στρέφονται περισσότερο για υποστήριξη στις πιο άμεσες και εύκολα προσεγγίσιμες πηγές υποστήριξης, δηλαδή στα μέλη της ευρύτερης οικογένειας και τους σημαντικούς άλλους, οι οποίοι συχνά αντιπροσωπεύουν τον σύντροφο ή τον σύζυγο (Divan et al., 2012; Glasberg & Harris, 1997; Harper et al., 2013; Hillman, 2007; Kahana et al., 2015; Prendeville & Kinsella, 2019; Sullivan et al., 2012; Smith et al., 2012; Goedeke et al., 2019; Khanna, et al., 2011; Peppereel et al., 2018). Επιπρόσθετα, καθώς το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων γονέων της παρούσας μελέτης ήταν μητέρες, τα παρόντα ευρήματα αναδεικνύουν τις αυξημένες ανάγκες υποστήριξης τους.

Επίσης, τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας έρχονται σε συμφωνία με τα αποτελέσματα των προηγούμενων, αλλά και των σύγχρονων ελληνικών ερευνών που εντοπίζουν σημαντική επιβάρυνση, αυξημένες ανάγκες και χαμηλά επίπεδα ΚΥ στις Ελληνίδες μητέρες παιδιών με αυτιστικές διαταραχές (Μπαλαμώτης & Γενά, 2007; Parageorgiou & Kalyva, 2010; Ntre et al., 2018).

Επιπρόσθετα, σημαντικές πληροφορίες αναφορικά με την ΚΥ των γονέων της ομάδας παρατήρησης περιγράφονται στα δεδομένα των δημογραφικών στοιχείων, σύμφωνα με τα οποία το 70% των συμμετεχόντων γονέων της έρευνας αναφέρει ότι λαμβάνει σημαντική υποστήριξη από τον σύζυγο, ενώ το 40% εξ αυτών αναφέρει ότι στηρίζονται σε μεγάλο βαθμό στην ΚΥ από τους παππούδες/γιαγιάδες. Σε πλήρη αντίθεση, λιγότερο από 1% των γονέων δηλώνει ότι λαμβάνει σημαντική υποστήριξη από τους φίλους ή το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Τα ευρήματα αυτά επιβεβαιώνουν στο μέγιστο βαθμό τα προαναφερόμενα αποτελέσματα, όπως

προκύπτουν μέσω της κλίμακας *MSPSS*, αλλά και τα ευρήματα των σχετικών διεθνών και ελληνικών μελετών. Στο σημείο αυτό είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ της παρούσας μελέτης αναφέρουν, επίσης, ότι οι εξειδικευμένοι επαγγελματίες αποτελούν σημαντική πηγή υποστήριξης για τους ίδιους σε ποσοστό 62%, ενώ αντίθετα μόνο ένα 8,5% των γονέων δηλώνουν ότι λαμβάνει υποστήριξη από δημόσιες υπηρεσίες και φορείς. Το εύρημα αυτό ερμηνεύεται τόσο από το γεγονός ότι η συντριπτική πλειοψηφία (94,1%) των συμμετεχόντων παιδιών με ΔΑΦ παρακολουθούσε ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα -κυρίως λογοθεραπείας και εργοθεραπείας- με συχνότητα 2-5 φορές εβδομαδιαία, ενώ περίπου οι μισοί γονείς (44,7%) δήλωσαν ότι συμμετέχουν ενεργά στο εκπαιδευτικό πρόγραμμα του παιδιού τους.

Συνολικά, τα αποτελέσματα επιβεβαιώνουν τα ερευνητικά δεδομένα της διεθνούς και ελληνικής βιβλιογραφίας σχετικά με τις υψηλές ανάγκες υποστήριξης των γονέων παιδιών με ΔΑΦ, αλλά και την τάση τους να αναζητούν συχνότερα υποστήριξη στο άμεσο οικογενειακό τους περιβάλλον.

7.1.10. Ερευνητικό ερώτημα 10: Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ των καταθλιπτικών συμπτωμάτων (όπως αυτά αποτυπώνονται στη συνολική βαθμολογία του CDI) των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ -σε επίπεδο μονομεταβλητής ανάλυσης- με συγκεκριμένους δημογραφικούς παράγοντες, οικογενειακά χαρακτηριστικά, την ψυχική υγεία των γονέων ή την αντιληπτή κοινωνική τους υποστήριξη;

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μονομεταβλητής ανάλυσης που διενεργήθηκε, αρχικά, για τη διερεύνηση της πιθανής συσχέτισης ανάμεσα σε έναν κάθε φορά από τους παράγοντες που προαναφέρθηκαν και των καταθλιπτικών συμπτωμάτων των αδερφών των παιδιών με ΔΑΦ προέκυψαν τα εξής: δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στα καταθλιπτικά συμπτώματα μεταξύ των δύο φύλων στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ, σε συμφωνία με παρόμοιες προηγούμενες ερευνητικές μελέτες (Bitsika et al., 2015; Gold, 1993), καθώς και σύμφωνα με αντίστοιχες μελέτες γενικού πληθυσμού (π.χ., Giannakopoulos et al., 2009; Twenge & Nolen-Hoeksema, 2002). Επίσης, σε συνάφεια με τα προηγούμενα ευρήματα, τα καταθλιπτικά συμπτώματα των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών παιδιών με ΔΑΦ δεν επηρεάστηκαν σημαντικά από το φύλο του παιδιού με ΔΑΦ (Bitsika et al., 2015). Ομοίως, δεν έχουν συσχετιστεί η ηλικία και η σειρά γέννησης του παιδιού με ΔΑΦ (Bitsika et al., 2015). Το ίδιο ισχύει και για άλλες δημογραφικές μεταβλητές ελέγχου, όπως ο αριθμός των παιδιών στην οικογένεια, η γονική εκπαίδευση και το οικογενειακό εισόδημα.

Εντούτοις, οι Macks και Reeve (2007) στην έρευνά τους αναφορικά με τα καταθλιπτικά συμπτώματα των αδερφών παιδιών με αυτισμό, η οποία υλοποιήθηκε μέσω αυτοαναφοράς του ερωτηματολογίου *CDI*, ανίχνευσαν μια συσχέτιση μεταξύ των δημογραφικών παραγόντων κινδύνου (αναλυτικά: αρσενικό φύλο του τυπικώς αναπτυσσόμενου αδερφού, χαμηλή κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας, μόνο ένας αδερφός/ή στην οικογένεια (δηλαδή το παιδί με αυτισμό) ή ο αδερφός/ή να είναι μεγαλύτερος/η από το παιδί με ΔΑΦ) και τα καταθλιπτικά συμπτώματα των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών. Στην έρευνά τους διαπιστώνουν προβλήματα συμπεριφοράς, καθώς και περισσότερες αρνητικές βαθμολογίες για τα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, όταν υπήρχαν οι δημογραφικοί παράγοντες κινδύνου- κάτι που δεν επιβεβαιώθηκε στην παρούσα μελέτη. Μια πιθανή εξήγηση αυτής της ασυνέπειας μπορεί να αποδοθεί στο ιδιαίτερο πολιτισμικό και κοινωνικό πλαίσιο, στο οποίο διεξήχθη η παρούσα μελέτη ή εξαιτίας των διαφορών στα αναπτυξιακά στάδια των δειγμάτων. Στη μελέτη αυτή συμμετείχαν μόνο παιδιά μέσης

παιδικής ηλικίας, ενώ στη μελέτη των Macks και Reeve η ηλικία των παιδιών κυμαίνεται μεταξύ 7 και 17 ετών.

Όσον αφορά τις συσχετίσεις των συμπτωμάτων κατάθλιψης των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ με την ψυχική υγεία των γονέων και την κοινωνική τους υποστήριξη, σε επίπεδο διμεταβλητής ανάλυσης (bivariate level), η συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου *CDI* του τυπικώς αναπτυσσόμενου αδερφού/ής βρέθηκε να συσχετίζεται σημαντικά με την ψυχική υγεία (όπως μετρήθηκε μέσω του ερωτηματολογίου *GHQ-28*) και την αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη (όπως μετρήθηκε μέσω του ερωτηματολογίου *MSPSS*) τόσο ως προς τη συνολική βαθμολογία, όσο και ως προς τις μεμονωμένες βαθμολογίες σε όλες τις υποκλίμακες των δύο αυτών ερωτηματολογίων. Αναλυτικότερα, τα καταθλιπτικά συμπτώματα των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ παρουσίασαν σημαντική συσχέτιση σε επίπεδο διμεταβλητής ανάλυσης με όλες τις πηγές κοινωνικής υποστήριξης των γονέων, δηλαδή την *Οικογένεια*, τους *Φίλους* και τους *Σημαντικούς άλλους*.

7.1.11. Ερευνητικό ερώτημα 11: Ποιοι από τους προαναφερόμενους παράγοντες (στο ερευνητικό ερώτημα 10) σχετίζονται με τα καταθλιπτικά συμπτώματα των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ στην πολυπαραγοντική ανάλυση;

Έρευνες αναφέρουν υψηλότερα ποσοστά συναισθηματικών διαταραχών μεταξύ των γονέων (ιδιαίτερα στις μητέρες) (Cohrs & Leslie, 2017, Fairthorne et al., 2015, Yirmiya & Shaked, 2005) και των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ (Bitsika et al., 2015; Lovell & Wetherell, 2016). Συγκεκριμένα, οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ βρέθηκαν να εμφανίζουν υψηλά επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας (Gatzoyia et al., 2014; Hayes & Watson, 2013) και συμπτώματα κατάθλιψης (Bitsika & Sharpley, 2004; Cohrs & Leslie, 2017; Gatzoyia et al., 2014) από τους γονείς των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών και των παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές. Πρόσφατα, σε μια συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση ερευνών σχετικά με τον επιπολασμό της ψυχοπαθολογίας των γονέων ατόμων με ΔΑΦ, οι Schnabel et al. (2019) ανέφεραν μια εκτίμηση επιπολασμού 31% για καταθλιπτικές διαταραχές και 33% για διαταραχές άγχους σε γονείς ατόμων με ΔΑΦ. Επιπλέον, ερευνητικές μελέτες που διεξήχθησαν στον γενικό πληθυσμό (Goodman et al., 2011), καθώς και πληθυσμιακές μελέτες (McLaughlin et al., 2012; Plass-Christl et al., 2017), έχουν τεκμηριώσει ότι υφίσταται

μια σχέση μεταξύ της ψυχοπαθολογίας των παιδιών και των προβλημάτων ψυχικής υγείας των γονέων (Weissman et al., 2006). Παρόλο που οι γενετικοί παράγοντες μπορούν να εξηγήσουν μερικώς τις συσχετίσεις μεταξύ προβλημάτων ψυχικής υγείας στους γονείς και των εσωτερικευμένων προβλημάτων στους απογόνους, εντούτοις, υπάρχουν στοιχεία από πρόσφατες μελέτες παιδιών διδύμων (*Children of Twins studies/ CoT*), οι οποίες αναφέρουν ότι υπάρχει ισχυρή περιβαλλοντική επίδραση τόσο αναφορικά με το άγχος (Eley et al., 2015), όσο και σε σχέση με την κατάθλιψη (McAdams et al., 2015) στους απογόνους.

Σύμφωνα με τα προηγούμενα, θα ήταν αναμενόμενη η ανεύρεση συσχέτισης μεταξύ των καταθλιπτικών συμπτωμάτων των αδερφών των παιδιών με ΔΑΦ με τα προβλήματα ψυχικής υγείας (και ιδιαίτερα με το άγχος και την κατάθλιψη) των γονιών τους, δεδομένου ότι στην παρούσα μελέτη τα προβλήματα ψυχικής υγείας των γονέων της ομάδας παρατήρησης ήταν σημαντικά υψηλότερα σε σχέση με τους γονείς της ομάδας σύγκρισης.

Ωστόσο, η ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης, κατέδειξε ότι από τα προβλήματα ψυχικής υγείας των γονέων (καταθλιπτικά και αγχώδη συμπτώματα) μόνο το γονικό άγχος βρέθηκε να σχετίζεται με τα καταθλιπτικά συμπτώματα των αδερφών των παιδιών με ΔΑΦ. Πράγματι, μελέτες που διεξήχθησαν σε γενικό πληθυσμό αναφέρουν ευρέως μια ισχυρή συσχέτιση μεταξύ του γονικού άγχους και ψυχοπαθολογικών συμπτωμάτων του παιδιού, όπως είναι το άγχος και η κατάθλιψη (Burstein et al., 2010, Micco et al., 2009, Sydsjo et al., 2018). Επιπλέον, μια πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση ερευνών έδειξε ότι η παρουσία κάποιας αγχώδους διαταραχής στον γονέα αυξάνει τον κίνδυνο για εμφάνιση αντίστοιχης διαταραχής στους απογόνους χωρίς να ισχύει το ίδιο και για τις καταθλιπτικές διαταραχές (Lawrence et al., 2019).

Επιπρόσθετα, σε μια πρόσφατη πληθυσμιακή μελέτη κοόρτης με μια ένθετη ομάδα αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, εξετάστηκε ο *σχετικός κίνδυνος (Relative Risk)* για την εμφάνιση κατάθλιψης σε νέους ενήλικες με ΔΑΦ (ηλικίας 18-27) και στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια τους (Rai et al., 2018). Παρόλο που ο κίνδυνος εμφάνισης κατάθλιψης στη νεαρή ενήλικη ζωή ήταν διπλάσιος για τα πλήρη βιολογικά αδέρφια (*full siblings*), και για τα ετεροθαλή (*half siblings*) αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό, υπογραμμίστηκε ότι δεν βρέθηκαν ενδείξεις για χαρακτηριστικά που δηλώνουν σαφή κληρονομική προδιάθεση για την εμφάνιση κατάθλιψης στα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ. Στην ίδια μελέτη οι Rai et al. επεσήμαναν επίσης την πιθανότητα ύπαρξης και άλλων μονοπατιών (και συγκεκριμένα

περιβαλλοντικών) για την εξήγηση της αυξημένης ευπάθειας των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ για την εμφάνιση κατάθλιψης. Συγκεκριμένα, οι ερευνητές ανέφεραν ότι παρόλο που ο αυξημένος κίνδυνος για κατάθλιψη στα αδέρφια ενδεχομένως να υποδηλώνει κάποια κοινή γενετική ευπάθεια μεταξύ των παιδιών με ΔΑΦ και των αδερφών τους, εντούτοις η επίδραση κάποιων δυσμενών περιβαλλοντικών παραγόντων όπως είναι η μειωμένη γονική προσοχή ή άλλοι ενδοοικογενειακοί στρεσογόνοι παράγοντες δεν μπορούν να αποκλειστούν.

Στην παρούσα μελέτη, τα καταθλιπτικά συμπτώματα των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ συσχετίστηκαν σημαντικά, σε επίπεδο διμεταβλητής ανάλυσης, με όλες τις πηγές της κοινωνικής υποστήριξης των γονέων, δηλαδή την *Οικογένεια*, τους *Φίλους* και τους *Σημαντικούς άλλους*. Ωστόσο, η πολυπαραγοντική ανάλυση ανέδειξε ότι μόνο η κοινωνική υποστήριξη που προέρχεται από μέλη της οικογένειας βρέθηκε ότι παρουσιάζει σημαντική συσχέτιση (αντιστρόφως ανάλογη) με τα καταθλιπτικά συμπτώματα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ. Με άλλα λόγια, υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης, τα οποία αναφέρθηκαν από τους γονείς, συσχετίστηκαν με χαμηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με παρόμοιες σύγχρονες έρευνες που τεκμηριώνουν ότι η κοινωνική υποστήριξη, όπως έγινε αντιληπτή από τα ίδια τα παιδιά, προέβλεπε τα καταθλιπτικά συμπτώματα στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ (Lovell & Wetherell, 2016) και ότι η συχνότητα και η σημασία της κοινωνικής υποστήριξης είναι θετικά συνδεδεμένη με συναισθηματικές και συμπεριφορικές δυσκολίες, όπως αναφέρθηκαν (μέσω εργαλείων αυτοαναφοράς) από τα ίδια τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ (Tomeny et al., 2019). Άλλες μελέτες αναφέρουν, επίσης, συσχέτιση ανάμεσα στην κοινωνική υποστήριξη και σε θετικά αποτελέσματα των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ (Cebula, 2012, Hastings, 2003, Tomeny et al., 2017).

Τέλος, στην παρούσα μελέτη διαπιστώθηκε ότι το γονικό άγχος παραμένει συνδεδεμένο με τα καταθλιπτικά συμπτώματα των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ ανεξάρτητα από την κοινωνική υποστήριξη. Με άλλα λόγια, η κοινωνική στήριξη απέτυχε να ρυθμίσει (buffer) την αρνητική επίδραση στα καταθλιπτικά συμπτώματα των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ. Παρόλο που προηγούμενες έρευνες έχουν εντοπίσει ότι η ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη (Benson, 2012) και η αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη από την οικογένεια (π.χ. Boyd, 2002; Goedeke et al., 2019) λειτουργεί ως προστατευτικός παράγοντας, που βελτιώνει τη συνολική διάθεση και μειώνει το άγχος των γονέων (Bromley et al., 2004; Ekas et al., 2010), κατά τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, δεν εντοπίστηκαν μελέτες, που να εξετάζουν τη σχέση μεταξύ της

αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης των γονέων και των συμπτωμάτων κατάθλιψης των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ.

Σύμφωνα με την προηγηθείσα βιβλιογραφική ανασκόπηση, αυτή είναι η πρώτη μελέτη που υπογραμμίζει τη συσχέτιση μεταξύ του γονικού άγχους και των καταθλιπτικών συμπτωμάτων των σχολικής ηλικίας αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, η οποία είναι τόσο έντονη, ώστε η κοινωνική υποστήριξη απέτυχε να λειτουργήσει ως ρυθμιστικός παράγοντας, σε αντίθεση με τα βιβλιογραφικά δεδομένα (Bromley et al., 2004; Ekas et al., 2010; Marsack & Samuel, 2017; Robinson et al., 2016; Smith et al., 2012). Το συγκεκριμένο εύρημα θα πρέπει να αναπαραχθεί σε μελλοντικές μελέτες ευρύτερης κλίμακας, με μεγαλύτερο δείγμα αδερφών ατόμων με ΔΑΦ και ιδιαίτερα σε διαχρονικές μελέτες. Επίσης, μελλοντικοί ερευνητικοί σχεδιασμοί θα μπορούσαν να διερευνήσουν περαιτέρω επιδράσεις παραγόντων μεσολάβησης ή μετριασμού των καταθλιπτικών συμπτωμάτων των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ.

7.1.12. Ερευνητικό ερώτημα 12: Επηρεάζεται η διαφορά –εάν υπάρχει– μεταξύ των δύο ομάδων αδερφών σε σχέση με το άγχος από τους δημογραφικούς παράγοντες, όπως το φύλο και η ηλικία των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, των γονέων και των παιδιών με ΔΑΦ;

Σε σχέση με το δωδέκατο ερευνητικό ερώτημα, τα αποτελέσματα της ιεραρχικής γραμμικής παλινδρόμησης έδειξαν ότι δεν υπάρχουν διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων και ότι το αναφερόμενο άγχος των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, δεν επηρεάζεται από τις προαναφερόμενες δημογραφικές μεταβλητές ελέγχου, δηλαδή το φύλο και η ηλικία των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, το φύλο και η ηλικία των γονέων και το φύλο και η ηλικία των παιδιών με ΔΑΦ.

Τα ευρήματα αυτά έρχονται σε συμφωνία με τα ερευνητικά ευρήματα των Bitsika et al. (2015), όπου δεν βρέθηκαν διαφορές φύλου ή ηλικίας στο αυτοαναφερόμενο άγχος των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ του δείγματος τους, ηλικίας 8-18 ετών. Σε αντιδιαστολή, η έρευνα που υλοποιήθηκε από τους Shivers, McGregor et al. (2019), όπου τα έφηβα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ ανέφεραν αυξημένα επίπεδα άγχους, εντοπίστηκαν διαφορές μεταξύ των φύλων, καθώς τα κορίτσια παρουσιάζουν σημαντικά περισσότερο άγχος σε σχέση με τα αγόρια του δείγματος. Μία πιθανή εξήγηση για τις διαφορές που εντοπίζονται ανάμεσα στα ευρήματα της παρούσας

έρευνας και αυτών που αναφέρονται από τους Shivers,McGregoret al. (2019) πιθανόν να οφείλεται στις διαφορές μεταξύ των δειγμάτων αναφορικά με τα αναπτυξιακά ηλικιακά στάδια.

Διαφορές μεταξύ των δύο φύλων σε σχέση με το άγχος των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ αναφέρονται, επίσης, και στην έρευνα των Shivers et al. (2013), όπου τα άρρενα αδέρφια της μέσης παιδικής ηλικίας (του συνολικού δείγματος) εμφανίζονται με αυξημένα υποκλινικά συμπτώματα άγχους. Οι διαφορές στα ευρήματα μεταξύ της προαναφερόμενης και της παρούσας έρευνας εντοπίζονται στο ότι η πρώτη έρευνα πραγματοποιήθηκε μέσω ετεροαναφορές γονέα, ενώ η παρούσα υλοποιήθηκε με αυτοαναφορά των ίδιων των συμμετεχόντων παιδιών.

7.1.13. Ερευνητικό ερώτημα 13: Πώς οι οικογενειακοί παράγοντες, όπως η ψυχική υγεία και η κοινωνική λειτουργικότητα των γονέων ή η αντιληπτή κοινωνική υποστήριξή τους, σχετίζονται με το άγχος των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ; Μήπως οι δημογραφικοί παράγοντες που αναφέρθηκαν παραπάνω (ερευνητικό ερώτημα 12) επηρεάζουν την σχέση, εάν υπάρχει;

Αναφορικά με το δέκατο τρίτο ερευνητικό ερώτημα, έπειτα από την πολυπαραγοντική ανάλυση παλινδρόμησης προέκυψε ότι το άγχος των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ συσχετίζεται σημαντικά με το άγχος των γονέων ανεξάρτητα από την προσλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη τους. Το εύρημα αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό και ενδιαφέρον. Συγκεκριμένα, η διαπίστωση ότι το άγχος των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ σχετίζεται με το γονικό άγχος συμβαδίζει με την υπάρχουσα έρευνα των Shivers et al. (2013), όπου διαπιστώθηκε ότι το (ιατρικό) ιστορικό του άγχους των γονέων προβλέπει το άγχος των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ. Επιπρόσθετα, έρευνες του γενικού πληθυσμού έχουν καταδείξει μια μοναδική σχέση ανάμεσα στις διαταραχές άγχους των γονέων και στο άγχος που παρουσιάζουν τα παιδιά (Leijdesdorff et al., 2017). Επιπλέον, μελέτες του πεδίου των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, έχουν, επίσης, εντοπίσει μια σχέση ανάμεσα στο άγχος των γονέων και στο άγχος που παρουσιάζουν τα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ (Hastings, 2007; Neece et al., 2010; McClure et al., 2001). Αξίζει να σημειωθεί ότι σύμφωνα με κάποιους ερευνητές, η σχέση μεταξύ του άγχους των γονέων και των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ μπορεί να

οφείλεται σε πιθανά χαρακτηριστικά του ΕΑΦ στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ (Pisula, & Ziegart-Sadowska, 2015). Παρόλο που η ύπαρξη των ΔΑΦ ή μιας εικαζόμενης διάγνωσης των ΔΑΦ ήταν κριτήριο αποκλεισμού για τη συμμετοχή των αδερφών στην παρούσα μελέτη, δεδομένου ότι τα αδέρφια μοιράζονται κοινό γενετικό κώδικα με ένα παιδί που έχει προσβληθεί (παιδί με ΔΑΦ) - η πιθανότητα ύπαρξης υποκλινικών αυτιστικών χαρακτηριστικών στο συμμετέχον παιδί δεν μπορεί να αποκλειστεί. Σε μία προηγούμενη μελέτη ο ΕΑΦ του πατέρα καθώς και η πραγματολογική πλευρά της γλώσσας της μητέρας βρέθηκαν να συσχετίζονται με το άγχος των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ (Shivers et al., 2013). Καθώς η μέτρηση των χαρακτηριστικών του ΕΑΦ δεν συμπεριλήφθηκε στη συγκεκριμένη πολυπαραγοντική ανάλυση, δεν μπορούν να γίνουν αιτιώδεις ερμηνείες των αποτελεσμάτων σε σχέση με αυτόν τον παράγοντα.

Επιπλέον, καθώς η κοινωνική υποστήριξη έχει βρεθεί ότι διαδραματίζει κρίσιμο ρόλο για τις οικογένειες των ατόμων με ΔΑΦ (Boyd, 2002; Dunn et al., 2001; Goedeke et al., 2019; Weiss, 2002) θα ανέμενε κανείς ότι, εκτός από την ΣΥΠΖ, το άγχος των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ ενδεχομένως να σχετίζεται με την αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη των γονέων. Για παράδειγμα, οι Shivers, McGregor et al. (2019) ανέφεραν ότι το άγχος των αδερφών συσχετίζεται αρνητικά με όλες τις πτυχές της κοινωνικής υποστήριξης, ενώ παρατηρείται σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ της κοινωνικής υποστήριξης που προέρχεται ειδικά από την οικογένεια και του άγχους των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ. Ωστόσο, αυτό το είδος ασυνέπειας μεταξύ των ευρημάτων της παρούσας μελέτης με εκείνα των Shivers, McGregor et al. (2019) θα μπορούσε να αποδοθεί σε διαφορές δείγματος και ερευνητικής μεθοδολογίας. Συγκεκριμένα, το δείγμα αυτής της μελέτης αποτελούνταν από παιδιά ηλικίας 9 έως 13 ετών (παιδιά μέσης παιδικής ηλικίας) ενώ η μελέτη των Shivers, McGregor et al. συνίσταται από εφήβους. Επιπλέον, στην παρούσα μελέτη εκτιμήθηκε η κοινωνική υποστήριξη όπως την αντιλαμβάνονταν οι γονείς, ενώ στην έρευνα των Shivers, McGregor et al. αξιολογήθηκε η κοινωνική υποστήριξη, όπως την αντιλαμβάνονταν οι ίδιοι οι έφηβοι.

Τέλος, σύμφωνα με την ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης, τα δημογραφικά χαρακτηριστικά (φύλο και ηλικία) των συμμετεχόντων παιδιών, των γονέων και των παιδιών με ΔΑΦ, δεν επηρέασαν τη συσχέτιση που βρέθηκε μεταξύ των αγχωδών συμπτωμάτων των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ με τα ψυχοπαθολογικά συμπτώματα των γονέων τους και την κοινωνική στήριξη όπως αυτή γινόταν αντιληπτή από τους γονείς.

7.1.14. Ερευνητικό ερώτημα 14: Επηρεάζεται η διαφορά -εάν υπάρχει- μεταξύ των δύο ομάδων αδερφών σε σχέση με την ΣΥΠΖ από τους δημογραφικούς παράγοντες, όπως το φύλο και η ηλικία των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, των γονέων και των παιδιών με ΔΑΦ;

Όπως προέκυψε από την ανάλυση, τα δημογραφικά χαρακτηριστικά που εξετάστηκαν και συγκεκριμένα το φύλο και η ηλικία των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, το φύλο και η ηλικία των γονέων (οι οποίοι συμμετείχαν στην έρευνα), αλλά και το φύλο και η ηλικία των παιδιών με ΔΑΦ, δεν επηρέασαν τον τρόπο με τον οποίο τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ απάντησαν σχετικά με όλες τις πλευρές της ΣΥΠΖ τους. Όπως έχει προαναφερθεί, οι έρευνες που εστιάζονται γενικά στην μέτρηση της ΣΥΠΖ σε αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ σε διεθνές επίπεδο είναι εξαιρετικά περιορισμένες (Moysen & Roeyers, 2011; Ferreira-Marciano & Scheuer, 2005; Vieira & Fernandes, 2013; Rana & Mishra, 2015), ενώ ειδικά σε σχέση με τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ σχολικής ηλικίας, οι σχετικές έρευνες περιορίζονται στην ποιοτική μελέτη των Moysen και Roeyers (2011) και στην ποσοτική έρευνα των Ferreira-Marciano και Scheuer (2005). Στην έρευνα των Ferreira-Marciano και Scheuer όμως δεν εξετάστηκαν διαφορές μεταξύ των φύλων στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ, συνεπώς δεν καθίσταται εφικτό να συγκριθούν τα αποτελέσματά της παρούσας μελέτης με προηγούμενα ερευνητικά δεδομένα, καθώς η έρευνα αυτή αποτελεί διεθνώς την πρώτη που διερευνά τα προαναφερόμενα δημογραφικά στοιχεία σε σχέση με την ΣΥΠΖ των αδερφών σχολικής ηλικίας ατόμων με ΔΑΦ.

7.1.15. Ερευνητικό ερώτημα 15: Πώς οι παράγοντες όπως η ψυχική υγεία των γονέων και η κοινωνική τους λειτουργικότητα ή η αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη σχετίζονται με την ΣΥΠΖ των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ; Μήπως οι δημογραφικοί παράγοντες που αναφέρθηκαν παραπάνω (ερευνητικό ερώτημα 14) επηρεάζουν την σχέση, εάν υπάρχει;

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, διαπιστώθηκε ότι οι γονείς των παιδιών της ομάδας παρατήρησης είχαν υψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας και φτωχότερη συνολική ψυχική υγεία σε σύγκριση με τους γονείς των αδερφών τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Υπάρχουν ευρήματα από μελέτες γενικού πληθυσμού που συσχετίζουν τα ψυχολογικά προβλήματα των παιδιών με τα προβλήματα ψυχικής υγείας των γονιών τους (Goodman et al., 2011; McLaughlin et al., 2012; Plass-Christl et al. 2017). Αναλογικά και σύμφωνα με τα δεδομένα αυτά, θα ανέμενε κανείς ότι τα προβλήματα ψυχικής υγείας των γονέων θα σχετίζονταν με την ευημερία γενικότερα και πιο ειδικά την ποιότητα ζωής των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ. Παραδόξως, τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, με βάση την πολυπαραγοντική ανάλυση παλινδρόμησης, έδειξαν ότι τα χαμηλά επίπεδα ΣΥΠΖ των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ δεν συσχετίστηκαν με τα προβλήματα ψυχικής υγείας των γονέων τους. Το εύρημα αυτό παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον, ενώ η ερμηνεία του θα μπορούσε να αναζητηθεί μέσα στα πλαίσια του ευρύτερου ερευνητικού πεδίου της ψυχολογικής προσαρμογής των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, εφόσον η βιβλιογραφική ανασκόπηση δεν εντόπισε αντίστοιχη έρευνα, η οποία να εξετάζει τους προαναφερόμενους οικογενειακούς παράγοντες ελέγχου (ψυχική υγεία γονέων και αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη) της παρούσας μελέτης σε σχέση με την ΣΥΠΖ των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ. Κατά αναλογία, λοιπόν, μπορούμε να συγκρίνουμε τα ευρήματά της μελέτης αυτής με τα ερευνητικά ευρήματα των Quintero και McIntyre (2010) και των Petalas et al. (2012), οι οποίοι διαπίστωσαν συσχέτιση της ψυχολογικής δυσφορίας των μητέρων με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ. Τα αποτελέσματα των ερευνών αυτών, όπως, επίσης, και τα ευρήματα ορισμένων πρόσφατων ερευνών του γενικού πληθυσμού (Goodman et al., 2011; McLaughlin et al., 2012; Plass-Christl et al. 2017)-- οι οποίες αναφέρουν ότι, όταν οι γονείς έχουν προβλήματα ψυχικής υγείας υπάρχει αυξημένος κίνδυνος για τα παιδιά τους να εμφανίσουν τα ίδια αντίστοιχα προβλήματα ψυχικής υγείας-- δεν υποστηρίζονται από τα παρόντα

ευρήματα. Οι διαφορές αυτές είναι πιθανό να οφείλονται σε πολιτισμικές διαφορές ή σε λανθάνοντες παράγοντες που διαμεσολαβούν ή μετριάζουν τη συσχέτιση.

Ένα ακόμη εύρημα της παρούσας μελέτης αφορά την αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη των γονέων της ομάδας παρατήρησης, όπου αναφέρονται χαμηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης σε όλες τις εξεταζόμενες υποκλίμακες του *MSPSS*- δηλαδή *Οικογένεια*, *Φίλοι*, και *Σημαντικοί άλλοι* - σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης. Εν συνεχεία, όπως έδειξαν τα μοντέλα ιεραρχικής παλινδρόμησης, φάνηκε ότι μόνο μία διάσταση της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης στους γονείς, συγκεκριμένα η κοινωνική υποστήριξη από την *Οικογένεια* παρουσίασε σημαντική συσχέτιση με την αυτοαναφερόμενη ΣΥΠΖ των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ. Αυτή η συσχέτιση είναι πιθανό να ερμηνεύεται αναφορικά με το συγκεκριμένο πολιτισμικό και κοινωνικό πλαίσιο μέσα στο οποίο η παρούσα έρευνα έχει διεξαχθεί. Αποτελεί γεγονός ότι, στην ελληνική κουλτούρα η οικογένεια έχει κεντρικό ρόλο στη ζωή του ατόμου και οι δεσμοί μεταξύ (των οικογενειακών) μελών - της πυρηνικής οικογένειας, των προγόνων, αλλά και της ευρύτερης οικογένειας- είναι επιτακτικοί (Georgas, 1999; Γεώργας, 2000). Η έρευνα υποδηλώνει ότι μια τυπική πυρηνική ελληνική οικογένεια, συνήθως, λειτουργεί ως μια εκτεταμένη οικογένεια με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά (π.χ. ενήλικα παιδιά που ζουν κοντά στους γονείς, καθημερινή επικοινωνία των μελών της οικογένειας, συλλογικότητα στις αποφάσεις που λαμβάνονται κ.ά.) και έχει ονομαστεί "εκτεταμένη αστική οικογένεια" (Γεώργας, 2000).

Επιπρόσθετα, τα δημογραφικά χαρακτηριστικά (φύλο και ηλικία) των συμμετεχόντων παιδιών, των γονέων και των παιδιών με ΔΑΦ, δεν επηρέασαν τις σχέσεις μεταξύ της ΣΥΠΖ και των υπό διερεύνηση οικογενειακών μεταβλητών ελέγχου (ψυχική υγεία γονέων και αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη).

Συμπερασματικά, τα αποτελέσματά της παρούσας έρευνας, ότι η μειωμένη ΣΥΠΖ των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ συνδέεται σημαντικά με την αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη από την οικογένεια, υποστηρίζουν περαιτέρω την προαναφερθείσα εξήγηση. Εντούτοις, θα πρέπει να σημειωθεί ότι μια πιο ολοκληρωμένη ανάλυση των παραπάνω αποτελεσμάτων, όπως η εξέταση της βαθμολογίας των υποκλιμάκων των εργαλείων (*Kidscreen-27* για την ΣΥΠΖ των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ και *GHQ-28* για την ψυχική υγεία των γονιών) σε σχέση με τις μεταβλητές ελέγχου, θα μπορούσε να αποκαλύψει πρόσθετες πληροφορίες σε αυτόν τον τομέα.

7.2. Σύνοψη Συμπερασμάτων

Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων της παρούσας μελέτης ανέδειξε σημαντικά ευρήματα αναφορικά με τα ψυχοκοινωνικά και ψυχολογικά χαρακτηριστικά των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ σχολικής ηλικίας, σε σύγκριση με τα αδέρφια της ομάδας σύγκρισης.

Συγκεκριμένα, τα παιδιά της ομάδας παρατήρησης παρουσιάζουν συνολικά περισσότερες δυσκολίες στο συνολικό δείκτη του ερωτηματολογίου *SDQ* (*ΕΔΔ*), αλλά και στις επιμέρους υποκλίμακες σύμφωνα με την εκδοχή αυτοαναφοράς του εργαλείου, σε σχέση με τα παιδιά της ομάδας σύγκρισης. Αντίστοιχες διαφορές στη συνολική ψυχοκοινωνική προσαρμογή των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ εντοπίζονται και στην ετεροαναφορική εκδοχή του ερωτηματολογίου *SDQ*, όπως συμπληρώθηκε από τους γονείς των δύο ομάδων. Το εύρημα αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό, καθώς οι διαφορές που παρατηρούνται μεταξύ των δύο ομάδων, αναδεικνύουν την ανάγκη για περαιτέρω διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή στα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ.

Τα αδέρφια της ομάδας παρατήρησης παρουσιάζουν επίσης, σημαντικά χαμηλότερη αυτοεκτίμηση από τα αδέρφια της ομάδας σύγκρισης, τόσο στο συνολικό σκορ, όσο και στις επιμέρους υποκλίμακες του εργαλείου μέτρησης. Εντούτοις, οι τιμές κυμαίνονται σε φυσιολογικά επίπεδα, καταδεικνύοντας ότι τα σχολικής ηλικίας αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ διατηρούν υψηλά επίπεδα αυτοεκτίμησης, πιθανόν λόγω της σύγκρισης σε επίπεδο δεξιοτήτων με τον πάσχοντα αδερφό/ή τους. Καθώς είναι η πρώτη φορά που εντοπίζονται στατιστικά σημαντικές διαφορές στην αυτοεκτίμηση των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ σε σύγκριση με τα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών, είναι σημαντικό τα ευρήματα της παρούσας μελέτης να επιβεβαιωθούν από μελλοντικές σχετικές έρευνες ή από διαχρονικές μελέτες.

Στην παρούσα έρευνα βρέθηκε ότι τα αδέρφια των ατόμων με ΔΑΦ βιώνουν περισσότερα συναισθήματα μοναξιάς και κοινωνικής δυσαρέσκειας σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης. Δεδομένου του περιορισμένου ερευνητικού ενδιαφέροντος στην μελέτη της μοναξιάς στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ, το εύρημα αυτό κρίνεται εξίσου σημαντικό, καθώς προσφέρει μια νέα κατεύθυνση στη μελέτη των ψυχολογικών χαρακτηριστικών των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών.

Αξιοσημείωτα είναι και τα ευρήματα σε σχέση με τα συμπτώματα κατάθλιψης των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ, καθώς η παρούσα μελέτη εντοπίζει ένα υψηλό ποσοστό αδερφών -12,9%- σύμφωνα με το προτεινόμενο τιμή ουδού για τον ελληνικό πληθυσμό- που χρήζουν περαιτέρω κλινικής διερεύνησης, καθώς βρίσκονται σε

αυξημένο κίνδυνο για εμφάνιση καταθλιπτικής διαταραχής. Η ανίχνευση των συμπτωμάτων κατάθλιψης μέσω έγκυρου εργαλείου αυτοαναφοράς -εν προκειμένου το *CDI-* εντοπίζεται στην παρούσα μελέτη ως σημαντική πρακτική τόσο στη διερεύνηση των συναισθηματικών χαρακτηριστικών στα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, όσο και στην πρόληψη περαιτέρω προβλημάτων ψυχικής υγείας. Οι μηδενικές επιδράσεις των δημογραφικών παραγόντων που εξετάστηκαν στα καταθλιπτικά συμπτώματα των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών παιδιών με ΔΑΦ της έρευνας, δε συνέβαλαν στην εξαγωγή συγκεκριμένων συμπερασμάτων σε σχέση με τους παράγοντες αυτούς, περισσότερο οδήγησαν στο συμπέρασμα ότι οι δημογραφικοί παράγοντες δεν ασκούν επίδραση για το συγκεκριμένο δείγμα πληθυσμού. Σημαντική αναδείχθηκε επίσης η επίδραση της κοινωνικής υποστήριξης των γονέων στα καταθλιπτικά συμπτώματα των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, καθώς η υψηλότερη κοινωνική υποστήριξη από τον παράγοντα *Οικογένεια* συσχετίστηκε με χαμηλότερα επίπεδα καταθλιπτικής συμπτωματολογίας στα αδέρφια. Επιπρόσθετα, το γονικό άγχος αναδεικνύεται ως σημαντικός παράγοντας συσχέτισης με τα συμπτώματα κατάθλιψης των παιδιών της ομάδας παρατήρησης, ενώ παραμένει συνδεδεμένο με τα καταθλιπτικά συμπτώματα των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ ανεξάρτητα από την επίδραση της αντιληπτής κοινωνικής υποστήριξης των γονέων τους.

Αναφορικά με το άγχος, όπως προαναφέρθηκε, είναι η πρώτη φορά που το άγχος διερευνάται με εργαλείο αυτοαναφοράς στα σχολικής ηλικίας αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ. Τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους σε σύγκριση με τα αδέρφια της ομάδας σύγκρισης, ενώ οι βασικοί δημογραφικοί παράγοντες που εξετάστηκαν δεν επηρεάζουν τις διαφορές μεταξύ των δύο υπό διερεύνηση ομάδων. Σημαντικός παράγοντας συσχέτισης του άγχους των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ αναδεικνύεται το γονικό άγχος ανεξάρτητα από την αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη των γονέων. Συνολικά, τα ευρήματα αυτά αναφορικά με το άγχος και τα καταθλιπτικά συμπτώματα των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ τονίζουν την ανάγκη ανάπτυξης υποστηρικτικών υπηρεσιών με συστημικό προσανατολισμό, καθώς και την ανάγκη περαιτέρω διερεύνησης των παραγόντων που πιθανόν να συμβάλλουν στο άγχος των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ.

Επιπρόσθετα, τα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ παρουσιάζουν φτωχότερη ΣΥΠΖ σε σχέση με τα αδέρφια της ομάδας σύγκρισης, σε όλες τις υποκλίμακες του εργαλείου *Kidscreen-27*, με την υποκλίμακα της ψυχολογικής ευημερίας να παρουσιάζει την χαμηλότερη βαθμολογία. Τα βασικά δημογραφικά χαρακτηριστικά που εξετάστηκαν

δεν επιδρούν στην ΣΥΠΖ των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, ενώ μηδενική είναι και η συσχέτιση των προβλημάτων ψυχικής υγείας των γονέων στην ΣΥΠΖ των αδερφών. Το εύρημα αυτό είναι ιδιαίτερα ενδιαφέρον και μη αναμενόμενο. Καθώς η μελέτη της ΣΥΠΖ στα αδέρφια ατόμων με ΔΑΦ αποτελεί μια νέα κατεύθυνση στο πεδίο των ΔΑΦ, κρίνεται σκόπιμο να διερευνηθούν περαιτέρω οι παράγοντες που επιδρούν στην ΣΥΠΖ των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών σε μελλοντικές μελέτες. Επίσης, η κοινωνική υποστήριξη από τον παράγοντα *Οικογένεια* της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης των γονέων παρουσιάζει σημαντική συσχέτιση με την ΣΥΠΖ των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ. Το εύρημα αυτό αποδεικνύει τον ουσιώδη ρόλο της κοινωνικής υποστήριξης από την ευρύτερη οικογένεια και την έμμεση επίδρασή της στην συνολική αναβάθμιση της ποιότητας ζωής στα αδέρφια των ατόμων με ΔΑΦ.

Τέλος, τα χαρακτηριστικά του ΕΑΦ των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ εντοπίζονται να διαφέρουν σε στατιστικά σημαντικό επίπεδο, μόνο σε ορισμένες από τις υποκλίμακες του εργαλείου μέτρησης - *Κοινωνικές δεξιότητες, Προσοχή στις λεπτομέρειες* και *Επικοινωνία*- σε σύγκριση με τα αδέρφια των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Σε σχέση με το συνολικό σκορ του ΕΑΦ- όπως μετρήθηκε με το ερωτηματολόγιο AQ- βρέθηκε ότι ένα υψηλό ποσοστό παιδιών και των δύο ομάδων (31,7% της ομάδας παρατήρησης και 30,6% της ομάδας σύγκρισης) παρουσιάζουν υποκλινικά αυτιστικά χαρακτηριστικά, ενώ ειδικά τα παιδιά της ομάδας παρατήρησης παρουσιάζουν υψηλότερο ποσοστό χαρακτηριστικών ΕΑΦ που αγγίζουν το κλινικό φάσμα. Συνεπώς, τα ευρήματα αυτά καταγράφουν για πρώτη φορά τα χαρακτηριστικά του ΕΑΦ στα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ στο ελληνικό πολιτισμικό πλαίσιο, αλλά και την διασπορά τους στον γενικό πληθυσμό (ομάδα σύγκρισης) και υπογραμμίζουν την ανάγκη να διερευνηθεί εάν η ύπαρξη των χαρακτηριστικών αυτών επηρεάζουν και σε ποιο βαθμό τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά τόσο στους ειδικούς (ομάδα παρατήρησης) όσο και στους γενικούς πληθυσμούς (ομάδα σύγκρισης).

Σε σχέση με τους δευτερεύοντες στόχους της έρευνας, οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη ψυχική υγεία συγκριτικά με τους γονείς των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Το εύρημα αυτό ήταν αναμενόμενο και επιβεβαίωσε αποτελέσματα από αντίστοιχες διεθνείς και ελληνικές μελέτες που αναφέρονται στα χαρακτηριστικά της ψυχικής υγείας των γονέων στην περίπτωση των ΔΑΦ. Αντίστοιχα χαμηλή παρουσιάζεται και η αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη στους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ, τονίζοντας τις αυξημένες ανάγκες υποστήριξης των γονιών.

Συμπερασματικά, τα αποτελέσματα σε σχέση με την ψυχική υγεία και την μειωμένη κοινωνική υποστήριξη στους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ οδηγούν στη διαπίστωση ότι οι οικογένειες των ατόμων με ΔΑΦ στην Ελλάδα αντιμετωπίζουν σημαντικές προκλήσεις και έχουν αυξημένες ανάγκες υποστήριξης τόσο από ανεπίσημες πηγές όσο και από επίσημες πηγές υποστήριξης. Αναφορικά με τις επίσημες πηγές κοινωνικής υποστήριξης, κρίνεται σκόπιμο να αναπτυχθούν υπηρεσίες και προγράμματα συμβουλευτικής τα οποία να στοχεύουν στην ψυχοκοινωνική υποστήριξη αλλά και την έμπρακτη υποστήριξη ολόκληρου του οικογενειακού συστήματος στην περίπτωση των ατόμων με ΔΑΦ. Τέτοια προγράμματα θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν: ειδική υπηρεσία υποστήριξης και καθοδήγησης γονέων αμέσως μετά τη λήψη διάγνωσης, συμβουλευτικές ομάδες γονέων σχετικά με θέματα γονεϊκότητας και διαχείρισης δύσκολων συμπεριφορών ή ομάδες υποστήριξης με στόχο την παροχή έμπρακτης βοήθειας σε οικογένειες που στερούνται κοινωνικού δικτύου.

Ειδικότερα, αναφορικά με τα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέρφια σχολικής ηλικίας, κρίνεται ιδιαίτερα σημαντικό να αναπτυχθούν προγράμματα πρόληψης ψυχοκοινωνικής υγείας με στόχο την υιοθέτηση -μεταξύ άλλων- θετικών στάσεων ζωής και ανάπτυξη ενδοατομικών δεξιοτήτων που προάγουν την ψυχική τους υγεία. Όπως άλλωστε επισημαίνεται από τον Κούτρα (2014) είναι σημαντικό να εκπαιδεύσουμε τα παιδιά να μάθουν «πώς να σκέφτονται», καθώς επίσης να τα εκπαιδεύσουμε στις δεξιότητες της συλλογικής δράσης, της κοινωνικής αλληλεγγύης, και της αποδοχής της διαφορετικότητας με ισοτιμία. Προς την κατεύθυνση αυτή σημαντικός αναδεικνύεται και ο ρόλος των σχολείων, τα οποία αποτελούν το φυσικό περιβάλλον των παιδιών αλλά και το καταλληλότερο περιβάλλον για την υλοποίηση προληπτικών προγραμμάτων Αγωγής Υγείας, σύμφωνα με τις υποδείξεις των διεθνών οργανισμών (Κουρμούση & Κούτρας, 2018).

7.3. Περιορισμοί της έρευνας

Η παρούσα έρευνα εμφανίζει ορισμένους περιορισμούς οι οποίοι θα πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την αξιοποίηση και ερμηνεία των συμπερασμάτων της.

Ο πρώτος περιορισμός αφορά την άντληση και συμμετοχή των οικογενειών της ομάδας παρατήρησης διαμέσου ειδικών πλαισίων, κέντρων και παιδοψυχιατρικών κλινικών, τα οποία παρέχουν εκπαίδευση και υπηρεσίες παρέμβασης σε παιδιά με ΔΑΦ (recruitment bias). Είναι πιθανό ότι ο περιορισμός αυτός, ενδεχομένως, να επηρεάσει τα ευρήματα, καθώς η πιθανότητα των οικογενειών αυτών να λαμβάνουν ήδη αυξημένη υποστήριξη από επαγγελματίες ψυχικής υγείας είναι μεγαλύτερη με συνέπεια να εμφανίζουν χαμηλότερα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας και υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης. Βέβαια, στην περίπτωση αυτή μπορούμε να υποθέσουμε ότι οι διαφορές που θα εντοπίζονται μεταξύ των δύο ομάδων θα ήταν ακόμη περισσότερο εμφανείς. Σε κάθε περίπτωση η υλοποίηση παρόμοιας έρευνας σε οικογένειες που δεν παρακολουθούν προγράμματα παρέμβασης, πιθανόν να έδινε διαφορετικά αποτελέσματα.

Ένας δεύτερος περιορισμός σχετίζεται με την διερεύνηση περισσότερων παραγόντων που επηρεάζουν τα αδέρφια. Συγκεκριμένα, δεν κατέστη δυνατό να διερευνηθούν περισσότεροι παράγοντες, τόσο ατομικοί όσο και οικογενειακοί, καθώς θα χρειαζόταν περισσότερος χρόνος για τη συμπλήρωση του πρωτοκόλλου και κατά συνέπεια θα δημιουργούνταν δυσκολία τόσο με τη συμπλήρωση σε συγκεκριμένο χρονικό διάστημα όσο και για την επιλογή των δόκιμων οικογενειών να συμμετέχουν στην έρευνα. Ακολούθως, το παρόν ερευνητικό πρωτόκολλο δεν περιλαμβάνει την αξιολόγηση και τη διερεύνηση πιθανών παραγόντων σχετικών με την ψυχική ευημερία των οικογενειών, όπως τα συγκεκριμένα προβλήματα συμπεριφοράς του πάσχοντος αδερφού, τη λειτουργικότητα της οικογένειας ή το γονικό στυλ. Η διερεύνηση των παραγόντων αυτών ενδεχομένως να επηρέαζε τα αποτελέσματα της μελέτης ή να έδινε διαφορετικές ερμηνείες στα υπάρχοντα ευρήματα.

Ακολούθως, ένας τρίτος παρόμοιος περιορισμός αφορά την έλλειψη διερεύνησης επιπλέον στρεσογόνων παραγόντων (π.χ. σημαντικά γεγονότα ζωής), τα οποία, ενδεχομένως, να επηρεάζουν την ψυχική και συναισθηματική ευημερία των υπό μελέτη παιδιών και των οικογενειών τους. Συνολικά, αυτοί οι περιορισμοί αναφέρονται στους προαναφερθέντες λανθάνοντες παράγοντες που θα μπορούσαν να έχουν επηρεάσει τα αποτελέσματα, όπως συμβαίνει σε κάθε μελέτη.

Επίσης, τέταρτος περιορισμός θεωρείται η έλλειψη ποιοτικών δεδομένων. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία ο συνδυασμός ποσοτικών και ποιοτικών δεδομένων σε

μια έρευνα προσδίδει μεγαλύτερη γενίκευση των αποτελεσμάτων, η οποία δεν μπορούσε να υλοποιηθεί στην παρούσα μελέτη για λόγους οικονομίας χρόνου.

Ένας πέμπτος περιορισμός σχετίζεται με την υποεκπροσώπηση των πατεράδων στην έρευνα. Παρόλο που η πρόσκληση για συμμετοχή στην έρευνα αφορούσε και τους δύο γονείς, λόγω της περιορισμένης οικειοθελούς συμμετοχής των πατεράδων, οι μητέρες είχαν υπερεκπροσώπηση με αποτέλεσμα να μην είναι εφικτή η διαφοροποίηση των αποτελεσμάτων με βάση το φύλο του γονέα.

Ένας έκτος περιορισμός αφορά την χρησιμοποίηση του εργαλείου AQ το οποίο δεν ήταν σταθμισμένο σε δείγμα ελληνικού πληθυσμού, καθώς δεν βρέθηκε αντίστοιχο ελληνικό εργαλείο που να μπορεί να αξιοποιηθεί για τις ανάγκες της έρευνας.

Τέλος, ο σημαντικότερος περιορισμός της παρούσας έρευνας αφορά τον ερευνητικό σχεδιασμό της. Καθώς η παρούσα μελέτη υλοποιήθηκε δεδομένη χρονική στιγμή (cross sectional study) δεν επιτρέπει την ερμηνεία των αποτελεσμάτων στην αναζήτηση αιτιωδών σχέσεων μεταξύ ανεξάρτητων και εξαρτημένων μεταβλητών.

7.4. Προτάσεις για μελλοντικές κατευθύνσεις της σχετικής έρευνας

Αντίστοιχες μελλοντικές έρευνες θα μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν και να επεκτείνουν τα προαναφερόμενα ευρήματα της παρούσας μελέτης. Ειδικότερα, μπορούν να διατυπωθούν οι εξής προτάσεις:

- Να διερευνηθούν τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά σε άλλες ηλικιακές ομάδες τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών, όπως για παράδειγμα οι έφηβοι και τα παιδιά προσχολικής ηλικίας. Δεδομένου ότι, κάθε εξελικτικό στάδιο διαφέρει, θα ήταν σημαντικό να διερευνηθεί η επίδραση της ηλικίας στα αποτελέσματα των Ελλήνων αδερφών ατόμων με ΔΑΦ.
- Να χρησιμοποιηθούν ως ομάδες σύγκρισης των ψυχολογικών χαρακτηριστικών των αδερφών ατόμων με ΔΑΦ, ομάδες αδερφών παιδιών με διαφορετικές αναπτυξιακές διαταραχές.
- Να διερευνηθούν, με ποσοτική αλλά και ποιοτική μεθοδολογία, οι σχέσεις μεταξύ των αδερφών (παιδιού με ΔΑΦ και τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων) και η επίδραση της σχέσης στα ψυχολογικά αποτελέσματα των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών.
- Να διερευνηθεί η ψυχολογική προσαρμογή των ενηλίκων τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών, καθώς και οι ρόλοι τους ως φροντιστών των αδερφών τους με ΔΑΦ, στην Ελλάδα.
- Να διερευνηθεί η ψυχική ευημερία των πατεράδων των παιδιών με ΔΑΦ καθώς και ο γονικός τους ρόλος σε σχέση με τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών.
- Να διερευνηθούν τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών σε συνάρτηση με περισσότερους οικογενειακούς (π.χ. οικογενειακή λειτουργικότητα, γονικό στυλ, ΕΑΦ γονέων κ.α.) ή και ατομικούς παράγοντες επίδρασης.
- Να διερευνηθούν τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών σε διαχρονικές μελέτες.
- Να δημιουργηθούν, να εφαρμοστούν και να αξιολογηθούν προγράμματα πρόληψης των δυσκολιών προσαρμογής των τυπικώς αναπτυσσόμενων αδερφών κατά ηλικιακές ομάδες.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G. & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 109, 237–254.
- Abrahams, B. S. & Geschwind, D. H. (2008). Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology. *Natural Reviews Genetics*, 9, 341–55.
- Achenbach, T. M. & Edelbrock, C. (1983). *Manual for the Child Behavior Checklist*.
- Achenbach, T. M., McConaughy, S. H. & Howell, C. T. (1987). Child/adolescent behavioral and emotional problems: implications of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychological Bulletin*, 101, 213-232.
- Ajuwon, P. M. & Brown, I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 61– 70.
- Allik, H., Larsson, J. O. & Smedje, H. (2006). Sleep patterns of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 585–595.
- Altieri, M. J. & von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 142 – 152.
- American Psychiatric Association (1952). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (1st ed.). American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (1968). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (2nd ed.). American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed.). American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (3rd ed. revised). Author.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (4th ed.). Author.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (4th ed. revised). Author.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (5th ed.). Author.

-
- Asher, S. R., Hymel, S., & Renshaw, R. D. (1984). Loneliness in children. *Child Development, 55*, 1456-1464.
- Asher, S. R., & Wheeler, V. A. (1985). Children's loneliness: A comparison of rejected and neglected peer status. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 53*, 500-505.
- Asperger, H. (1944). Die autistischen Psychopathen im Kindersalter. *Archiv fuer Psychiatrie und Nervenkrankheiten, 117*, 76-136.
- Astill, R. G., Van der Heijden, K. B., Van I Jzendroorn, M. H. & Van Someren, E. J. W. (2012). Sleep, cognition and behavioral problems in school-age children: A century of research meta-analysed. *Psychological Bulletin, 138*, 1109-1138.
- August, G. J., Stewart, M. A. & Tsai, L. (1981). The incidence of cognitive disabilities in the siblings of autistic children. *British Journal of Psychiatry, 138* (5), 416–422.
- Ayuso-Mateos, J., Nuevo, R., Verdes, E., Naidoo, N. & Chatterji, S. (2010). From depressive symptoms to depressive disorders: the relevance of thresholds. *British Journal of Psychiatry, 196* (5), 365-371.
- Bågenholm, A. & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research, 35*, 291–307.
- Bailey, J. (2000). Self-image, self-concept, and self-identity revisited. *Journal of National Medicine Association, 95*(5), 383-386.
- Bailey, T., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., & Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychological Medicine, 25*, 63-77.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Robinson-Rosenberg, C., White, T., Durkin, M. S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, L.-C., Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R. T., Hewitt, A., Pettygrove, S., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries (Washington, D.C: 2002), 67*(6), 1–23.
- Baron-Cohen, S. & Hammer, J. (1997). Is autism an extreme form of the male brain? *Advances in Infancy Research, 11*, 193–217.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J. & Clubley, E. (2001). The Autism-Spectrum Quotient (AQ): Evidence from Asperger Syndrome/High-Functioning Autism, Males and Females, Scientists and Mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*(1), 5-17.
-

-
- Battle, J. (1981). *Culture-free Self-esteem Inventory: Self-esteem inventories for children and adults*. Special Child Publications.
- Battle, J. (2002). *Culture-free Self-esteem Inventories (3rd ed.)*. Psychological Assessment Resources, Inc.
- Baumeister, R. F. (1993). Understanding the inner nature of self-esteem. In R.F. Baumeister (Ed.), *Self - esteem: the puzzle of low self-regard* (pp. 201-218). Plenum.
- Baumeister, R. F. (1998). (pp. 680-740). In Gillbert, D., Fiske, S. & Lindzey, G. (Eds.). *The handbook of social psychology*. Random House.
- Bauminger, N. & Kasari, C. (2000). Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child Development, 71*, 447–456.
- Bauminger, N. & Yirmiya, N. (2001). The functioning and well-being of siblings of children with autism: behavioral-genetic and familial contributions. In: Burack J. A., Charman T, Yirmiya N, Zelazo P. R. (Ed.). *The development of autism: perspectives from theory and research*. (p. 61–80). Lawrence Erlbaum.
- Bauminger, N., Shulman, C. & Agam, G. (2003). Peer interaction and loneliness in high-functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*, 489–507.
- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M. & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 17*, 565-576.
- Beck, A., Hastings, R. & Daley, D. (2004). Pro-social behavior and behavior problems independently predict maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29*(4), 339-349.
- Beesdo, K., Knappe, S. & Pine, D. (2009). Anxiety and anxiety disorders in children and adolescents: developmental issues and implications for DSM-IV. *Psychiatric Clinics of North America, 32*, 483– 524.
- Benson, P. R. & Karlof, K. L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 2*, 583–600.
- Benson, P. R. (2006). The impact of symptom severity of depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*, 685–695.
- Benson, P. R. (2012). Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*, 2597–2610.
-

-
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 350–362.
- Bischoff, L. B. & Tingstrom, D. H. (1991). Siblings of children with disabilities: Psychological and behavioural characteristics. *Counseling Psychology Quarterly*, 4, 311–321.
- Bitsika, V. & Sharpley, C. (2004). Stress, Anxiety and depression among parents of children with Autism Spectrum Disorder. *Australian Journal of Guidance and Counselling*, 14(2), 151-161.
- Bitsika, V., Sharpley, C. F. & Mailli, R. (2015). The influence of gender, age, psychological resilience and family interaction factors upon anxiety and depression in non-autism spectrum disorder siblings of children with an autism spectrum disorder. *British Journal of Guidance & Counselling*, 43(2), 216-228.
- Boivin, M., Hymel, S. & Bukowski, W. M. (1995). The roles of social withdrawal, peer rejection, and victimization by peers in predicting loneliness and depressed mood in childhood. *Developmental Psychopathology*, 7, 765–785.
- 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. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 35, 877-900.
- Bompori, E., Niklas, D., Nakou, I., Siamopoulou-Mavridou, A., & Tzoufi, M. S. (2014). Comparative study of the health related quality of life of children with epilepsy and their parents. *Epilepsy and Behavior*, 41,11–17.
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163.
- Bornstein, M. H. & Sawyer, J. (2008). Family systems. In K. McCartney & D. Phillips (Eds.), *Blackwell handbook of early childhood development*. (pp. 381–398). John Wiley & Sons.
- Bouma, R. & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46, 722-730.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 17(4), 208–215.
- Bracken, B. A. (1996). *Handbook of Self-Concept: Developmental, Social, and Clinical Considerations*. John Wiley & Sons.
-

-
- Brandenburg, N. A., Friedman, D. & Silver, S. E. (1990). The epidemiology of childhood psychiatric disorders: Prevalence findings from recent studies. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29(1), 76-85.
- Brendgen, M., Vitaro, F., Turgeon, L. & Poulin, F. (2002). Assessing aggressive and depressed children's social relations with classmates and friends: A matter of perspective. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 30, 609–624.
- Bristol, M. M. & Schopler, E. (1984). A development perspective on stress and coping in families of autistic children. In J. Blancher (Ed.), *Severely handicapped children and their families* (pp. 91-141). Academic Press.
- Broderick P. C. & Blewitt, P. (2015). *The Life Span: Human Development for Helping Professionals* (4th ed.). Pearson Education.
- Broderick, C. B. (1993). *Understanding family process: Basics of family systems theory*. Sage.
- Bromley, J., Hare, D.J., Davison, K. & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-23.
- Bronfenbrenner, U. & Morris, A. (2006). The bioecological model of human development. In Lerner, R. M. (Vol. Ed.), Damon, W. & Lerner, R. M. (Series Eds.), *Theoretical models of human development*. Vol. 1: Handbook of child psychology (6th ed., pp. 793–828). Wiley.
- Bronfenbrenner, U. (1979). Contexts of child rearing: Problems and prospects. *American Psychologist*, 34(10), 844–850.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723–742.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Sage.
- Burstein, M., Ginsburg, G. & Tein, J. (2010). Parental anxiety and child symptomatology: An examination of additive and interactive effects of parent psychopathology. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 38(7), 897–909.
- Caglayan, A. O. (2010). Genetic causes of syndromic and non-syndromic autism. *Developmental Medical Child Neurology*, 52, 130–138.
- Canitano, R. (2007). Epilepsy in autism spectrum disorders. *European Child Adolescent Psychiatry*, 16(1), 61–66.
-

-
- Canty-Mitchell, J. & Zimet, G. D. (2000). Psychometric properties of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support in urban adolescents. *American Journal of Community Psychology, 28*(3), 91-400.
- Cassimos, C. D., Syriopoulou-Delli, K. C., Tripsianis, I. G. & Tsikoulas, I. (2016). Perinatal and parental risk factors in an epidemiological study of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Developmental Disabilities, 62*(2), 108-116.
- Cebula, K. R. (2012). Applied Behavior Analysis programs for autism: sibling psychosocial adjustment during and following intervention use. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*, 847–862.
- Chin, R. & Lee, B. Y. (2008). Analysis of data, In *Principles and Practice of Clinical Trial Medicine*. Academic Press Elsevier Inc.
- Christensen, D. L., Bilder, D. A., Zahorodny, W., Pettygrove, S., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Rice, C., Kurzius-Spencer, M., Baio, J. & Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among 4-year-old children in the Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. *Journal of Developmental Behavioral Pediatrics, 37*, 1–8.
- Chung, eun L., Burke, M., M., Arnold, C., K. & Owen, A. (2019). Comparing differences in support needs as perceived by parents of adult offspring with Down syndrome, autism spectrum disorder and cerebral palsy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(1), 194-205.
- Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling relationships across the life span*. Plenum Press.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychomatic Medicine, 38*, 300-314.
- Cohen, L., Manion, L. & Morrison, K. (2007). *Research Methods in Education* (6th edition), New York: Routledge.
- Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin, 98*(2), 310-357.
- Cohrs, A. C. & Leslie, D. L. (2017). Depression in parents of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A claims-based analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(5), 1416–1422.
- Coleby, M. (1995). The school-aged siblings of children with disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology, 37*, 415–426.
- Constantino, J. N. & Todd, R. D. (2003). Autistic traits in the general population: a twin study. *Archives of General Psychiatry, 60*(5), 524–530.
-

-
- Constantino, J. N., Lajonchere, C., Lutz, M., Gray, T., Abbacchi, A., McKenna, K., Singh, D. & Todd, R. D. (2006). Autistic social impairment in the siblings of children with pervasive developmental disorders. *American Journal of Psychiatry*, 163(2), 294–296.
- Constantino, J. N., Todorov, A., Hilton, C., Law, P., Zhang, Y., Molloy, E., Fitzgerald, R. & Geschwind, D. (2013). Autism recurrence in half siblings: strong support for genetic mechanisms of transmission in ASD. *Molecular Psychiatry*, 18, 137–138.
- Costello, E. J., Mustillo, S., Erkanli, A., Keeler, G. & Angold, A. (2003). Prevalence and development of disorders in childhood and adolescence. *Archives in General Psychiatry*, 60, 837–844.
- Costello, J. E., Erkanli, A. & Angold, A. (2006). Is there an epidemic of child or adolescent depression? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(12), 1263-1271.
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A. & Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism: the international journal of research and practice*, 18(3), 213-222.
- Cruz, L. P., Camargos-Junior, W. & Rocha, F. L. (2013). The broad autism phenotype in parents of individuals with autism: a systematic review of the literature. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 35(4), 252–263.
- Cuskelly, M. (1999). Adjustment of siblings of children with a disability: Methodological issues. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 21, 111–124.
- Damiani, V. B. (1999). Responsibility and adjustment in siblings of children with disabilities. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 80, 34–40.
- Dardas, L. A. & Ahmad, M. M. (2015). Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress Health*, 31, 5-12.
- Davies, D. (2004). *Social work practice with children and families. Child development: A practitioner's guide* (2nd ed.). Guilford Press.
- Davis, N. O. & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291.
- De Rubeis, S., He, X., Goldberg, A. P., Poultney, C. S., Samocha, K., Cicek, A. E., Kou, Y., Liu, L., Fromer, M., Walker, S., Singh, T., Klei, L., Kosmicki, J., Fu, S.-C., Aleksic, B., Biscoldi, M., Bolton, P. F., Brownfeld, J. M., Cai, J. ...Buxbaum, J. D. (2014.) Synaptic, transcriptional and chromatin genes disrupted in autism. *Nature*, 515, 209–215.
- Del Giudice, M. (2014). Middle childhood: An evolutionary-developmental synthesis. *Child Developmental Perspectives*, 8(4), 1-8.
-

-
- Del Giudice, M., Angeleri, R. & Manera, V. (2009). The juvenile transition: A developmental switch point in human life history. *Developmental Review, 29*, 1-31.
- Delorme, R., Gouss, V., Roy, I., Trandafir, A., Mathieu, F., Mouren-Simoni, M., Betancur, C. & Leboyer, M. (2007). Shared executive dysfunctions in unaffected relatives of patients with autism and obsessive-compulsive disorder. *European Psychiatry, 22*, 32–38.
- Dempsey, A. G., Llorens, A., Brewton, C., Mulchandani, S., Robin, P. & Goin-Kochel, R. P. (2011). Emotional and behavioral adjustment in typically developing siblings of children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(7), 1393-1402.
- Dishion, T. J., McCord, J. & Poulin, F. (1999). When interventions harm: Peer groups and problem behavior. *American Psychologist, 54*, 755-764.
- Divan, G., Vajartkar, V., Desai, M. U., Strik-Lievers, L. & Patel, V. (2012). Challenges, coping strategies, and unmet needs of families with a child with autism spectrum disorder in Goa, India. *Autism Research, 5*, 190–200.
- Dumas, J. E., Neese, D. E., Prinz, R. J., & Blechman, E. A. (1996). Short term stability of aggression, peer rejection, and depressive symptoms in middle childhood. *Journal of Abnormal Child Psychology, 24*, 105–119.
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N. & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysforia in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality, 2*, 97-110.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. & Tantleff- Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal, 37*, 39–52.
- Eapen, V. & Guan, J. (2016). Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder: Current Status and Future Directions. *Acta Psychopathologica, 2*(1), 31.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*, 1274–1284.
- Eley, T. C., McAdams, T. A., Rijdsdijk, F. V., Lichtenstein, P., Narusyte, J., Reiss, D., Spotts, E. L., Ganiban, J. M. & Neiderhiser, J. M. (2015). The Intergenerational Transmission of Anxiety: A Children-of-Twins Study. *The American Journal of Psychiatry, 172*(7), 630-637.
- El-Fishawy, P., & State, M. W. (2010). The genetics of autism: key issues, recent findings, and clinical implications. *Psychiatric Clinics of North America, 33*, 83–105.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C. S., Wang, C., Yasamy, M. T. & Fombonne, E. (2012). Global
-

-
- prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 5(3), 160–179.
- Fairthorne, J., Jacoby, P., Bourke, J., de Klerk, N. & Leonard, H. (2015). Onset of maternal psychiatric disorders after the birth of a child with intellectual disability: A retrospective cohort study. *Journal of Psychiatry Research*, 61, 223–230.
- Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A. & Lang, A.-G. (2009). Statistical power analyses using G*Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods*, 41, 1149-1160.
- Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A.-G. & Buchner, A. (2007). G*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods*, 39, 175-191.
- Fayes, P. M. & Machin, D. (2000). *Quality of life: Assessment, analysis, and interpretation*. Wiley.
- Ferreira-Marciano, A., R. & Scheuer, C. L. (2005). Quality of life in siblings of autistic patients. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 27(1), 67-69.
- Fingeld-Connett, D. (2005). Clarification of social support. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(1), 4–9.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D. & Freeman, T. (2000). A longitudinal study of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45, 369-375.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T. & Szatmari, P. (1996). Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 1532-1541.
- Folstein, S. & Rutter, M. (1977). Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 18, 297–321.
- Folstein, S. E., Santangelo, S. L., Gilman, G. E., Piven, J., Landa, R., Lainhart, J., Hein, J. & Wzorek, M. (1999). Predictors of cognitive test patterns in autism families. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 40(7), 117–128.
- Fombonne, E., Bolton, P., Prior, J., Jordan, H. & Rutter, M. (1997). A family study of autism: Cognitive patterns and levels in parents and siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 667–683.
- Forsell, Y. (2007). A three-year follow-up of major depression, dysthymia, minor depression and subsyndromal depression: results from a population-based study. *Depression and Anxiety*, 24, 62-65.
-

-
- Frazier, T. W., Youngstrom, E. A., Speer, L., Embacher, R., Law, P., Constantino, J., Findling, R. L., Hardan, A. Y. & Eng, C. (2012). Validation of proposed DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51, 28–40.
- Frazier, T. W., Youngstrom, E.A., Sinclair, L., Kubu, C.S., Law, P., Rezai, A., Constantino, J. & Eng, C. (2010). Autism spectrum disorders as a qualitatively distinct category from typical behavior in a large, clinically ascertained sample. *Assessment*, 17, 308–20.
- Freeman, B. J., Ritvo, E. R., Mason-Brothers, A., Pingree, C., Yokota, A., Jenson, W. R., McMahon, W. M., Petersen, P. B., Mo, A. & Schroth, P. (1989). Psychometric assessment of first-degree relatives of 62 autistic probands in Utah. *American Journal of Psychiatry*, 146(3), 361–364.
- Frith, U., Happe, F. & Siddons, F. (1994). Autism and theory of mind in everyday life. *Social Development*, 3(2), 108-124.
- Galanaki, E. P. & Kalantzi-Azizi, A. (1999). Loneliness and social dissatisfaction: Its relation with children's self-efficacy for peer interaction. *Child Study Journal*, 29, 1–22.
- Gamliel, I., Yirmiya, N., Jaffe, D. H., Manor, O. & Sigman, M. (2009). Developmental trajectories in siblings of children with autism: Cognition and language from 4 months to 7 years. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(8), 1131–1144.
- Gardener, H., Spiegelman, D. & Buka, S. L. (2011). Perinatal and neonatal risk factors for autism: a comprehensive meta-analysis. *Pediatrics*, 128, 344–55.
- Garyfallos, G., Karastergiou, A., Adamopoulou, A., Moutzoukis, C., Alagiozidou, E., Mala, D. & Garyfallos, A. (1991). Greek version of the General Health Questionnaire: accuracy of translation and validity. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 84, 371–378.
- Gatzoyia, D., Kotsis, K., Koullourou, I., Goulia, P., Carvalho, A. F., Soulis, S. & Hyphantis, T. (2014). The association of illness perceptions with depressive symptoms and general psychological distress in parents of an offspring with autism spectrum disorder. *Disability and Health Journal*, 7(2), 173–180.
- Gau, S. S. F., Chou, M. C., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., Chen, M. F., Soong, W.-T. & Wu, Y.-Y. (2010). Behavioral problems and parenting style among Taiwanese children with autism and their siblings. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 64, 70–78.
- Gau, S. S.-F., Chou, M.-C., Chiang, H.-L., Lee, J.-C., Wong, C.-C. Chou, W.-J. & Wu, Y.-Y. (2012). Parental adjustment, marital relationships, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 263–270.
-

-
- Georgas, J. (1999). Psychological consequences of family structure and function: A cross-cultural approach. *Psicologia Italiana*, 17, 38-42.
- Gerdtts, J. & Bernier, R. (2011). The broader autism phenotype and its implications on the etiology and treatment of autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*, 545-601.
- Geschwind, D. H. (2011). Genetics of autism spectrum disorders. *Trends in Cognitive Science (Regular Ed)*, 15, 409–416.
- Giallo, R. & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937-948.
- Giannakopoulos, G., Kazantzi, M., Dimitrakaki, C., Tsiantis, J., Kolaitis, G. & Tountas, J. (2009). Screening for children's depression symptoms in Greece: the use of the Children's Depression Inventory in a nation-wide school-based sample. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 18(8), 485-492.
- Giotsa, A. (2019). Spotling on Changes in Family Life in Greece. C. T. Hill (Επιμ.), *Intimate Relationships across Cultures: A comparative Study*, σελ.146-148. Cambridge University Press.
- Glasberg, B. A. & Harris, S. L. (1997). Grandparents and parents assess the development of their child with autism. *Child and Family Behavior Therapy*, 19(2), 17–27.
- Glasberg, B. A. (2000). The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 143–156.
- Goedeke, S., Shepherd, D., Landon, J. & Taylor, S. (2019). How perceived support relates to autism child symptoms and care related stress in parents caring for a child with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 36-47.
- Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(1), 147–163.
- Goldberg, D. & Williams, P. (1988). *A user's guide to the General Health Questionnaire*. NFER-Nelson.
- Goldberg, D. P., & Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9, 139–145.
- Goldman, S. E., Surdyka, K., Cuevas, R., Adkins, K., Wang, L. & Malow, B. A. (2009). Defining the sleep phenotype in children with autism. *Developmental Neuropsychology*, 34, 560–573.
-

-
- Gomez, R., Stavropoulos, V. & Vance, A. (2019). Psychometric Properties of the Autism Spectrum Quotient: Children's Version (AQ-Child). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 468–480.
- Goodman, R. (1994). A modified version of the Rutter Parent Questionnaire including extra items on children's strengths: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 1483-1494.
- Goodman, R. (1997) 'The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note', *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 38, 581–6.
- Goodman, S. H., Rouse, M. H., Connell, A. M., Broth, M. R., Hall, C. M. & Heyward, D. (2011). Maternal Depression and Child Psychopathology: A Meta-Analytic Review. *Clinical Child and Family Psychological Review*, 14(1), 1-27.
- Gouin, J. P., da Estrela, C., Desmarais, K., & Barker, E. T. (2016). The impact of formal and informal support on health in the context of caregiving stress. *Family Relations*, 65(1), 191–206.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 215-222.
- Gregory, S. J., Connelly, J. J., Towers, A. J., Johnson, J., Biscocho, D., Markunas, C. A., Lintas, C., Abramson, R. K., Wright, H. H. & Ellis, P. (2009). Genomic and epigenetic evidence for oxytocin receptor deficiency in autism. *BMC Medicine*, 7, 62.
- Grether, J. K., Anderson, M. C., Croen, L. A., Smith, D. & Windham, G. C. (2009). Risk of autism and increasing maternal and paternal age in a large north American population. *American Journal of Epidemiology*, 170, 1118–1126.
- Griffith, G., Hastings, R. & Petalas, M. (2014). Brief report: Fathers' and mothers' ratings of behavioral and emotional problems in siblings of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1230–1235.
- Grissom, M. O. & Borkowski, J. G. (2002). Self-efficacy in adolescents who have siblings with or without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 79–90.
- Gouin, J. P., da Estrela, C., Desmarais, K., & Barker, E. T. (2016). The impact of formal and informal support on health in the context of caregiving stress. *Family Relations*, 65(1), 191–206.
- Grønberg, T. K., Schendel, D. E. & Parner, E. T. (2013). Recurrence of autism spectrum disorders in full- and half-siblings and trends over time: A population-based cohort study. *JAMA Pediatrics*, 167(10), 947–953.
-

-
- Guite, J., Lobato, D., Kao, B. & Plante, W. (2004). Discordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings. *Children's Health Care*, 33, 77-92.
- Gurung, R. A. R. (2006). *Coping and social support. Health psychology: A cultural approach*. Thomson Wadsworth.
- Hall, S. A. & Rossetti, Z. (2018). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 423-434.
- Hallmayer, J., Cleveland, S., Torres, A, Phillips, J., Cohen, B., Torigoe, T., Miller, J., Fedele, A., Collins, J., Smith, K., Lotspeich, L., Croen, L. A., Ozonoff, S., Lajonchere, C., Grether, J. K. & Risch, N. (2011). Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism. *Archives of General Psychiatry*, 68(11), 1095-1102.
- Halstead, E. J., Griffith, G. M. & Hastings, R. P. (2018). Social support, coping, and positive perceptions as potential protective factors for the well-being of mothers of children with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 64(4-5), 288-296.
- Haney, P. & Durlak, J. A. (1998). Changing self-esteem in children and adolescents: A meta-analytical review. *Journal of Clinical Child Psychology*, 27(4), 423-433.
- Happe, F. (2003). *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1001, 131-144.
- Happé, F., Brikman, J. & Frith, U. (2001). Exploring the cognitive phenotype of autism: Weak "central coherence" in parents and siblings of children with autism. Vol. I. Experimental tests. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42, 299-307.
- Harper, A., Taylor Dyches, T., Harper, J., Olsen Roper, S. & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 2604-2616.
- Harrington, R., Fudge, H., Rutter, M., Pickles, A. & Hill, J. (1990). Adult outcomes of childhood and adolescent depression. *Archives of General Psychiatry*, 47, 465-473.
- Hastings, R. P. & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222-232.
- Hastings, R. P. & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336.
- Hastings, R. P. & Petalas, M. A. (2014). Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder: Sibling self-reports. *Child Care, Health and Development*, 40(6), 833-839.
-

-
- Hastings, R. P. (1997). Grandparents of children with disabilities: A review. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44, 329–340.
- Hastings, R. P. (2003). Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism Engaged in Applied Behavior Analysis Early Intervention Programs: The Moderating Role of Social Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 141-150.
- Hastings, R. P. (2007) 'Longitudinal Relationships between Sibling Behavioral Adjustment and Behavior Problems of Children with Developmental Disabilities'. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1485–1492.
- Hastings, R. P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(8), 1485–1492.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T. & Remington, B. (2005). System analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635–644.
- Hayes, S. A. & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642.
- Henderson, D. & Vandenberg, B. (1992). Factors influencing adjustment in the families of autistic children. *Psychological Reports*, 71, 167–71.
- Herman, S. E. & Thompson, L. (1995). Families' perceptions of their resources for caring for children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 33, 73–83.
- Herring, S., Gray, K., Tonge, T. B., Sweeny, D. & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 874–882.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R. & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137.
- Hillman, J. (2007). Grandparents of children with autism: A review with recommendations for education, practice and policy. *Educational Gerontology*, 33(6), 513–527.
- Hillman, J. L., Wentzel, M. C. & Anderson, C. M. (2017). Grandparents' experience of autism spectrum disorder: Identifying primary themes and needs. *Journal of Autism and Development Disorders*, 47, 2957–2968.
-

-
- Hodapp, R. M. & Urbano, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 1018–1029.
- Hodapp, R. M., Glidden, L. M. & Kaiser, A. P. (2005). Siblings of persons with disabilities: Toward a research agenda. *Mental Retardation*, 43, 334–338.
- Hoefman, R., Payakachat, N., van Exel J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J. & Tilford, J. M. (2014). Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: Application of the CarerQol. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1933-1945.
- Hoekstra, R. A., Bartels, M., Verweij, C. J. H. & Boomsma, D. I. (2007). Heritability of autistic traits in the general population. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 161(4), 372– 377.
- Hofer, M. (2002). Familienbeziehungen in der Entwicklung. In: M. Hofer, E. Wild, & P. Noack (Hrsg.), *Lehrbuch Familienbeziehungen, Eltern und Kinder in der Entwicklung*, (s. 4-27). Hogrefe.
- Hormozdiari, F., Kichaev, G., Yang, W. Y., Pasaniuc, B. & Eskin, E. (2015). Identification of causal genes for complex traits. *Bioinformatics*, 31, 206–213.
- Howlin, P. (1988). Living with impairment: The effects on children of having an autistic sibling. *Child care, Health and Development* 14, 395–408.
- Hu, X., Wang, M. & Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 30– 44.
- Hurst, R. M., Mitchell, J. T., Kimbrel, N. A., Kwapil, T. K. & Nelson Gray, R. O. (2007). Examination of the reliability and factor structure of the Autism Spectrum Quotient (AQ) in a non-clinical sample. *Personality and Individual Differences*, 43(7), 1938– 1949.
- Hyphantis, T. N., Tsifetaki, N., Siafaka, V., Voulgari, P. V., Pappa, C., Bai, M., Palieraki, K., Venetsanopoulou, A., Mavreas, V., & Drosos, A. A. (2007). The impact of psychological functioning upon systemic sclerosis patients' quality of life. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 37, 81–92.
- IBIS Network (2020). Quantitative trait variation in ASD probands and toddler sibling outcomes at 24 months. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/s11689-020-9308-7>
- IBM Corp. Released 2011. *IBM SPSS Statistics for Windows, Version 20.0*. IBM Corp.
- Iossifov, I., O' Roak, B. J., Sanders, S. J., Ronemus, M., Krumm, N., Levy, D., Stessman, H. A., Witherspoon, K. T., Vives, L. & Patterson, K. E. (2014). The contribution of *de novo* coding mutations to autism spectrum disorder. *Nature*, 515, 216–221.
-

-
- Jacobson, D. E. (1986). Types and timing of social support. *Journal of Health and Social Behaviour*, 27, 250–264.
- James, W. (1980/1963). *The principles of psychology*. Holt, Rinehart, & Winston.
- Jiang, Y. H., Yuen, R. K., Jin, X., Wang, M., Chen, N., Wu, X., Ju, J., Mei, J., Shi, Y., He, M., Wang, G., Liang, J., Wang, Z., Cao, D., Carter, M. T., Chrysler, C., Drmic, I. E., Howe, J. L., Lau, L.,... & Scherer, S. W. (2013). Detection of clinically relevant genetic variants in autism spectrum disorder by whole-genome sequencing. *American Journal of Human Genetics*, 93(2), 249–263.
- Jokiranta-Olkonieni, E., Cheslack-Postava, K., Sucksdorff, D., Suominen, A., Gyllenberg, D., Chudal, R., Leivonen, S., Gissler, M., Brown, A.S. & Sourander, A. (2016). Risk of psychiatric and neurodevelopmental disorders among siblings of probands with autism spectrum disorders. *JAMA Psychiatry*, 73(6), 622–629.
- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P. & Petalas, M. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 2090–2098.
- Jorde, L. B., Hasstedt, S. J., Ritvo, E. R., Mason-Brothers, A., Freeman, B. J., Pingree, C., McMahon, W. N., Petersen, B., Jenson, W. R. & Mo, A. (1991). Complex segregation analysis of autism. *American Journal of Human Genetics*, 49(5), 932–938.
- Jose, A., Gupta, S., Gulati, S. & Sapra, S. (2017). Prevalence of depression in mothers of children having ASD. *Current Medicine Research and Practice*, 7(1), 11–15.
- Kahana, E., Lee, J. E., Kahana, J., Goler, T., Kahana, B., Shick, S., Burk, E. & Barnes, K. (2015). Childhood autism and proactive family coping: Intergenerational perspectives. *Journal of Intergenerational Relationship*, 13(2), 150–166.
- Kalyva, E., Malakonaki, E., Eiser, C., & Mamoulakis D. (2011). Health-related quality of life (HRQoL) of children with type 1 diabetes mellitus (T1DM): self and parental perceptions. *Pediatric Diabetes*, 12(1), 34–40.
- 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. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kao, B., Plante, W. & Lobato, D. (2009). The use of the Impact on Sibling scale with families of children with chronic illness and developmental disability. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 505–509.
-

-
- Karaivazoglou, K., Papadaki, E., Iconomou, G., Touliatos, G., Kotsopoulos, S. & Assimakopoulos, K. (2019). Psychological distress and health-related quality of life in parents of children referred to an outpatient service for children with developmental disorders. *Australasian Psychiatry*, 27(2), 152-156.
- Karst, J. S. & van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15, 247–277.
- Karsten, J., Hartman, C. A., Ormel, J., Nolan, W. A. & Penninx, B. W. (2010). Subthreshold depression based on functional impairment better defined by symptom severity than by number of DSM-IV symptoms. *Journal of Affective Disorders*, 123, 230-237.
- Kasari, C. & Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions to young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 39-57.
- Kendler, K. S. & Gardner, C. O. (1998). Boundaries of Major Depression: an evaluation of DSM-IV Criteria. *American Journal of Psychiatry*, 155, 172-177.
- Kessler, R. C., Berglund, P., Demler, O., Jin, R., Merikangas, K. R. & Walters, E. E. (2005). Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of DSM-IV disorders in the National Comorbidity Survey replication. *Archives of General Psychiatry*, 62, 593–602.
- Khanna, R., Madhavan, S., S., Smith, M., J., Patrick, J., H., Tworek, C. & Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1214-1227.
- Kheir, N., Ghoneim, O., Sandridge, A. L., Al-Ismail, M., Hayder, S. & Al-Rawi, F. (2012). Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*, 16(3), 293–298.
- Kissel, S. D. & Nelson, III., W. M. (2016). Parents' perceptions of the severity of their child autistic behaviors and differences in parental stress, family functioning, and social support. *Focus on Autism Other Developmental Disabilities*, 31(2), 152–160.
- Knott, F., Lewis, C. & Williams, T. (1995). Sibling interaction of children with learning disabilities: A comparison of autism and Down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 6, 965–976.
- Koegel, R., Schreibman, L., Loos, L., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. & Pllenis, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with ASD. *Journal of ASD and Developmental Disorders*, 22, 205-216.
- Kokkinis, N., Galanaki, E. & Malikioti-Loizos, M. (2017). Factor structure and internal consistency of the Greek version of the General Health Questionnaire – 28 (GHQ-28). *Mental Health and Prevention*, 7, 21–27.
-

-
- Konstantareas, M. & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.
- Konstantareas, M. M. & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10(6), 593–607.
- Kovacs, M. & Devlin, B. (1998). Internalizing disorders in childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 1, 47-63.
- Kovacs, M. (1992). Manual for the Children's Depression Inventory (CDI). *Psychopharmacology Bulletin*, 21, 995–998.
- Kovacs, M., Feinberg, T. L., Crouse-Novak, M., Paulauskas, S. L., Pollock, M. & Finkelstein, R. (1984). Depressive Disorders in Childhood: II. A Longitudinal Study of the Risk for a Subsequent Major Depression. *Archives of General Psychiatry*, 41(7), 643–649.
- Kovacs, M., Obrosky, S. & George, C. (2016). The course of major depressive disorder from childhood to young adulthood: recovery and recurrence in a longitudinal observational study. *Journal of Affective Disorders*, 203, 374–381.
- Kovshoff, H., Cebula, K., Tsai, H.-W. J. & Hastings, R. P. (2017). Siblings of children with autism: The Siblings Embedded Systems Framework. *Current Developmental Disorders Reports*, 4(2), 37–45.
- Kotsis, K., Voulgari, P. V., Tsifetaki, N., Machado, M. O., Carvalho, A. F., Creed, F., Drosos, A. A., & Hyphantis, T. (2012). Anxiety and depressive symptoms and illness perceptions in psoriatic arthritis and associations with physical health-related quality of life. *Arthritis Care and Research*, 64, 1593–1601.
- Krokavcova, M., van Dijk, J., Nagyova I., Rosenberger, J., Gavelova, M., Middel, B., Gdovinova, Z. & Groothoff J. (2008). Social support as a predictor of perceived health status in patients with multiple sclerosis. *Patient Education and Counseling*, 73, 159–165.
- Kuhn, R. (2004). Eugen Bleuler's concepts of psychopathology. *History of Psychiatry*, 15, 361-366.
- Kupersmidt, J. B. & Patterson, C. J. (1991). Childhood peer rejection, aggression, withdrawal, and perceived competence as predictors of self-reported behavior problems in preadolescence. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 19, 427–449.
- Kuru, N. & Piyal, B. (2018). Perceived social support and quality of life of parents of children with autism. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 21(9), 1182-1189.
- Kutner, M. H., Nachtsheim, C., J. & Neter, J. (2004). *Applied Linear Regression Models*, (4th Ed.).
-

-
- Langley, E., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2017). Parental relationship satisfaction in families of children with autism spectrum disorder (ASD): A multilevel analysis. *Autism Research, 10*(7), 1259-1268.
- Lasgaard, M., Nielsen, A. & Eriksen, M. E. (2010). Loneliness and social support in adolescent boys with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(2), 218–226.
- Lau, W. Y., Gau, S. S., Chiu, Y. N., Wu, Y. Y., Chou, W. J., Liu, S. K. & Chou, M. C. (2013). Psychometric properties of the Chinese version of the Autism Spectrum Quotient (AQ). *Research in Developmental Disabilities, 34*, 294–305.
- Lawrence, P. J., Murayama, K. & Cserwell, C. (2019). Systematic review and meta-analysis: Anxiety and depressive disorders in offspring of parents with anxiety disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 58*(1), 46-60.
- Lee, J. K. & Chiang, H. M. (2017). Parenting stress in South Korean mothers of adolescent children with autism spectrum disorder. *International Journal of Developmental Disabilities, 64*(2), 120–127.
- Lee, Y., Stockings, E., Harris, M., Doi, S., Page, I., Davidson, S. & Barendregt, J. (2019). The risk of developing major depression among individuals with subthreshold depression: A systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies. *Psychological Medicine, 49*(1), 92-102.
- Leijdesdorff, S., van Doesum, K., Popma, A., Klaassen, R. & van Amelsvoort, T. (2017). Prevalence of psychopathology in children of parents with mental illness and/or addiction: an up to date narrative review. *Current Opinion in Psychiatry, 30*(4), 312–317.
- Levy, D., Ronemus, M., Yamrom, B., Lee, Y.-h., Leotta, A., Kendall, J., Marks, S., Lakshmi, B., Pai, D., Ye, K., Buja, A., Krieger, A., Yoon, S., Troge, J., Rodgers, L., Iossifov, I. & Wigler, M. (2011). Rare de novo and transmitted copy-number variation in autistic spectrum disorders. *Neuron, 70*(5), 886–897.
- Lewinsohn, P. M., Rohde, P., Klein, D. N. & Seeley, J. R. (1999). Natural course of adolescent major depressive disorder: I. Continuity into young adulthood. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 38*, 56 – 63.
- Lewinsohn, P. M., Solomon, A., Seeley, J. R. & Zeiss, A. (2000). Clinical implications of "subthreshold" depressive symptoms. *Journal of Abnormal Psychology, 109*(2), 345–351.
-

-
- Lichtenstein, P., Carlström, E., Råstam, M., Gillberg, C. & Anckarsäter, H. (2010). The genetics of autism spectrum disorders and related neuropsychiatric disorders in childhood. *American Journal of Psychiatry*, 167(11), 1357-1363.
- Lin, N., Woelfel, M. W. & Light, S. C. (1985). The buffering effect of social support subsequent to an important life event. *Journal of Health and Social Behavior*, 26(3), 247-263.
- Locke, J., Ishijima, E. H. & Kasari, C. (2010) Loneliness, friendship quality and the social networks of adolescents with high-functioning autism in an inclusive school setting. *Journal of Research in Special Educational Needs* 10(2), 74–81.
- Lovell, B., Moss, M. & Wetherell M. (2012). The psychosocial, endocrine and immune consequences of caring for a child with autism or ADHD. *Psychoneuroendocrinology*, 17, 534–542.
- Lovell, B. & Wetherell, M. A. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 49, 226–234.
- Lovell, B., Moss, M. & Wetherell, M. A. (2011). With a little help from my friends: psychological, endocrine and health corollaries of social support in parental caregivers of children with autism or ADHD. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 682–687.
- Lundström, S., Reichenberg, A., Melke, J., Råstam, M., Kerekes, N., Lichtenstein, P., Gillberg, C. & Anckarsäter, H. (2015). Autism spectrum disorders and coexisting disorders in a nationwide Swedish twin study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(6), 702–710.
- Macks, R. J. & Reeve, R., E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060–1067.
- Marcoen, A. & Goossens, L. (1990). Loneliness and aloneness in adolescence: Introducing a multidimensional measure and some developmental perspectives. Paper presented at the annual American Educational, Research Association conference, 16-20 April 1990, Boston.
- Margalit, M. (1994). *Loneliness among children with special needs: Theory, research, coping and intervention*. Springer-Verlag.
- Marsack, C. N. & Samuel, P. S. (2017). Mediating effects of social support on quality of life for parents of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 2378–2389.
- Mates, T. E. (1990). Siblings of autistic children: Their adjustment and performance at home and in school. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 545–553.
-

-
- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik K. & Leidy N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health*, 7(1), 79–92.
- Mavropoulou, S. (2007). Developing pilot befriending schemes for people with autism spectrum disorders in a region of Greece: Lessons from practice. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(3), 138 -142.
- Mazurek, M. O. (2014). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 18(3), 223-232.
- McAdams, T. A., Rijdsdijk, F. V, Neiderhiser, J. M., Narusyte, J., Shaw, D. S., Natsuaki, M. N., Spotts, E. L., Ganiban, J. M., Reiss, D., Leve, L. D., Linchstein, P. & Eley, T. C. (2015). The relationship between parental depressive symptoms and offspring psychopathology: Evidence from a children-of-twins study and an adoption study. *Psychological Medicine*, 45(12), 1-12.
- McCanlies, E. C., Fekedulegn, D., Mnatsakanova, A., Burchfiel, C. M., Sanderson, W. T., Charles, L. E. & Hertz-Picciotto, I. (2012). Parental occupational exposures and autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(11), 2323-2334.
- McClure, E. B., Brennan, P. A., Hammen, C. & Le Brocque, R. M. (2001). Parental anxiety disorders, child anxiety disorders, and the perceived parent–child relationship in an Australian high-risk sample. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 1, 1–10.
- McCubbin, H. I. & Patterson, J. M. (1983). The family stress process—the double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage Family Review*, 6(1), 7–37.
- McGraw-Hill, I. & Sheather, S. (2009). *A modern approach to regression with R*. Springer.
- McLaughlin, K., Gadernann, A., Hwang, I., Sampson, N., Al-Hamzawi, A., Andrade, L., Angermeyer, M. C., Benjet, C., Bromet, E. J., Bruffaerts, R., Caldas-de-Almeida, J. M., Girolamo, G., Graaf, R., Florescu, S., Gureje, O., Haro, J. M., Hinkov, H. R., Horiguchi, I., Hu, C., ... Kessler, R. (2012). Parent psychopathology and offspring mental disorders: Results from the WHO World Mental Health Surveys. *British Journal of Psychiatry*, 200(4), 290-299.
- McStay, R. L., Trembath, D. & Dissanayake, C. (2014). Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 3119–3130.
- Meadan, H., Stoner, J. B. & Angell, M. E. (2010). Review of literature related to social, emotional and behavioral adjustment of siblings with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22, 83–100.
-

-
- Merikangas, K. R., Jin, R., He, J. P., Kessler, R. C., Lee, S., Sampson, N. A., Viana, M. C., Andrade, L. H., Hu, C., Karam, E. G., Ladea, M., Mora, M. E. M., Browne, M. O., Ono, Y., Posada-Villa, J., Sagar, R. & Zarkov, Z. (2011). Prevalence and correlates of bipolar spectrum disorder in the World Mental Health Survey Initiative. *Archives of General Psychiatry*, 68, 241–251.
- Meyer, D. J. & Vadasy, P. F. (2008). *Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs*. Brookes.
- Meyer, K., Ingersoll, B. & Hambrick, D. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1413–1420.
- Micco, J. A., Henin, A., Mick, E., Kim, S., Hopkins, C. A., Biederman, J. & Hirshfeld-Becker, D. R. (2009). Anxiety and depressive disorders in offspring at high risk for anxiety: a meta-analysis. *Journal of Anxiety Disorders*, 23, 1158-1164.
- Minton, J., Campbell, M. & Green, W. H. (1982). Cognitive assessment of siblings of autistic children. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 21(3), 256–261.
- Minuchin, S. (1975). *Families and family therapy*. Tavistock Publications.
- Mohammadi, M. & Zarafsham, H. (2014). Family function, parenting style and Broader Autism Phenotype as predicting factors of psychological adjustment in typically developing siblings of children with autism spectrum disorders. *Iranian Journal of Psychiatry*, 9(2), 55-63.
- Moyson, T. & Roeyers, H. (2011). The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Children*, 78, 41–55.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G. & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 22.
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A. & Young, P. C. (2006). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180–187.
- Neece, C. L., Blacher, J. & Baker, B. L. (2010). Impact on siblings of children with intellectual disability: The role of child behavior problems. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 115(4), 291–306.
- Newman, B. M. & Newman, P. R. (2017). *Development Through Life: A Psychosocial Approach*. Cengage Learning.
- Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., Mandell, D. S., Miller, L. A., Pinto-Martin, J., Reaven, J., Reynolds, A. M., Rice, C. E., Schendel,

-
- D. & Windham, G. C. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health, 28*, 235–258.
- Norris, F. & Kaniasty, K. (1996). Received and perceived social support in times of stress: A test of the social support deterioration deterrence model. *Journal of Personality and Social Psychology, 71*, 498–511.
- Ntre, V., Papanikolaou, K., Triantafyllou, K., Giannakopoulos, G., Kokkosi, M. & Kolaitis G. (2018). Psychosocial and financial needs, burdens and support, and major concerns among Greek families with children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *International Journal of Caring Sciences, 11*(2), 985-995.
- Nuttall, A. K., Coberly, B. & Diesel, S. J. (2018). Childhood caregiving roles, perceptions of benefits, and future caregiving intentions among typically developing adult siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, (4)*, 1199–1209.
- O'Neill, L. P. & Murray, L. E. (2016). Anxiety and depression symptomatology in adult siblings of individuals with different developmental disability diagnoses. *Research in Developmental Disabilities, 51*, 116–125.
- Orsmond, G. I & Seltzer, M. M. (2009). Adolescent siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Testing a diathesis-stress model of sibling well-being. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39*(7), 1053–1065.
- Ozonoff, S., Young, G. S., Belding, A., Hill, M., Hill, A., Hutman, T., Johnson, S., Miller, M., Rogers, S. J., Schwichtenberg, A. J., Steinfeld, M. & Iosif, A.-M. (2014). The broader autism phenotype in infancy: when does it emerge? *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 53*, 398–407.
- Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Carver, L. J., Constantino, J. N., Dobkins, K., Hutman, T., Iverson, J. M., Landa, R., Rogers, S. J., Sigman, M. & Stone, W. L. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: a baby siblings research consortium study. *Pediatrics, 128*, 488–495.
- Paika, V., Almyroudi, A., Tomenson, B., Creed, F., Kampletsas, E. O., Sifaka, V., Gkika, S., Mavreas, V., Pavlidis, N., & Hyphantis, T. (2010). Personality variables are associated with colorectal cancer patients' quality of life independent of psychological distress and disease severity. *Psycho-oncology, 19*(3), 273-282.
- Panak, W. F. & Garber, J. (1992). Role of aggression, rejection, and attributions in the prediction of depression in children. *Development and Psychopathology, 4*, 145–165.
-

-
- Papageorgiou, V. & Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with Autism Spectrum Disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 653–660.
- Peplau, L. A. & Perlman, D. (1982). Perspectives on loneliness. In L. A. Peplau & D. Perlman (Eds.), *Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy* (pp. 1-18). Wiley.
- Pepperell, T. A., Paynter, J. & Gilmore, L. (2018). Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. *Early Child Development and Care*, 188(10), 1392–1404.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T. & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, 13(5), 471–483.
- Petalas, M. A., Hastings, R.P. & Nash, S. (2012). Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorders: Environmental stressors and the broad autism phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 546-555.
- Pilowsky, T., Yirmina, N., Doppelt, S. O., Gross-Tsur, V. & Dhalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 855-865.
- Pinto, D., Delaby, E., Merico, D., Barbosa, M., Merikangas, A., Klei, L., Thiruvahindrapuram, B., Xu, X., Ziman, R., Wang, Z., Vorstman., J. A. S., Thompson, A., Regan, R., Pilorge, M., Pellecchia, G., Pagnamenta., A. T., Oliveira, B., Marshall, C. R., Magalhaes, T. R., ...Scherer, S. W. (2014). Convergence of genes and cellular pathways dysregulated in autism spectrum disorders. *American Journal of Human Genetics*, 94, 677–694.
- Pisula, E. & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PloS one*, 12(10), e0186536.
- Pisula, E. & Ziegart-Sadowska, K. (2015). Broader Autism Phenotype in Siblings of Children with ASD--A Review. *International Journal of Molecular Sciences*, 16(6), 13217–13258.
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 274–278.
-

-
- Piven, J., Palmer, P., Jacobi, D. & Childress, D. (1997). Broader autism phenotype: Evidence from a family history study of multiple-incidence autism families. *American Journal of Psychiatry*, *154*(2), 185–190.
- Plant, K. M. & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *51*(2), 109–124.
- Plass-Christl, A., Haller, A.-C., Otto, C., Barkmann, C., Wiegand-Grefe, S., Holling, H., Schulte-Markwort, M., Ravens-Sieberer, U. & Klasen, F. (2017). Parents with mental health problems and their children in a German population-based sample: Results of the BELLA study. *PLoS ONE* *12* (7): e0180410.
- Posthuma, D. & Polderman, T.J. (2013). What have we learned from recent twin studies about the etiology of neurodevelopmental disorders? *Current Opinion in Neurology*. *26*, 111–121.
- Pozo, P., Sarria, E. & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, *58*, 442–458.
- Prendeville, P. & Kinsella, W. (2019). The Role of Grandparents in Supporting Families of Children with Autism Spectrum Disorders: A Family Systems Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *49*, 738–749.
- Prinstein, M. J. & Aikins, J. W. (2004). Cognitive moderators of the longitudinal association between peer rejection and adolescent depressive symptoms. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *32*, 147–158.
- Psychountaki, M., Zervas, Y., Karteroliotis, K. & Spielberger, C. (2003). Reliability and validity of the Greek version of STAIC. *European Journal of Psychological Assessment*, *19*(2), 124–130.
- Qualter, P., Brown, S. L., Munn, P. & Rotenberg, K. J. (2010). Childhood loneliness as a predictor of adolescent depressive symptoms: an 8-year longitudinal study. *European Child and Adolescent Psychiatry*, *19*, 493–501.
- Quintero, N. & McIntyre, L. L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *25*(1), 37-46.
- Rai, D., Heuvelman, H., Dalman, C., Culpin, I., Lundberg, M., Carpenter, P. & Magnusson, C., (2018). Association between autism spectrum disorders with or without intellectual disability and depression in young adulthood. *JAMA Network Open*, *1*(4). [doi:10.1001/jamanetworkopen.20181465](https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.20181465)
-

-
- Rana, P. & Mishra, D. (2015). Quality of life of unaffected siblings of children with chronic neurological disorder. *Indian Journal of Pediatrics*, 82, 545-548.
- Rankin, J. A., Tomeny, T. S. & Barry, T. D. (2017). Multi-informant assessment of siblings of youth with autism spectrum disorder: Parent-child discrepancies in at-risk classification. *Research on Developmental Disability*, 68, 78-87.
- Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437–451.
- Rao, U., Hammen, C. & Daley, S. E. (1999). Continuity of depression during the transition to adulthood: A 5-year longitudinal study of young women. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38, 908 –915.
- Robinson, S., Weiss, J., Lunsky, Y. & Ouellette-Kuntz, H. (2016). Informal support and burden among parents of adults with intellectual and/or developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 29, 356–365.
- Rodrigue, J. R., Geffken, G. R. & Morgan, S. B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(4), 665–674.
- Rodríguez, M. R., Nuevo, R., Chatterji, S. & Ayuso-Mateos, J. L. (2012). Definitions and factors associated with subthreshold depressive conditions: a systematic review. *BMC Psychiatry* 12, 181.
- Roeyers, H. & Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: Care, Health and Development*, 21(5), 305–319.
- Rogers, C. A. (1959). Theory of therapy, personality and interpersonal relationships as developed in the client-centered framework. In: S Koch, ed. *Psychology: A Study of a Science. Vol. 3: Formulations of the Person and the Social Context*. McGraw-Hill.
- Ronald, A., Butcher, L. M., Docherty, S., Davis, O. S. P., Schalkwyk, L. C., Craig, I. W. & Plomin, R. (2010). A genome-wide association study of social and non-social autistic-like traits in the general population using pooled DNA, 500 K SNP microarrays and both community and diagnosed autism replication samples. *Behavioral Genetics*, 40, 31–45.
- Ronald, A., Happé, F., Bolton, P., Butcher, L. M., Price, T. M., Wheelwright, S., Baron-Cohen, S. & Plomin, R. (2006). Genetic heterogeneity between the 3 components of the autism spectrum: a twin study. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(6):691-699.
-

-
- Rosa, M., Puig, O., Lázaro, L. & Calvo, R. (2016). Socioeconomic status and intelligence quotient as predictors of psychiatric disorders in children and adolescents with high-functioning autism spectrum disorder and in their siblings. *Autism*, 20(8), 963–972.
- Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the self*. Basic Books.
- Rosenberg, R. E., Law, J. K., Yenokyan, G., McGready, J., Kaufmann, W. E. & Law, P. A. (2009). Characteristics and concordance of autism spectrum disorders among 277 twin pairs. *Archives in Pediatric Adolescent Medicine*, 163, 907–914.
- Ross, P. & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 77–86.
- Rossetti, Z., Harbaugh, A.G. & Hall, S.A. (2018). Patterns of Adult Sibling Role Involvement with Brothers and Sisters with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Developmental Physical Disability*, 30, 527–543.
- Rossiter, L. & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10, 65–84.
- Rotatori, A. F. & Deisinger, J. A. (2015). Recognition of the broad autism phenotype. In A. F. Rotatori & J. A. Deisinger (Eds.), *The broad autism phenotype* (pp. 1–7). Emerald Group Publishing.
- Russell, D., Cutrona, C., Rose, J. & Yurko, K. (1984). Social and emotional loneliness: An examination of Weiss's typology of loneliness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 1313-1321.
- Russell, D., Cutrona, C., Rose, J., & Yurko, K. (1984). Social and emotional loneliness: An examination of Weiss's typology of loneliness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 1313-1321.
- Rutter, M. & Smith, D. J. (1995). *Psychosocial disorders in young people: Time trends and their causes*. John Wiley & Sons.
- Rutter, M. (1967). A children's behaviour questionnaire for completion by teachers: Preliminary findings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 8, 1– 11.
- Rutter, M., Pickles, A., Murray, R. & Eaves, L. (2001). Testing hypotheses on specific environmental causal effects on behavior. *Psychological Bulletin*, 127, 291–324.
- Ruzich, E., Allison, C., Smith, P., Watson, P., Auyeung, B., Ring, H. & Baron-Cohen, S. (2015). Measuring autistic traits in the general population: a systematic review of the Autism-Spectrum Quotient (AQ) in a nonclinical population sample of 6,900 typical adult males and females. *Molecular Autism* 6(2), 1–12.
-

-
- Sanders, J. L. & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19, 15–32.
- Sanders, S. J., Murtha, M. T., Gupta, A. R., Murdoch, J. D., Raubeson, M. J., Willsey, A. J., Ercan-Sencicek, A. G., DiLullo, N. M., Parikshak, N. N., Stein, J. L., Walker, M. F., Ober, G. F., Teran, N. A., Song, Y., El-Fishway, P., Murtha, R. C., Choi, M., Overton, J. D., Bjornson, R. D. ...State, M. W. (2012). De novo mutations revealed by whole-exome sequencing are strongly associated with autism. *Nature*, 485, 237–241.
- Sandin, S., Lichtenstein, P., Kuja-Halkola, R., Larsson, H., Hultman, C. M. & Reichenberg, A. (2014). The familial risk of autism. *The Journal of American Medical Association*, 311(17): 1770–1777.
- Sawyer, M. G., Bittman, M., Greca, A. M. L., Crettenden, A. D., Harchak, T. F. & Martin, J. (2010). Time demands of caring for children with autism: What are the implications for maternal mental health? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 620–628.
- Schaaf, C. P, Sabo, A., Sakai, Y., Crosby, J., Muzny, D., Hawes, A., Lewis, L., Akbar, H., Varghese, R., Boerwinkle, E., Gibbs, R. A. & Zoghbi, H. Y (2011). Oligogenic heterozygosity in individuals with high-functioning autism spectrum disorders. *Human Molecular Genetics*, 20(17), 3366–3375.
- Schaefer, C, Coyne, J. C & Lazarus, R. S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4. 381-406.
- Schieve, L. A., Blumberg S. J., Rice C., Visser S. N. & Boyle C. (2007). The relationship between autism and parental stress. *Pediatrics* 119 (Suppl. 1), 114–21.
- Schnabel, A., Youssef, G. J., Hallford, D. J., Hartley, E. J., McGillivray, J. A., Stewart, M., Forbes, D. & Austin, D. W. (2019). Psychopathology in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis of prevalence. *Autism*, <https://doi.org/10.1177/1362361319844636>
- Senel, H. G. & AkkoK, F. (1995). Stress levels and attitudes of normal siblings of children with disabilities. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 18(2), 61-68.
- Shaked, M., Gamliel, I. & Yirmiya, N. (2006). Theory of mind abilities in young siblings of children with autism. *Autism*, 10, 173–187.
- Sharpley, C., Bitsika, V. & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 19–28.
-

-
- Shavelson, R. J. & Marsh, H. (1986). On the structure of self-concept: In R. Schwarzer (Ed.), *Anxiety and Cognitions* (pp. 305-330). N.J. Erlbaum.
- Shelton, J. F., Tancredi, D. J. & Hertz-Picciotto, I. (2010). Independent and dependent contributions of advanced maternal and paternal ages to autism risk. *Autism Research*, 3, 30–39.
- Shivers, C. M., Deisenroth, L. K. & Taylor, J. L. (2013). Patterns and predictors of anxiety among siblings of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1336-1346.
- Shivers, C. M., Jackson, J., B. & McGregor, C. M. (2019). Functioning Among Typically Developing Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22(2), 172-196.
- Shivers, C., McGregor, C. & Hough, A. (2019). Self-reported stress among adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder and Down syndrome. *Autism*, 23(1), 112-122.
- Shojaee, S., Alamdarloo, G. H. & Borujeni, F. N. (2020). Adjustment difficulties of siblings of children with disabilities and typically developing children. *International Journal of Inclusive Education*, 24(4), 414-426.
- Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E.A., Delahaye, J., Clemons, T. E., & Kuhlthau, K. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 307-315.
- Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C., & Falkmer, T. (2018). Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 21(3), 155–165.
- Sloper, P., Knussen, C., Turner, S., & Cunningham, C. (1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 655–676.
- Smith, L. E., Greenberg, J. S. & Seltzer, M. M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1818–1826.
- Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M. & Bishop, S. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 167–178.
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S. & Carter, A., S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers
-

-
- of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 876-89.
- Spielberger, C. D. (1989). *State-Trait Anxiety Inventory: Bibliography* (2nd Ed.). Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Spielberger, C., D., Edwards, C., D., Lushene, R., E., Montuori, J. & Platzek, D. (1973). *Preliminary manual for the State-Trait Anxiety Inventory for Children*. Consulting Psychologists Press.
- Spielberger, C.D. (1966). Theory and research on anxiety. In C. D. Spielberger (Ed.), *Anxiety and behavior* (pp. 3-20). Academic Press.
- Spielberger, C.D. (1972). Anxiety as an emotional state. In C.D. Spielberger (Ed.), *Anxiety: Current trends in theory and research* (Vol. 1, pp.23-49). New York: Academic Press.
- Srivastava, R. & Joshi, S. (2014). Relationship between self-concept and self-esteem in adolescents. *International Journal of Advanced Research*, 2(2), 36-43.
- Sroufe, L. A., Egeland, B., Carlson, E. A. & Collins, W. A. (2005). *The development of the person*. Guilford.
- Stampoltzis, A., Defingou, G., Antonopoulou, K., Couvava, S. & Polychronopoulou, S. (2014). Psycho-social characteristics of children and adolescents with siblings on the autistic spectrum. *European Journal of Special Needs Education*, 29(4), 474-490.
- Steel, R., Poppe, L., Vandeveld, S., Hove, G., & Claes, C. (2011). Family quality of life in 25 Belgian families: Quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 1123– 1135.
- Steffenburg, S., Gillberg, C., Hellgren, L., Andersson, L., Gillberg, I. C., Jakobsson, G. & Bohman, M. (1989). A twin study of autism in Denmark, Finland, Iceland, Norway and Sweden. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(3), 405-416.
- Stewart, M. E., & Austin, E. J. (2009). The structure of the Autism Spectrum Quotient (AQ): evidence from a student sample in Scotland. *Personality and Individual Differences*, 47(3), 224–228.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43, 339–350.
- Sullivan, A., Winograd, G., Verkuilen, J., & Fish, M. C. (2012). Children on the autism spectrum: Grandmother involvement and family functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 484–494.
- Sydsjo, G., Agnafors, S., Bladh, M., & Josefsson, A. (2018). Anxiety in women – a Swedish national three-generational cohort study. *BMC Psychiatry*, 18, 168.
-

-
- Szatmari, P., Jones, M. B., Tuff, L., Bartolucci, G., Fisman, S. & Mahoney, W. (1993). Lack of cognitive impairment in first-degree relatives of children with pervasive developmental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32(6), 1264–1273.
- Tardy, C.H. (1985). Social support measurement. *American Journal of Community Psychology*, 13, 187-202.
- The Children's Society (2019). Loneliness in childhood: exploring loneliness and well-being among 10-17 years olds, March 2019, [https://www.childrensociety.org.uk/sites/default/files/loneliness.in_childhood.2019-compressed.pdf](https://www.childrensociety.org.uk/sites/default/files/loneliness_in_childhood.2019-compressed.pdf)
- Theofilou, P. (2014). Translation and cultural adaptation of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support for Greece. *Health Psychology Research*, 2, 45-47.
- Tobing, L. E., & Glenwick, D. S. (2006). Predictors and moderators of psychological distress in mothers of children with pervasive developmental disorders. *Journal of Family Social Work*, 10, 1–22.
- Tomanik, S., Harris, G., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 16–26.
- Tomeny, S., Ellis, B.M., Rankin, J.A., & Barry, T.D. (2017). Sibling relationship quality and psychosocial outcomes among adult siblings of individuals with autism spectrum disorder and individuals with intellectual disability without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 62, 104–114.
- Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Bader, S. H. (2012). Are typically developing siblings of children with autism spectrum disorder at risk for behavioral, emotional, and social maladjustment? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 508–518.
- Tomeny, T. S., Rankin, J. A., Baker, T. D., Eldred, S. W. & Barry, T. D. (2019). Discrepancy in perceived social support among typically developing siblings of youth with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(3), 594-606.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A. & Berridge D. M. (2011). A population-based investigation of behavioral and emotional problems and maternal mental health: associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 52(2), 91-99.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., Berridge, D. M., & Vagenas, D. (2013). Is there a bidirectional relationship between maternal well-being and child
-

-
- behavior problems in autism spectrum disorders? Longitudinal analysis of a population-defined sample of young children. *Autism Research*, 6(3), 201–211.
- Tsai, H. W. J., Cebula, K. & Fletcher-Watson, S. (2016). Influences on the psychosocial adjustment of siblings of children with autism spectrum disorder in Taiwan and the United Kingdom. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, 115–29.
- Tsai, H. W. J., Cebula, K., & Fletcher-Watson, S. (2017). The role of the broader autism phenotype and environmental stressors in the adjustment of siblings of children with autism spectrum disorders in Taiwan and the United Kingdom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2363–2377.
- Tsamparli, A., Tsibidaki, A., & Roussos, P. (2011). Siblings in Greek families: Raising a child with disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13(1), 1–19.
- Tsibidaki, A., & Tsamparli, A. (2007). Support networks for the Greek family with preschool or school age disabled children. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 5(2), 283–306.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S., & Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 346–356.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E., & Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality: positive outcomes through partnerships and trust* (5th ed.). Merrill/Prentice Hall.
- Twenge, J. M. & Nolen-Hoeksema, S. (2002). Age, gender, race, socioeconomic status, and birth cohort differences on the children's depression inventory: a meta-analysis. *Journal of Abnormal Psychology*, 11, 578–588.
- Uchino, B. (2006). Social support and health: A review of physiological processes potentially underlying links to disease outcomes. *Journal of Behavioral Medicine*, 29(4), 377–387.
- Valicenti-Mcdermott, M., McVicar, K., Rapin, I., Wershil, B. K., Cohen, H. & Shinnar, S. (2006). Frequency of gastrointestinal symptoms in children with autistic spectrum disorders and association with family history of autoimmune disease. *Journal of Developmental Behavior Pediatrics*, 27, 128–136.
- Vasilopoulou, E. & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36–49.
-

-
- Veroni, E. (2019). The social stigma and the challenges of raising a child with Autism Spectrum Disorders (ASD) in Greece. *Exchanges: The Interdisciplinary Research Journal*, 6(2), 1-29.
- Verte', S., Roeyers, H. & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29, 193-205.
- Vieira, C., B., & Fernandes, F., D. (2013). Quality of life of siblings of children included in the autism spectrum. *CodAS.*, 25, 120–127.
- Wakabayashi, A., Baron-Cohen, S., Uchiyama, T., Yoshida, Y., Tojo, Y., Kuroda, M. & Wheelwright, S. (2007). The autism-spectrum quotient (AQ) children's version in Japan: A cross-cultural comparison. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 491–500.
- Walton, K. M. (2016). Risk factors for behavioral and emotional difficulties in siblings of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(6), 533-549.
- Walton, K. M., & Ingersoll, B. R. (2015). Psychosocial adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorder: Risk and protective factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2764–2778.
- Warren, Z. E., Foss-Feig, J. H., Malesa, E. E., Less, E. B., Taylor, J. L., Newsom, C. R., Crittendon, J. & Stone, W. L. (2012). Neurocognitive and behavioral outcomes of younger siblings of children with autism spectrum disorder at age five. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 409–418.
- 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, 115-130.
- Weissman, M. M., Wickramaratne, P., Nomura, Y., Warner, V., Pilowsky, D., & Verdelli, H. (2006). Offspring of depressed parents: 20 years later. *The American Journal of Psychiatry*, 163(6), 1001–1008.
- Weissman, M. M., Wolk, S., Wickramaratne, P., Goldstein, R. B., Adams, P., Greenwald, S., Ryan, N. D., Dahl, R. E., & Steinberg, D. (1999). Children with prepubertal-onset major depressive disorder and anxiety grown up. *Archives of General Psychiatry*, 56, 794 – 801.
- White, N. & Hastings R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 17, 181–190.
-

-
- White, R. W. (1963). Ego and reality in psychoanalytic theory. *Psychological Issues*.
- White, S. W. & Roberson-Nay, R. (2009) Anxiety, social deficits, and loneliness in youth with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 39(7), 1006–1013.
- White, S. W., Oswald, D., Ollendick, T. & Scahill, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical Psychology Review*, 29, 216–229.
- Whitehouse, A. J. O., Durkin, K. & Jaquet, E. (2009) Friendship, loneliness and depression in adolescents with Asperger's syndrome. *Journal of Adolescence*, 32(2), 309–322.
- WHO, (1996). Quality of Life Assessment Group (WHOQOL). What is quality of life? World Health Organization Quality of Life Assessment. *World Health Forum*, 14, 354-356.
- WHOQOL Group: Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL) (1993). *Quality of Life Research*, 2(2), 153-159.
- Wigston, C., Falkmer, M., Vaz, S., Parsons, R. & Falkmer, T. (2017). Participation in extracurricular activities for children with and without siblings with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 20(1), 25-39.
- Windham, G. C., Zhang, L., Gunier, R., Croen, L. A. & Grether, J. K. (2006). Autism spectrum disorders in relation to distribution of hazardous air pollutants in the San Francisco bay area. *Environmental Health Perspectives*, 114, 1438–1444.
- Wiśniowiecka-Kowalnik, B. & Nowakowska, B. A. (2019). Genetics and epigenetics of autism spectrum disorder—current evidence in the field. *Journal of Applied Genetics*, 60, 37–47.
- Wolf, S. (2004). The history of autism. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 13, 201-208.
- Wong, D., Maybery, M., Bishop, D. V. M., Maley, A. & Hallmayer, J. (2006). Profiles of executive function in parents and siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Genes, Brain, and Behavior*, 5, 561–576.
- World Health Organization. (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/37958>
- Wylie, R. C. (1979). The self -concept (Vol. 2): *Theory and research on selected topics*. University of Nebraska Press.
- Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo, T. & Furukawa, T.A. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 61(6), 651-657.
-

-
- Yasuhara, A. (2010). Correlation between EEG abnormalities and symptoms of autism spectrum disorder (ASD). *Brain Development*, 32, 791–798.
- Yirmina, N., & Shaked, M. (2005). Psychiatric disorders in parents of children with autism: A meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(1), 69–83.
- Yoder, P., Stone, W. L., Walden, T., & Malesa, E. (2009). Predicting social impairment and ASD diagnosis in younger siblings of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(10), 1381–1391.
- Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T. & Simonoff, E. (2018). The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3393-3415.
- Zablotsky, B., Anderson, C. & Law, P. (2013). The association between child autism symptomatology, maternal quality of life, and risk for depression. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1946-1955.
- Zeedyk, S. M., Cohen, S. R., Eisenhower, A. & Blacher, J. (2015). Perceived social competence and loneliness among young children with ASD: child, parent and teacher reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 436–449.
- Zimet, G. D., Dahlem, N.W., Zimet, S.G. & Farley, G.K. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 52, 30-41.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Barlow (2000). *Ψυχολογία και παθολογική συμπεριφορά: Μια σύνθετη Βιοψυχοκοινωνική Προσέγγιση*. (Α' τόμος). Έλλην.
- Cohen, L., Manion, L. & Morrison, K. (2007). *Μεθοδολογία Εκπαιδευτικής Έρευνας*. Μεταίχμιο.
- Didaskalou, E. & Kleftaras, G. (2007). Οι αντιλήψεις Ελλήνων μαθητών και δασκάλων σχετικά με τη συμπτωματολογία της κατάθλιψης. Στα: Πρακτικά του Πανευρωπαϊκού Συνεδρίου Ειδικής Αγωγής, με τίτλο: *Η Ευρωπαϊκή Διάσταση της Ειδικής Αγωγής* (σελ.266-276). Θεσσαλονίκη.
- Herbert, M. (2009). *Ψυχολογικά Προβλήματα της Παιδικής Ηλικίας*. Ελληνικά Γράμματα.
- Oikin, R. (2019). Οικογένειες με Αναπηρία. Στο: Α. Βλάχου & Γ. Κλεφτάρας (Επιμ.), *Όσα Πρέπει να Γνωρίζουν οι Ψυχοθεραπευτές για την Αναπηρία*, (σελ. 155-221). Πεδίο.
- Santrock, J. W. (2008). *Ανάπτυξη στην Παιδική Ηλικία*. Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιάνου.
- Spielberger, C. (1982). *Άγχος, Stress και Πώς να το Καταπολεμήσετε*. Ψυχογιός.
- Ασημακοπούλου, Ε., Τζουμάκα-Μπακούλα, Χ., Ευαγγέλου, Ε., Κυρίτση-Κουκουλάρη, Ε. & Κουτελέκος, Ι. (2015). Διερεύνηση της έντασης του άγχους και της κατάθλιψης γονέων παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. *Νοσηλευτική*, 54(3), 270–278.
- Γενά, Α. & Μπαλαμώτης, Γ. (2013). Προσαρμογή των Γονέων στην Επιβάρυνση που Δέχονται και Παράγοντες που Ευνοούν την Προσαρμογή. Στο: Α. Γενά & Γ. Μπαλαμώτης *Η Οικογένεια του Παιδιού με Αυτισμό*. Gutenberg.
- Γενά, Α. (2006). Οικογένεια και Παιδί με Αυτισμό: Γονικές Αντιδράσεις και Προσαρμογή. Στο: Α. Γενά, Ε. Καλογεροπούλου, Σ. Μαυροπούλου, Α. Νικολάου, Σ. Νότας & Β. Παπαγεωργίου (Εκδ.). *Το Φάσμα του Αυτισμού- Συνεργασία- Σύγκλιση Οικογένειας και Επαγγελματιών*, (σελ. 45-88). Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Νομού Λάρισας.
- Γεώργας, Γ. (2000). Ψυχοδυναμική της Οικογένειας στην Ελλάδα: Ομοιότητες και Διαφορές με Άλλες Χώρες. Στο: Α. Καλαντζή-Αζίζη & Ι. Μπεζεβέγκης (Εκδ.), *Θέματα Επιμόρφωσης- Ευαισθητοποίησης Στελεχών Ψυχικής Υγείας Παιδιών και Εφήβων*. Ελληνικά Γράμματα.
- Γεώργας, Δ. (1999). Ψυχολογικές διαστάσεις της σύγχρονης οικογένειας. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 98-99, 21-47.
- Γεώργας, Δ. (2011). *Η Ελληνική Οικογένεια: Παρόν, Παρελθόν και Μέλλον*. Αθήνα.

-
- Γιαννοπούλου, Ε. & Διώτη, Ε. (2004). Οικογένεια και πτυχές της. http://benl.primedu.uoa.gr/ptde/database-ptde/oikogeneia_kai_ptyxes_tis.pdf
- Γιώτσα, Α. (2004). Δομή και λειτουργία της ελληνικής οικογένειας: Ομοιότητες και διαφορές με τη μορφή της οικογένειας σε άλλες χώρες. <https://doi.org/10.12681/jret.962>
- Διδασκάλου, Ε. & Κλεφτάρας, Γ. (2009). Αυτοεκτίμηση και μοναξιά σε μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Εργασία παρουσιασμένη στο 12ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχολογικής Έρευνας. Μάιος, Βόλος.
- Διδασκάλου, Ε. (2010). Καταθλιπτική συμπτωματολογία και αυτοεκτίμηση των μαθητών που φοιτούν σε Τμήματα Ένταξης. *Το Βήμα των Κοινωνικών Επιστημών, Τόμος ΙΕ* (58), Άνοιξη.
- Ευκλείδη, Α. & Καντάς, Α. (2000). Γλωσσάρι. *Ψυχολογία*, 7, 105-121.
- Καλογερίδου, Α. (2004). *Εμπειρική διερεύνηση των απόψεων που έχουν αδέρφια με ауτισμό*. Μεταπτυχιακή εργασία, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.
- Κατάκη, Χ. (2012). *Οι Τρεις Ταυτότητες της Ελληνικής Οικογένειας*. Πεδίο.
- Κλεφτάρας, Γ. (1998). *Η Κατάθλιψη Σήμερα: Περιγραφή, Διάγνωση, Θεωρίες και Ερευνητικά Δεδομένα*. Ελληνικά Γράμματα.
- Κονιστή, Π. (2010). Παιδική Κατάθλιψη. Στο: Ε. Α. Κολιάδης (Επιμ. έκδ.). *Συμπεριφορά στο Σχολείο* (σελ. 515 – 531). Γρηγόρης.
- Κουρκούτας, Η. (2011). *Προβλήματα Συμπεριφοράς στα Παιδιά: Παρεμβάσεις στο Πλαίσιο της Οικογένειας και του Σχολείου*. Τόπος.
- Κουρμούση, Ν. & Κούτρας, Β. (2018). Σχολική αγωγή υγείας: υποδείξεις διεθνών οργανισμών και σύγχρονη λειτουργία του θεσμού στην Ελλάδα. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*, 10(2), 75-90.
- Κούτρας, Β. (2014). Προγράμματα πρόληψης ψυχοκοινωνικής υγείας: Φορέας αλλαγής για άτομα και κοινωνίες. *Ερευνώντας τον Κόσμο του Παιδιού*, 13, 241-246.
- Λεονταρή, Α. (1996). *Αυτοαντίληψη*. Ελληνικά Γράμματα.
- Λεονταρή, Α., & Γιαλαμάς, Β. (1998). Η αυτοαντίληψη των παιδιών προ-εφηβικής ηλικίας. *Σύγχρονη Εκπαίδευση: Τρίμηνη Επιθεώρηση Εκπαιδευτικών Θεμάτων*, 0(100), 61-68.
- Μακρή -Μπότσαρη, Ε. (2001). *Αυτοαντίληψη και Αυτοεκτίμηση: Μοντέλα, Ανάπτυξη, Λειτουργικός Ρόλος και Αξιολόγηση*. Ελληνικά Γράμματα.
- Μάνος, Ν. (1997). *Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής*. University Studio Press.
- Μητρογιώργου, Ε. (2019). Family ties and economic shocks: An empirical study. (Μεταπτυχιακή εργασία), Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων. <https://olympias.lib.uoi.gr/jspui/bitstream/123456789/29403>
-

-
- Μητρούση, Σ., Τραυλός, Α., Κούκια, Ε. & Ζυγά, Σ. (2013). Θεωρίες άγχους: Μια κριτική ανασκόπηση. *Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης*, 6(1), 21-27.
- Μουσούρου, Λ. Μ. (1999). Κρίση της ελληνικής οικογένειας και κρίση αξιών. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 98(98-99), 5-19.
- Μπαλαμώτης, Γ. & Γενά, Α. (2007). Οι ανάγκες των γονέων παιδιών με αυτισμό και το άγχος που βιώνουν: Στοιχεία από μία πανελλήνια έρευνα. Πρακτικά 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ειδικής Αγωγής: *Η Ειδική Αγωγή στην Κοινωνία της Γνώσης* (Τομ. Β', σελ. 416-428). Γρηγόρης.
- Μπαλογιάννη, Ν. (2007). *Αδέρφια παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος: διερεύνηση των απόψεων τους και υποστήριξη των αναγκών τους*. Πτυχιακή εργασία. Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας. (Θέση: Κεντρική βιβλιοθήκη Βόλου, κλειστή συλλογή, CGL- Υπόγειο, Ταξ: ΠΕΑ/2007 ΜΠΑ).
- Μπίμπου-Νάκου, Ι., Κιοσέογλου, Γ., & Στογιαννίδου, Α. (2001). Δυνατότητες και δυσκολίες παιδιών σχολικής ηλικίας στο οικογενειακό και στο σχολικό πλαίσιο. *Ψυχολογία*, 8, 506-525.
- Μπίμπου-Νάκου, Ι., Στογιαννίδου, Α., & Κιοσέογλου, Γ. (2000). Η εκτίμηση δυνατοτήτων και δυσκολιών παιδιών σχολικής ηλικίας σε σχέση με την ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα της οικογένειας. *Παιδί και Έφηβος - Ψυχική Υγεία και Ψυχοπαθολογία*, 2(1), 48-68.
- Μπίμπου-Νάκου, Ι., Στογιαννίδου, Α., Κιοσέογλου, Γ., & Παπαγεωργίου, Β. (2002). Ερωτηματολόγιο Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (Goodman, R.: Strengths and Difficulties Questionnaire). Στο Α. Σταλίκας, Σ. Τριλίβα, & Π. Ρούσση (Επιμ. έκδ.), *Τα Ψυχομετρικά Εργαλεία στην Ελλάδα* (σελ. 411-413). Ελληνικά Γράμματα
- Νάκου, Σ. (2001). Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην Παιδιατρική. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3), 254-266.
- Ντρε, Β., Παπανικολάου, Κ., Κοκκώση, Μ., Καρκανιάς, Ι., Πέππου, Λ., Γιαννακόπουλος, Γ., & Κολαΐτης, Γ. (2013). Επιβάρυνση και ανάγκες οικογενειών που έχουν παιδί με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού. *Ψυχιατρική Παιδιού και Εφήβου*, τόμος 1, τεύχος 1, Ιαν-Ιούνιος.
- Παπανικολάου, Κ. (2007). Αυτισμός: Ερευνητικά Δεδομένα για την Ήπια Φαινοτυπική Έκφραση στους Συγγενείς. Στο: Σ. Χριστόγιωργος (Επιμ. έκδ.), *Θέματα Ψυχοκοινωνικής και Ψυχοδυναμικής Παιδοψυχιατρικής*, (σελ. 569-577). Καστανιώτη.
- Παρασκευόπουλος, Ι. Ν. (1993). *Μεθοδολογία Επιστημονικής Έρευνας*. Τόμοι 1-2.
- Παύλου, Χ., Μορφίδη, Ε., & Σούλης, Σ. (2011, Οκτώβριος). *Η διερεύνηση συναισθηματικών και συμπεριφορικών προβλημάτων παιδιών με μαθησιακές δυσκολίες*. Εργασία που
-

-
- παρουσιάστηκε στο Διεθνές Συνέδριο Έρευνας, Εκπαιδευτικής Πολιτικής και Πράξης στην Ειδική Αγωγή, Αθήνα 8-10 Οκτωβρίου 2010, σ. 251-262.
- Πλατσιδίου, Μ. & Οκαλίδου, Α. (2009). Η ανάπτυξη της αυτοεκτίμησης σε μαθητές με κοχλιακό εμφύτευμα. *Ελληνική Επιθεώρηση Ειδικής Αγωγής*, 2, 9-29.
- Ρήγα, Α. Β. (2012). Η Άγαμη Μητέρα ως Νέο Οικογενειακό Σχήμα. Μελέτη Περίπτωσης με τη Μέθοδο της Βιογραφικής Προσέγγισης. Στο, Α. Β. Ρήγα, Κ. Πρέσβελου, Α. Γιώτσα & Μ. Γκέκα: *Η Οικογένεια στην Ελλάδα Σήμερα: Θεωρητικές Προσεγγίσεις και Ερευνητικά Δεδομένα*. Πεδίο.
- Σισμανίδη, Α. (2018). *Ο ψυχολογικός αντίκτυπος του αυτισμού στην οικογένεια*. Διπλωματική εργασία, Τμήμα Ιατρικής, ΑΠΘ.
- Συριοπούλου -Δελλή, Χ., & Λόη, Κ. (2019). Η ψυχοκοινωνική προσαρμογή των αδελφών και των γονέων των παιδιών με διαταραχή φάσματος αυτισμού: Ανασκόπηση ευρημάτων. *Θέματα Ειδικής Αγωγής*, 86, 34-48.
- Φίλιας, Β. (2000). *Εισαγωγή στη Μεθοδολογία και τις Τεχνικές των Κοινωνικών Ερευνών*. Gutenberg.
- Φυτουράκη, Ν. (2015). *Συναισθηματική νοημοσύνη, σχέση με τη μητέρα και καταθλιπτική συμπτωματολογία κατά την προ-εφηβεία: διερεύνηση της μεταξύ τους σχέσης*. Διπλωματική εργασία, Τμήμα Οικιακής Οικονομίας και Οικολογίας, Χαροκόπειο Πανεπιστήμιο.
- Χατζηχρήστου, Χ. (1999). *Ο Χωρισμός των Γονέων: Το Διαζύγιο και τα Παιδιά*. Ελληνικά Γράμματα.
- Ψαρού, Κ. Μ. & Ζαφειρόπουλος, Κ. (2004). *Επιστημονική Έρευνα: Θεωρία και Εφαρμογές στις Κοινωνικές Επιστήμες*. Τυπωθήτω/ Δάρδανος.
- Ψυχουντάκη, Μ. (1995). *Το Ερωτηματολόγιο Άγχους Κατάστασης και Προδιάθεσης για Παιδιά (STAIC): Προσαρμογή σε ελληνικό πληθυσμό*. Εκπαίδευση Ψυχολογικών Αξιολογήσεων: Ανοιχτό Ψυχοθεραπευτικό Κέντρο.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΓΩΓΗΣ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΓΟΝΕΑ ΚΑΤΟΠΙΝ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ

Αγαπητοί γονείς,

Με την παρούσα επιστολή σας ενημερώνουμε για μια έρευνα του Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, που αφορά τα τυπικής ανάπτυξης αδέρφια ατόμων με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος. Παρακάτω παραθέτουμε τα αναλυτικά στοιχεία της έρευνας.

Τίτλος έρευνας: “Οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος ως παράγοντας διαμόρφωσης του οικογενειακού συστήματος: Η περίπτωση των αδελφών ατόμων με ΔΑΦ”.

Ερευνήτρια- υποψήφια διδάκτωρ: Ευαγγελία Κουκουρίκη

Τριμελής επιτροπή: Γεώργιος- Σπυρίδων Σούλης, Αναπληρωτής Καθηγητής Ειδικής Αγωγής, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

Αμπατζόγλου Γρηγόριος- Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής, Ιατρική Σχολή Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης.

Μορφίδη Ελένη, Επίκουρος, Ειδική Παιδαγωγική Προβλημάτων Λόγου και Ομιλίας, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

Η συγκεκριμένη μελέτη διερευνά την επίδραση του αυτισμού στα τυπικής ανάπτυξης αδέρφια ατόμων με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος που είναι μαθητές δημοτικού σχολείου. Απώτερος στόχος της έρευνας είναι να διερευνηθούν και να καταγραφούν με τρόπο έγκυρο και επιστημονικό, οι ανάγκες και τα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά των αδελφών ατόμων με ΔΑΦ, με σκοπό την πρόταση κατάλληλων υποστηρικτικών παρεμβάσεων προς τα ίδια και τις οικογένειές τους.

Τι συμπεριλαμβάνει η συμμετοχή του παιδιού μου;

Το παιδί σας θα απαντήσει σε ορισμένα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς (πολλαπλής επιλογής) σχετικά με διάφορες παραμέτρους της συναισθηματικής και κοινωνικής του προσαρμογής. Ο χρόνος που απαιτείται για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου κυμαίνεται από 30 με 45 λεπτά, ανάλογα με την ηλικία και την αναγνωστική του ευχέρεια.

Υπάρχει κάποιο όφελος αν το παιδί μου συμμετέχει στην παρούσα έρευνα;

Με την συμμετοχή του παιδιού σας στην παρούσα έρευνα, θα πραγματοποιηθεί μια έγκυρη μέτρηση της ψυχοκοινωνικής του προσαρμογής με στόχο την ανίχνευση και εντοπισμό πιθανών δυσκολιών. Με τον τρόπο αυτό θα είστε σε θέση να ενημερωθείτε εγκαίρως ώστε να ληφθούν τα κατάλληλα μέτρα με σκοπό την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των παιδιών και την πρόληψη προβλημάτων ψυχικής υγείας.

Πώς θα προστατευθεί η ανωνυμία του παιδιού μου;

Στην παρούσα έρευνα διασφαλίζεται η ανωνυμία των συμμετεχόντων, καθώς και η προστασία των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων τους σύμφωνα με την κείμενη νομοθεσία. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων και των δημογραφικών στοιχείων γίνεται ανώνυμα. Σε περίπτωση που ο γονέας/κηδεμόνας επιθυμεί ενημέρωση για τα αποτελέσματα της μέτρησης, δίνεται ένας κωδικός, ο οποίος αντιστοιχεί στα αποτελέσματα της μέτρησης του παιδιού του. Σε καμία περίπτωση το υλικό δε θα διατεθεί για άλλους σκοπούς, πέραν αυτών της παρούσας έρευνας.

Το παιδί σας διατηρεί το δικαίωμα να αποσυρθεί από τη διαδικασία της έρευνας σε οποιοδήποτε στάδιο της διεξαγωγής της.

Σας ευχαριστούμε θερμά για τη συνεργασία σας στην προσπάθειά μας αυτή.

Η υπεύθυνη της έρευνας/ Ημερομηνία

.....

Δηλώνω υπεύθυνα ότι αποδέχομαι τη συμμετοχή του παιδιού μου στην έρευνα.

Υπογραφή γονέα ή κηδεμόνα/ Ημερομηνία

.....

ΟΔΗΓΙΕΣ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗΣ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ

- Παρακαλώ να συμπληρώσετε όλες τις ερωτήσεις (διαφορετικά δεν μπορεί να βαθμολογηθεί αξιόπιστα το ερωτηματολόγιο).
- Οι γονείς συμπληρώνουν το ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων γονέων και το ερωτηματολόγιο ετεροαναφοράς (γονέων).
- Στην έρευνα μπορεί να συμμετάσχει όποιος από τους δύο γονείς επιθυμεί (μητέρα ή πατέρα).
- Στο ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων των γονέων, οι ερωτήσεις σχετικά με το παιδί αφορούν **ΜΟΝΟ το παιδί με δυσκολία**.
- Στο ερωτηματολόγιο ετεροαναφοράς περιλαμβάνονται 4 κλίμακες, η πρώτη και η τελευταία αφορούν τους γονείς, ενώ οι υπόλοιπες 2 αναφέρονται **ΜΟΝΟ στο τυπικής ανάπτυξης παιδί τους**.
- Αν υπάρχουν περισσότερα του ενός παιδιά τυπικής ανάπτυξης στην οικογένεια, το ερωτηματολόγιο συμπληρώνεται από το παιδί που είναι ηλικιακά μεγαλύτερο.
- Ενημερώνουμε το παιδί ότι θα λάβει μέρος σε μια έρευνα που απευθύνεται σε παιδιά της ηλικίας του. Πιο συγκεκριμένα, μπορούμε να πούμε: “Θα συμμετέχεις σε μια έρευνα που αφορά παιδιά δημοτικού σχολείου, τα οποία έχουν αδέρφια με δυσκολίες. Θα συμπληρώσεις ένα ερωτηματολόγιο, που σου ζητάνε να απαντήσεις σε ερωτήσεις σχετικά με τον εαυτό σου, τις σκέψεις και τα συναισθήματά σου. Οι ερωτήσεις δεν έχουν καμία σχέση με σχολικές γνώσεις, με αξιολόγηση ή βαθμολογία σαν αυτή που έχεις στο σχολείο. Είναι σημαντικό να απαντήσεις σε όλες τις ερωτήσεις.”
- Το παιδί θα πρέπει να διαβάσει μόνο του το ερωτηματολόγιο (αυτοαναφοράς) και να επιλέξει τις απαντήσεις που το αντιπροσωπεύουν περισσότερο. Επίσης συμπληρώνει τη σελίδα δημογραφικών στοιχείων που απευθύνεται στο ίδιο.
- Το παιδί θα πρέπει να συμπληρώσει το ερωτηματολόγιο **μόνο του** χωρίς την παρέμβαση οποιουδήποτε ενήλικα. Αυτό είναι απαραίτητη προϋπόθεση και διασφαλίζει την αξιοπιστία της μέτρησης της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής του.

Για οποιαδήποτε διευκρίνιση ή πληροφορία μπορείτε να επικοινωνήσετε:

Ευαγγελία Κουκουρίκη
Γεννηματά 42, 55132 Άγιος Ιωάννης, Θεσσαλονίκη
τηλ: 6944541086, e-mail: koykoyriki@gmail.com

Σας ευχαριστούμε για τη συνεργασία

Κωδικός: _____

Έντυπο δημογραφικών στοιχείων γονέων

Παρακαλώ απαντήστε τις ακόλουθες ερωτήσεις σχετικά με τον εαυτό σας.

1. Ποια είναι η σχέση σας με το παιδί;
 Πατέρας
 Μητέρα
 Κηδεμόνας

 2. Ποια είναι η ηλικία σας;
 25-35
 36-45
 46-55
 56-65

 3. Σε ποια περιοχή βρίσκεται ο τόπος μόνιμης κατοικίας σας;
 Αστική
 Ημιαστική
 Αγροτική
 Νομός _____

 4. Ποια είναι η εθνικότητά σας;
 Ελληνική
 Αλβανική
 Άλλη _____

 5. Ποιο είναι το ανώτερο επίπεδο εκπαίδευσής σας;
 Απόφοιτος/η Δημοτικού
 Απόφοιτος/η Γυμνασίου
 Απόφοιτος/η Λυκείου
 Απόφοιτος/η ΤΕΙ
 Απόφοιτος/η ΑΕΙ
 Μεταπτυχιακό
 Άλλο _____

 6. Ποια είναι η εργασιακή σας κατάσταση;
 Εργαζόμενος/η
 Με πλήρες ωράριο
 Με ημι-απασχόληση
 Άνεργος/η
 Άλλο _____

 7. Ποια είναι η εργασιακή κατάσταση του/της συζύγου σας;
 Εργαζόμενος/η
 Με πλήρες ωράριο
 Με ημι-απασχόληση
 Άνεργος/η
 Άλλο _____

 8. Ποιο είναι το επάγγελμά σας;
-

| | | |
|----|---|--|
| 1 | Ανώτερο διοικητικό και διευθυντικό στέλεχος δημοσίου ή ιδιωτικό τομέα | |
| 2 | Επιστήμονας, καλλιτέχνης | |
| 3 | Τεχνολόγος, τεχνίτης, βοηθός τεχνίτη | |
| 4 | Υπάλληλος γραφείου, γραμματέας | |
| 5 | Πωλητής, παροχή υπηρεσιών | |
| 6 | Ειδικευμένος γεωργός, κτηνοτρόφος, δασοκόμος, αλιεύς | |
| 7 | Ειδικευμένος τεχνίτης | |
| 8 | Χειριστής μηχανημάτων, εξοπλισμού, οδηγός | |
| 9 | Ανειδίκευτος εργάτης, μικροεπαγγελματίας | |
| 10 | Ένοπλες δυνάμεις | |

9. Ποιο είναι το ετήσιο οικογενειακό σας εισόδημα;

- κάτω από 5.000
 5.001- 10.000
 10.001- 15.000
 15.001- 20.000
 20.001- 25.000
 25.001- 30.000
 30.001 και άνω

10. Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

- Άγαμος/η
 Έγγαμος/η
 Χήρος/α
 Διαζευγμένος/η

11. Πόσα παιδιά έχετε;

- 1
 2
 3
 4
 Άλλο _____

12. Έχετε κάποια χρόνια αναπηρία, ασθένεια ή ιατρικό πρόβλημα;

Όχι

Ναι Ποια/ο _____

Παρακαλώ απαντήστε στις παρακάτω ερωτήσεις σχετικά με το παιδί σας με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.

13. Ποια είναι η διάγνωση του παιδιού σας;
- Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος
 - Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές
 - Αυτισμός
 - Σύνδρομο Άσπεργκερ
 - ΔΑΦ και νοητικές δυσκολίες
 - Διαταραχή Rett
 - Άλλο _____

14. Έχει το παιδί σας κάποια άλλη διαταραχή επιπρόσθετα;
Αν ναι, αναφέρετε _____

15. Το παιδί σας είναι;
- Αγόρι
 - Κορίτσι

16. Ποια είναι η ηλικία του;
- 1 -3 ετών
 - 4 -6 ετών
 - 7 -12 ετών
 - 13 -18 ετών
 - 19 -25 ετών

17. Σε ποια σειρά έχει γεννηθεί;
- 1ο
 - 2ο
 - 3ο
 - 4ο
 - Άλλο

18. Σε ποιο εκπαιδευτικό πλαίσιο φοιτά;
- Ειδικό Νηπιαγωγείο
 - Τ.Ε. Νηπιαγωγείου
 - Ειδικό Δημοτικό
 - Τ.Ε. Δημοτικού
 - Ειδικό Γυμνάσιο
 - Τ.Ε. Γυμνασίου
 - Ε.Ε.Ε.Κ.
 - Τ.Ε.Ε. Ειδικής Αγωγής
 - Παράλληλη Στήριξη _____
 - Κατ'οίκον
 - Άλλο _____

19. Σε ποια ηλικία έγινε η πρώτη διάγνωση στο παιδί; _____

20. Ποιο είναι το επίπεδο επικοινωνίας του παιδιού σας;
- Καθόλου/Ελάχιστο
 - Μέτριο
 - Ικανοποιητικό
 - Πολύ καλό

21. Έχει το παιδί σας προβλήματα συμπεριφοράς/δύσκολες συμπεριφορές;

- Όχι/ Καθόλου
 Ναι/ Σπάνια
 Μερικές φορές
 Συχνά/ Πολύ συχνά

22. Το παιδί σας χρειάζεται στην καθημερινότητά του:

- Υποστήριξη
 Σημαντική υποστήριξη
 Πολύ σημαντική υποστήριξη

23. Υπάρχουν άλλα άτομα με αυτισμό ή άλλες διαταραχές στην ευρύτερη οικογένεια;

- Όχι
 Ναι

Αν ναι, σημειώστε: _____

24. Ποια ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα παρακολουθεί το παιδί σας;

- Λογοθεραπεία
 Εργοθεραπεία
 Αισθητηριακή Ολοκλήρωση
 Πρόγραμμα συμπεριφορισμού
 Πρόγραμμα ψυχοθεραπείας
 Ειδική διαπαιδαγώγηση
 Φαρμακευτική αγωγή
 Άλλο: _____

Πόσες φορές την εβδομάδα; 1 2 3 Περισσότερες _____

25. Συμμετέχετε στο εκπαιδευτικό πρόγραμμα του παιδιού σας;

- Όχι
 Ναι

Αν ΝΑΙ, με ποιό τρόπο: _____

26. Στο σπίτι σας κατοικεί η πυρηνική σας οικογένεια (γονείς και παιδιά);

- Ναι
 Όχι

Αν όχι, α) μένετε μόνος/η σας με τα παιδιά;

β) μένετε χωριστά με τον/την σύζυγο λόγω εργασίας;

γ) μένετε με άλλους συγγενείς;

(αναφέρετε): _____

27. Ποιοι από τους παρακάτω θεωρείται ως πηγές βοήθειας/υποστήριξης για την ανατροφή του παιδιού σας αυτή την περίοδο;

| Μου παρέχει υποστήριξη για την ανατροφή του παιδιού μου | Καθόλου | Μερικές φορές | Πολύ | Πάρα πολύ |
|---|---------|---------------|------|-----------|
| 1. Ο/Η σύζυγος μου | | | | |
| 2. Οι γονείς μου/οι γονείς της/του συζύγου μου | | | | |
| 3. Άλλοι συγγενείς | | | | |
| 4. Οι φίλοι/ οι συνάδελφοι μου | | | | |
| 5. Άλλοι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες | | | | |
| 6. Διάφοροι επαγγελματίες (εκπαιδευτικοί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, θεραπευτές) | | | | |
| 7. Σωματεία ή σύλλογοι ατόμων με ειδικές ανάγκες | | | | |
| 8. Δημόσιες υπηρεσίες ή φορείς (Νοσοκομεία, Κοινωνική Μέριμνα, ΚΕΔΔΥ, κ.α.) | | | | |

27. Επιθυμείτε να λάβετε ενημέρωση για τα αποτελέσματα του ερωτηματολογίου του παιδιού σας; Ναι Όχι

Κωδικός: _____

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΟΝΕΩΝ**Κυκλώστε αυτό που σε αντιπροσωπεύει περισσότερο.**

Τον τελευταίο καιρό:

| | | | | | |
|----|---|---------------------------|----------------------------------|-------------------------------------|-----------------------------------|
| 1 | Αισθάνεσαι εντελώς καλά και απόλυτα υγιής; | Καλύτερα απ' ό τι συνήθως | Το ίδιο όπως συνήθως | Χειρότερα απ' ό τι συνήθως | Πολύ χειρότερα απ' ό τι συνήθως |
| 2 | Νιώθεις την ανάγκη για κάτι τονωτικό; | Καθόλου | Όχι περισσότερο απ' ό τι συνήθως | Μάλλον περισσότερο απ' ό τι συνήθως | Πολύ περισσότερο απ' ό τι συνήθως |
| 3 | Νιώθεις εξαντλημένος/η και κακοδιάθετος/η; | Καθόλου | Όχι περισσότερο απ' ό τι συνήθως | Μάλλον περισσότερο απ' ό τι συνήθως | Πολύ περισσότερο απ' ό τι συνήθως |
| 4 | Έχεις αισθανθεί πως είσαι άρρωστος/η; | Καθόλου | Όχι περισσότερο απ' ό τι συνήθως | Μάλλον περισσότερο απ' ό τι συνήθως | Πολύ περισσότερο απ' ό τι συνήθως |
| 5 | Έχεις καθόλου πόνους στο κεφάλι; | Καθόλου | Όχι περισσότερο απ' ό τι συνήθως | Μάλλον περισσότερο απ' ό τι συνήθως | Πολύ περισσότερο απ' ό τι συνήθως |
| 6 | Νιώθεις σφίξιμο ή πόνους στο κεφάλι; | Καθόλου | Όχι περισσότερο απ' ό τι συνήθως | Μάλλον περισσότερο απ' ό τι συνήθως | Πολύ περισσότερο απ' ό τι συνήθως |
| 7 | Έχεις περιόδους που αισθάνεσαι κρυάδες ή εξάψεις; | Καθόλου | Όχι περισσότερο απ' ό τι συνήθως | Μάλλον περισσότερο απ' ό τι συνήθως | Πολύ περισσότερο απ' ό τι συνήθως |
| 8 | Έχεις ξαγρυπνήσει πολλές φορές επειδή ήσουν ανήσυχος/η; | Καθόλου | Όχι περισσότερο απ' ό τι συνήθως | Μάλλον περισσότερο απ' ό τι συνήθως | Πολύ περισσότερο απ' ό τι συνήθως |
| 9 | Έχεις δυσκολία να συνεχίσεις τον ύπνο σου από την στιγμή που θα αποκοιμηθείς; | Καθόλου | Όχι περισσότερο απ' ό τι συνήθως | Μάλλον περισσότερο απ' ό τι συνήθως | Πολύ περισσότερο απ' ό τι συνήθως |
| 10 | Έχεις αισθανθεί να βρίσκεσαι συνεχώς κάτω από πίεση; | Καθόλου | Όχι περισσότερο απ' ό τι συνήθως | Μάλλον περισσότερο απ' ό τι συνήθως | Πολύ περισσότερο απ' ό τι συνήθως |
| 11 | Είσαι οξύθυμος και αρπάζεσαι | Καθόλου | Όχι | Μάλλον | Πολύ |

| | εύκολα; | | περισσότερο απ'ότι συνήθως | περισσότερο απ'ότι συνήθως | περισσότερο απ'ότι συνήθως |
|----|--|----------------------------|--------------------------------|--|---------------------------------|
| 12 | Φοβάσαι ή πανικοβάλλεσαι χωρίς σοβαρό λόγο; | Καθόλου | Όχι περισσότερο απ'ότι συνήθως | Μάλλον περισσότερο απ'ότι συνήθως | Πολύ περισσότερο απ'ότι συνήθως |
| 13 | Αισθάνεσαι πως δεν αντέχεις άλλο; | Καθόλου | Όχι περισσότερο απ'ότι συνήθως | Μάλλον περισσότερο απ'ότι συνήθως | Πολύ περισσότερο απ'ότι συνήθως |
| 14 | Αισθάνεσαι συνεχώς νευρικός/ή και σε υπερδιέγερση; | Καθόλου | Όχι περισσότερο απ'ότι συνήθως | Μάλλον περισσότερο απ'ότι συνήθως | Πολύ περισσότερο απ'ότι συνήθως |
| 15 | Έχεις καταφέρει να είσαι δραστήριος και πάντα απασχολημένος/η; | Περισσότερο απ'ότι συνήθως | Το ίδιο όπως συνήθως | Μάλλον λιγότερο απ'ότι συνήθως | Πολύ λιγότερο απ'ότι συνήθως |
| 16 | Σου παίρνει περισσότερο χρόνο να κάνεις τις δουλειές σου; | Γρηγορότερα απ'ότι συνήθως | Το ίδιο όπως συνήθως | Περισσότερο απ'ότι συνήθως | Πολύ περισσότερο απ'ότι συνήθως |
| 17 | Έχεις αισθανθεί πως σε γενικές γραμμές τα καταφέρνεις καλά; | Καλύτερα απ'ότι συνήθως | Περίπου το ίδιο | Χειρότερα απ'ότι συνήθως | Πολύ χειρότερα |
| 18 | Είσαι ικανοποιημένος/η με τον τρόπο που εκτελείς τις δουλειές σου; | Περισσότερο απ'ότι συνήθως | Περίπου το ίδιο όπως συνήθως | Λιγότερο ικανοποιημένος/η απ'ότι συνήθως | Πολύ λιγότερο ικανοποιημένος/η |
| 19 | Έχεις αισθανθεί πως παίζεις χρήσιμο ρόλο σε ότι γίνεται γύρω σου; | Περισσότερο απ'ότι συνήθως | Το ίδιο όπως συνήθως | Λιγότερο χρήσιμο απ'ότι συνήθως | Πολύ λιγότερο χρήσιμο |
| 20 | Έχεις αισθανθεί ικανός/η να παίρνεις αποφάσεις για διάφορα θέματα; | Περισσότερο απ'ότι συνήθως | Το ίδιο όσο συνήθως | Λιγότερο απ'ότι συνήθως | Πολύ λιγότερο ικανός/ή |
| 21 | Μπορείς να χαρείς τις συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητές σου; | Περισσότερο απ'ότι συνήθως | Το ίδιο όσο συνήθως | Λιγότερο απ'ότι συνήθως | Πολύ λιγότερο απ'ότι συνήθως |
| 22 | Σκέφτεσαι πως δεν αξίζεις τίποτα; | Καθόλου | Όχι περισσότερο απ'ότι συνήθως | Μάλλον περισσότερο απ'ότι συνήθως | Πολύ περισσότερο απ'ότι συνήθως |
| 23 | Έχεις αισθανθεί πως η ζωή είναι χωρίς καμιά ελπίδα; | Καθόλου | Όχι περισσότερο απ'ότι συνήθως | Μάλλον περισσότερο απ'ότι συνήθως | Πολύ περισσότερο απ'ότι συνήθως |

| | | | | | |
|----|--|-------------|--------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------|
| 24 | Έχεις αισθανθεί ότι δεν αξίζει κανείς να ζει; | Καθόλου | Όχι περισσότερο απ'ότι συνήθως | Μάλλον περισσότερο απ'ότι συνήθως | Πολύ περισσότερο απ'ότι συνήθως |
| 25 | Σου έχει περάσει απ'το μυαλό η πιθανότητα να δώσεις τέλος στη ζωή σου; | Σίγουρα όχι | Δεν νομίζω | Πέρασε από το μυαλό μου | Σίγουρα μου έχει περάσει |
| 26 | Βρήκες μερικές φορές ότι δεν μπορούσες να κάνεις τίποτα γιατί τα νεύρα σου ήταν σε άσχημη κατάσταση; | Καθόλου | Όχι περισσότερο απ'ότι συνήθως | Μάλλον περισσότερο απ'ότι συνήθως | Πολύ περισσότερο απ'ότι συνήθως |
| 27 | Έχεις πιάσει τον εαυτό σου να εύχεται να ήσουν πεθαμένος/η και να είχες ξεμπερδέψει με όλα; | Καθόλου | Όχι περισσότερο απ'ότι συνήθως | Μάλλον περισσότερο απ'ότι συνήθως | Πολύ περισσότερο απ'ότι συνήθως |
| 28 | Βρίσκεις πως η ιδέα να δώσεις τέλος στη ζωή σου έρχεται στο μυαλό; | Καθόλου | Δεν νομίζω | Πέρασε από το μυαλό μου | Σίγουρα ναι |

Σημείωσε με Χ αυτό που ταιριάζει περισσότερο στο (τυπικώς αναπτυσσόμενο) παιδί σας.

| | Δεν ισχύει | Ισχύει κάπως | Ισχύει σίγουρα |
|---|------------|--------------|----------------|
| 29. Λαμβάνει υπόψη τα συναισθήματα των άλλων. | | | |
| 30. Ανήσυχος/η και υπερδραστήριος/α., δεν μπορεί να παραμείνει ήρεμος/η, ακίνητος/η για πολλή ώρα. | | | |
| 31. Παραπονιέται συχνά για πονοκεφάλους, πόνο στο στομάχι ή αδιαθεσία. | | | |
| 32. Μοιράζεται εύκολα με τα άλλα παιδιά (κεράσματα, παιχνίδια, μολύβια κτλ). | | | |
| 33. Συχνά έχει ξεσπάσματα νεύρων ή είναι ευέξαπτος/η. | | | |
| 34. Μάλλον μοναχικός/η, τείνει να παίζει μόνος/η. | | | |
| 35. Γενικά είναι υπάκουος/η, ή συνήθως κάνει ό τι του/της ζητούν οι ενήλικες. | | | |
| 36. Τον/την απασχολεί το παραμικρό, συχνά φαίνεται ανήσυχος/η. | | | |
| 37. Είναι πρόθυμος/η να βοηθήσει κάποιον/α που είναι πληγωμένος, αναστατωμένος, στεναχωρημένος, άρρωστος. | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| 38. Συνεχώς στριφογυρίζει νευρικά ή δεν στέκεται ήσυχος/η, έχει νευρικότητα. | | | |
| 39. Έχει τουλάχιστον έναν/μία φίλο/η. | | | |
| 40. Συχνά μαλώνει με τα άλλα παιδιά ή τα κοροϊδεύει, τα φοβερίζει, τα κτυπά. | | | |
| 41. Συχνά είναι δυστυχισμένος/η, αποκαρδιωμένος/η ή κλαίει. | | | |
| 42. Γενικά είναι συμπαθής στα άλλα παιδιά. | | | |
| 43. Η προσοχή του/της διασπάται εύκολα, δυσκολεύεται να συγκεντρωθεί. | | | |
| 44. Σε καινούριες καταστάσεις είναι νευρικός/η ή δείχνει συμπεριφορά προσκόλλησης, εύκολα χάνει την αυτοπεποίθησή του/της. | | | |
| 45. Είναι καλός/η με τα μικρότερα παιδιά. | | | |
| 46. Συχνά λέει ψέματα ή εξαπατά. | | | |
| 47. Τα άλλα παιδιά τον/ην έχουν στο μάτι ή τον/ην κοροϊδεύουν, τον/ην φοβερίζουν, τον/ην χτυπούν. | | | |
| 48. Προθυμοποιείται συχνά να βοηθήσει τους άλλους (γονείς, καθηγητές, άλλα παιδιά). | | | |
| 49. Πριν κάνει κάτι το μελετάει προσεκτικά. | | | |
| 50. Κλέβει από το σπίτι, το σχολείο ή αλλού. | | | |
| 51. Τα πηγαίνει καλύτερα με τους ενήλικες παρά με τα παιδιά. | | | |
| 52. Έχει πολλούς φόβους, τρομάζει εύκολα. | | | |
| 53. Φέρνει σε πέρας μια εργασία, έχει καλή προσοχή. | | | |

Σημειώστε με ποιο τρόπο εκφράζει η κάθε πρόταση την εικόνα που έχετε για το (τυπικώς αναπτυσσόμενο) παιδί σας.

| | | Συμφωνώ απολύτως | Συμφωνώ ελαφρώς | Διαφωνώ ελαφρώς | Διαφωνώ απολύτως |
|----|--|---------------------|--------------------|--------------------|---------------------|
| 54 | Προτιμά να κάνει πράγματα με άλλους παρά μόνος/η του/της. | | | | |
| 55 | Προτιμά να κάνει πράγματα με τον ίδιο τρόπο ξανά και ξανά. | | | | |
| 56 | Αν προσπαθήσει να φανταστεί κάτι, το βρίσκει πολύ εύκολο να δημιουργήσει μια εικόνα στο μυαλό του/της. | | | | |
| 57 | Συχνά απορροφάται τόσο ισχυρά σε ένα πράγμα ώστε χάνει την επαφή με άλλα πράγματα. | | | | |
| 58 | Συχνά παρατηρεί μικρούς ήχους όταν άλλοι όχι . | | | | |
| 59 | Συνήθως παρατηρεί αριθμούς σπιτιών ή παρόμοιες ακολουθίες πληροφοριών. | | | | |
| 60 | Έχει δυσκολία στο να καταλαβαίνει κανόνες ευγενικής συμπεριφοράς | | | | |
| 61 | Όταν διαβάζει μια ιστορία, μπορεί εύκολα να φανταστεί πώς μπορεί να μοιάζουν οι χαρακτήρες. | | | | |
| 62 | Ενθουσιάζεται με τις ημερομηνίες. | | | | |
| 63 | Σε μια κοινωνική ομάδα, μπορεί εύκολα να παρακολουθήσει αρκετές διαφορετικές συζητήσεις μεταξύ των ανθρώπων. | | | | |
| 64 | Βρίσκει εύκολες τις κοινωνικές καταστάσεις. | | | | |
| 65 | Τείνει να παρατηρεί λεπτομέρειες τις οποίες άλλοι δεν παρατηρούν. | | | | |
| 66 | Θα πήγαινε καλύτερα σε μια βιβλιοθήκη παρά σε ένα πάρτι γενεθλίων. | | | | |
| 67 | Βρίσκει εύκολο το να φτιάχνει ιστορίες. | | | | |
| 68 | Έλκεται πιο ισχυρά από ανθρώπους παρά από πράγματα. | | | | |

| | | | | | |
|----|---|--|--|--|--|
| 69 | Τείνει να έχει πολύ ισχυρά ενδιαφέροντα, με τα οποία αναστατώνεται αν δεν μπορεί να τα ικανοποιήσει/ακολουθήσει. | | | | |
| 70 | Απολαμβάνει την κοινωνική συζήτηση. | | | | |
| 71 | Όταν μιλάει δεν είναι πάντα εύκολο για τους άλλους να πάρουν το λόγο. | | | | |
| 72 | Ενθουσιάζεται από τους αριθμούς. | | | | |
| 73 | Όταν του/της διαβάζουν μια ιστορία, το βρίσκει δύσκολο να καταλάβει τις προθέσεις ή τα συναισθήματα των χαρακτήρων. | | | | |
| 74 | Δεν απολαμβάνει ιδιαίτερα τις ιστορίες φαντασίας. | | | | |
| 75 | Το βρίσκει δύσκολο να κάνει καινούργιους φίλους. | | | | |
| 76 | Παρατηρεί μοτίβα σε πράγματα όλη την ώρα. | | | | |
| 77 | Θα πήγαινε καλύτερα σε σινεμά παρά σε ένα μουσείο. | | | | |
| 78 | Δεν τον/την αναστατώνει αν διαταραχθεί η καθημερινή συνήθειά του/της. | | | | |
| 79 | Δεν ξέρει πώς να διατηρήσει μια συζήτηση με συνομηλίκους του/της. | | | | |
| 80 | Το βρίσκει εύκολο να "βλέπει πίσω από τις λέξεις". | | | | |
| 81 | Συνήθως συγκεντρώνεται περισσότερο στη συνολική εικόνα παρά σε μικρές λεπτομέρειες | | | | |
| 82 | Δεν είναι καλός/καλή στο να θυμάται τηλεφωνικούς αριθμούς. | | | | |
| 83 | Συνήθως δεν παρατηρεί μικρές αλλαγές σε μια κατάσταση ή στην εμφάνιση ενός ατόμου. | | | | |
| 84 | Γνωρίζει πως να διακρίνει εάν κάποιος που τον/την ακούει βαριέται. | | | | |
| 85 | Βρίσκει εύκολη την εναλλαγή ανάμεσα σε διαφορετικές δραστηριότητες | | | | |
| 86 | Όταν μιλάει στο τηλέφωνο, δεν είναι σίγουρος/η πότε είναι η σειρά του/της να μιλήσει. | | | | |
| 87 | Απολαμβάνει να κάνει πράγματα αυθόρμητα. | | | | |

| | | | | | |
|-----|--|--|--|--|--|
| 88 | Συχνά είναι ο τελευταίος/α που καταλαβαίνει το νόημα ενός αστείου. | | | | |
| 89 | Το βρίσκει εύκολο να διακρίνει τι σκέφτεται ή τι νιώθει κάποιος κοιτάζοντας απλώς το πρόσωπό του. | | | | |
| 90 | Αν υπάρξει μια διακοπή, μπορεί να επανέλθει σε αυτό που έκανε πολύ γρήγορα. | | | | |
| 91 | Είναι καλός/η στην κοινωνική “κουβεντούλα”. | | | | |
| 92 | Συχνά οι άλλοι του/της λένε συχνά ότι συνεχίζει ξανά και ξανά το ίδιο πράγμα. | | | | |
| 93 | Όταν ήταν στο νηπιαγωγείο, συνήθιζε να χαιρέται να παίζει με άλλα παιδιά παιχνίδια που περιλαμβάνουν ρόλους/προσποίηση. | | | | |
| 94 | Του/της αρέσει να συλλέγει πληροφορίες σχετικά με διάφορες κατηγορίες πραγμάτων (όπως τύπους αυτοκινήτων, πουλιών, τρένων, φυτών κλπ.) | | | | |
| 95 | Το βρίσκει δύσκολο να φανταστεί πώς θα ήταν το να είναι κάποιος άλλος. | | | | |
| 96 | Του/της αρέσει να σχεδιάζει προσεκτικά όποιες δραστηριότητες συμμετέχει. | | | | |
| 97 | Απολαμβάνει τις κοινωνικές περιστάσεις. | | | | |
| 98 | Βρίσκει δύσκολο να αντιληφθεί τις προθέσεις των άλλων. | | | | |
| 99 | Καινούργιες καταστάσεις τον/την αγχώνουν. | | | | |
| 100 | Απολαμβάνει να γνωρίζει καινούργιους ανθρώπους. | | | | |
| 101 | Είναι καλός/η στο να φροντίζει και όχι να πληγώνει τα συναισθήματα των άλλων. | | | | |
| 102 | Δεν είναι πολύ καλός/η στο να θυμάται την ημερομηνία γέννησης των άλλων. | | | | |
| 103 | Το βρίσκει πολύ εύκολο να παίζει με άλλα παιδιά παιχνίδια που περιλαμβάνουν ρόλους/προσποίηση. | | | | |

Ενδιαφερόμαστε για τις απόψεις σας σχετικά με τις παρακάτω προτάσεις. Διαβάστε την καθεμία πρόταση προσεκτικά. Κυκλώστε πώς αισθάνεστε σχετικά με το περιεχόμενο της κάθε πρότασης.

Κυκλώστε τον αριθμό «1», αν **διαφωνείτε απόλυτα**

Κυκλώστε τον αριθμό «2», αν **διαφωνείτε πολύ**

Κυκλώστε τον αριθμό «3», αν **διαφωνείτε**

Κυκλώστε τον αριθμό «4», αν **είστε ουδέτερος/η**

Κυκλώστε τον αριθμό «5», αν **συμφωνείτε**

Κυκλώστε τον αριθμό «6», αν **συμφωνείτε πολύ**

Κυκλώστε τον αριθμό «7», αν **συμφωνείτε απόλυτα**

| | | | | | | | | |
|----|--|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 105. Υπάρχει ένας άνθρωπος με το οποίο μπορώ να μοιράζομαι χαρές και λύπες. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2 | 106. Η οικογένειά μου προσπαθεί πραγματικά να με βοηθήσει. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 3 | 107. Παίρνω τη συναισθηματική βοήθεια και υποστήριξη που χρειάζομαι από την οικογένειά μου. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4 | 108. Έχω έναν άνθρωπο ο οποίος είναι πραγματική πηγή ανακούφισης για μένα. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 5 | 109. Οι φίλοι μου προσπαθούν πραγματικά να με βοηθήσουν. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 6 | 110. Μπορώ να στηρίζομαι στους φίλους μου όταν τα πράγματα δε πάνε καλά. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 7 | 111. Μπορώ να συζητώ τα προβλήματά μου με την οικογένειά μου. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 8 | 112. Έχω φίλους με τους οποίους μπορώ να μοιράζομαι χαρές και λύπες. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 9 | 113. Υπάρχει ένας άνθρωπος στη ζωή μου ο οποίος νοιάζεται για τα αισθήματά μου. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 10 | 114. Η οικογένειά μου είναι πρόθυμη να με βοηθήσει να παίρνω αποφάσεις. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

| | | | | | | | | |
|----|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 11 | 115. Μπορώ να συζητώ τα προβλήματά μου με τους φίλους μου. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 12 | 116. Μπορώ να συζητώ τα ατά μου με τους ου. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

Δημογραφικά στοιχεία παιδιού

Το παρακάτω ερωτηματολόγιο αποτελεί μέρος μιας έρευνας η οποία μελετά παιδιά δημοτικού σχολείου που έχουν αδέρφια με δυσκολίες. Στο ερωτηματολόγιο **δεν υπάρχουν σωστές ή λανθασμένες απαντήσεις**. Σε παρακαλούμε να διαβάσεις προσεκτικά την κάθε ερώτηση και να απαντήσεις σε όλες τις ερωτήσεις. Σε ευχαριστούμε για τη συνεργασία.

1. Είσαι: Αγόρι , Κορίτσι
2. Πόσο χρονών είσαι; 9 , 9,1- 10 , 10,1-11 , 11,1 - 12 , 12,1- 13
3. Τι τάξη πηγαίνεις; Γ, Δ, Ε, ΣΤ.
4. Πόσα αδέρφια έχεις; 1 2 3 4 Άλλο _____ (Είμαι δίδυμος)
5. Είσαι στη σειρά γέννησης το: 1ο (παιδί) , 2ο , 3ο , 4ο , Άλλο
6. Πόση ώρα διαβάζεις τα μαθήματα του σχολείου;
Μισή- μία ώρα , 2-3 ώρες , περισσότερο
7. Σε βοηθάει κάποιος ενήλικος όταν διαβάζεις τα μαθήματα σου στο σπίτι;
Όχι Ναι
Αν ναι, ποιος: _____
8. Τι βαθμούς έχεις; α) στη Γλώσσα: A (10-9) , B (8-7) , Γ(6-5)
β) στα Μαθηματικά: A (10-9) , B (8-7) , Γ(6-5)
9. Έχεις εξωσχολικές δραστηριότητες; Όχι Ναι
Αν ναι, ποιες; _____
10. Σου αρέσει να παίζεις με τον/την αδερφό/ή που έχει δυσκολία;
Καθόλου Λίγο Πολύ Πάρα πολύ
11. Πόσο χρόνο περνάς μαζί με τον/την αδερφό/ή σου που έχει δυσκολία κάθε μέρα;
Καθόλου Μισή ώρα Μία ώρα Περισσότερο
12. Νιώθεις κοντά στον/στην αδερφό/ή σου που έχει δυσκολία;
Καθόλου Λίγο Πολύ Πάρα πολύ
13. Πηγαίνεις στο ίδιο σχολείο με τον/την αδερφό/ή σου που έχει δυσκολία;
Ναι Όχι
14. Πηγαίνεις στην ίδια τάξη ή τμήμα με τον/την αδερφό/ή σου που έχει δυσκολία;
Ναι Όχι
15. Έχεις κάποια χρόνια αναπηρία, ασθένεια ή ιατρικό πρόβλημα;
Όχι
Ναι Ποια/ο _____

Κωδικός: _____

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΑΥΤΟΑΝΑΦΟΡΑΣ (ΠΑΙΔΙΟΥ)**Κύκλωσε αυτό που σου ταιριάζει περισσότερο.**

Τον τελευταίο καιρό:

| | | | | | |
|---|---------|-----------|--------------|------------|------------|
| 116. Σε γενικές γραμμές πως θα έλεγες ότι είναι η υγεία σου; | Άριστη | Πολύ καλή | Καλή | Μέτρια | Κακή |
| 117. Ένιωθες σε φόρμα και υγιής; | Καθόλου | Λίγο | Μέτρια | Πολύ | Υπερβολικά |
| 118. Ήσουν σωματικά δραστήριος/α; (πχ τρέξιμο, σκαρφάλωμα, ποδηλασία) | Καθόλου | Λίγο | Μέτρια | Πολύ | Υπερβολικά |
| 119. Μπορούσες να τρέξεις καλά; | Καθόλου | Λίγο | Μέτρια | Πολύ | Υπερβολικά |
| 120. Ένιωθες γεμάτος/η από ενέργεια; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |
| 121. Η ζωή σου ήταν ευχάριστη; | Καθόλου | Λίγο | Μέτρια | Πολύ | Υπερβολικά |
| 122. Είχες καλή διάθεση; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |
| 123. Διασκεδάζεις; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |
| 124. Ένιωθες λυπημένος; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |
| 125. Ένιωθες τόσο άσχημα που να μην θέλεις να κάνεις τίποτα; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |
| 126. Ένιωθες μοναξιά; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |
| 127. Ένιωθες ευχαριστημένος/η με αυτό που είσαι; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |
| 128. Είχες αρκετό χρόνο για τον εαυτό σου; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |
| 129. Μπορούσες να κάνεις τα πράγματα που θέλεις να κάνεις στον ελεύθερο σου χρόνο; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |
| 130. Οι γονείς σου είχαν αρκετό χρόνο για σένα; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |

| | | | | | |
|---|---------|--------|--------------|------------|------------|
| 131. Οι γονείς σου σου φέρονται δίκαια; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |
| 132. Μπορούσες να μιλήσεις στους γονείς σου όταν το ήθελες; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |
| 133. Είχες αρκετά χρήματα να κάνεις τα ίδια πράγματα που κάνουν οι φίλοι σου; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |
| 134. Είχες αρκετά χρήματα για τα έξοδά σου; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |
| 135. Περνούσες χρόνο με τους φίλους σου; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |
| 136. Διασκεδάζεις με τους φίλους; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |
| 137. Εσύ και οι φίλοι σου βοηθούσατε ο ένας τον άλλο; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |
| 138. Μπορούσες να βασιστείς στους φίλους σου; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |
| 139. Ήσουν χαρούμενος/η στο σχολείο; | Καθόλου | Λίγο | Μέτρια | Πολύ | Υπερβολικά |
| 140. Τα πήγαινες καλά στο σχολείο; | Καθόλου | Λίγο | Μέτρια | Πολύ | Υπερβολικά |
| 141. Μπορούσες να προσέχεις στο μάθημα; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |
| 142. Τα πήγαινες καλά με τους καθηγητές σου; | Ποτέ | Σπάνια | Αρκετά συχνά | Πολύ συχνά | Πάντα |

Κύκλωσε αυτό που σου ταιριάζει περισσότερο.

| | | | |
|-----|--|--|---|
| 143 | Νιώθω κάπου- κάπου λυπημένος | Νιώθω πολλές φορές λυπημένος | Νιώθω όλη την ώρα λυπημένος |
| 144 | Τίποτα δεν μου πάει ποτέ καλά | Δεν είμαι σίγουρος αν τα πράγματα θα μου πάνε καλά | Τα πράγματα θα μου πάνε καλά |
| 145 | Κάνω τα περισσότερα πράγματα σωστά | Κάνω πολλά πράγματα λάθος | Κάνω τα πάντα λάθος |
| 146 | Περνάω καλά με πολλά πράγματα | Περνάω καλά με κάποια πράγματα | Δεν περνάω με τίποτα καλά |
| 147 | Είμαι πάντα κακός | Είμαι πολλές φορές κακός | Είμαι κάπου κάπου κακός |
| 148 | Κάπου κάπου μου περνάει από το μυαλό ότι μου συμβαίνουν άσχημα | Ανησυχώ ότι θα μου συμβούν άσχημα πράγματα | Είμαι σίγουρος ότι θα μου συμβούν τρομερά και φοβερά πράγματα |

| | πράγματα | | |
|-----|--|--|---|
| 149 | Μισώ τον εαυτό μου | Δεν μου αρέσει ο εαυτός μου | Μου αρέσει ο εαυτός μου |
| 150 | Για οτιδήποτε άσχημο συμβαίνει φταίω εγώ | Για πολλά άσχημα πράγματα που συμβαίνουν φταίω εγώ | Συνήθως δεν φταίω εγώ για ότι άσχημο συμβαίνει |
| 151 | (Δεν μου περνάει από το μυαλό να σκοτωθώ) | (Σκέφτομαι να σκοτωθώ, αλλά δε θα το έκανα) | (Θέλω να σκοτωθώ) |
| 152 | Νιώθω την ανάγκη να κλαίω κάθε μέρα | Νιώθω την ανάγκη να κλαίω πολλές μέρες | Νιώθω την ανάγκη να κλαίω κάπου κάπου |
| 153 | Όλη την ώρα με ενοχλούν κάποια πράγματα | Πολλές φορές με ενοχλούν κάποια πράγματα | Κάπου κάπου με ενοχλούν κάποια πράγματα |
| 154 | Μου αρέσει να είμαι με ανθρώπους | Πολλές φορές δεν μου αρέσει να είμαι με ανθρώπους | Δεν μου αρέσει καθόλου να είμαι με ανθρώπους |
| 155 | Δεν μπορώ να πάρω απόφαση για κάποια πράγματα | Είναι πολύ δύσκολο να πάρω απόφαση για κάποια πράγματα | Παίρνω εύκολα απόφαση για κάποια πράγματα |
| 156 | Η εμφάνισή μου είναι καλή | Υπάρχουν μερικά άσχημα πράγματα στην εμφάνισή μου | Η εμφάνισή μου είναι άσχημη |
| 157 | Πρέπει να πιέζω τον εαυτό μου συνέχεια για να κάνω τα μαθήματά μου | Πρέπει να πιέζω τον εαυτό μου πολλές φορές για να κάνω τα μαθήματά μου | Δεν είναι μεγάλο πρόβλημα να κάνω τα μαθήματά μου |
| 158 | Δυσκολεύομαι να κοιμηθώ κάθε βράδυ | Δυσκολεύομαι να κοιμηθώ πολλά βράδια | Κοιμάμαι αρκετά καλά |
| 159 | Κάπου κάπου νιώθω κουρασμένος | Πολλές μέρες νιώθω κουρασμένος | Όλη την ώρα νιώθω κουρασμένος |
| 160 | Τις περισσότερες μέρες δεν έχω διάθεση να φάω | Πολλές μέρες δεν έχω διάθεση να φάω | Τρώω αρκετά καλά |
| 161 | Γενικά δε με απασχολούν διάφοροι πόνοι | Πολλές φορές με απασχολούν διάφοροι πόνοι | Όλη την ώρα με απασχολούν διάφοροι πόνοι |
| 162 | Δεν νιώθω μόνος | Νιώθω μόνος πολλές φορές | Νιώθω μόνος όλη την ώρα |
| 163 | Ποτέ δεν περνάω καλά στο σχολείο | Μόνο κάπου κάπου περνάω καλά στο σχολείο | Πολλές φορές περνάω καλά στο σχολείο |
| 164 | Έχω πάρα πολλούς φίλους | Έχω μερικούς φίλους αλλά εύχομαι να είχα περισσότερους | Δεν έχω καθόλου φίλους |
| 165 | Τα πάω καλά με τα μαθήματα | Δεν τα πάω τόσο καλά με τα μαθήματα όπως πριν | Τα πάω πολύ άσχημα σε μαθήματα που παλιότερα |

| | | | |
|------------|---|--|---|
| | | | συνήθιζα να είμαι καλός |
| 166 | Δεν μπορώ ποτέ να είμαι τόσο καλός όσο τα άλλα παιδιά | Μπορώ να είμαι τόσο καλός όσο τα άλλα παιδιά εάν το θελήσω | Είμαι τόσο καλός όσο και τα άλλα παιδιά |
| 167 | Κανείς δεν με αγαπάει πραγματικά | Δεν είμαι σίγουρος αν κάποιος μ' αγαπάει | Είμαι σίγουρος ότι κάποιος μ' αγαπάει |
| 168 | Συνήθως κάνω αυτό που μου λένε | Τις περισσότερες φορές δεν κάνω αυτό που μου λένε | Ποτέ δεν κάνω αυτό που μου λένε |
| 169 | Τα πάω καλά με τους ανθρώπους | Μπλέκω σε καυγάδες πολλές φορές | Μπλέκω σε καυγάδες όλη την ώρα |

Σημείωσε με X αυτό που σου ταιριάζει περισσότερο.

| | Πολύ συχνά | Μερικές φορές | Σπάνια |
|--|------------|---------------|--------|
| 170. Ανησυχώ μήπως κάνω λάθη.... | | | |
| 171. Αισθάνομαι ότι θέλω να κλάψω... | | | |
| 172. Αισθάνομαι δυστυχισμένος/η.... | | | |
| 173. Δυσκολεύομαι να πάρω αποφάσεις... | | | |
| 174. Μου είναι δύσκολο να αντιμετωπίσω τα προβλήματά μου... | | | |
| 175. Ανησυχώ πάρα πολύ... | | | |
| 176. Στο σπίτι μου γίνομαι άνω- κάτω (αναστατώνομαι)... | | | |
| 177. Είμαι ντροπαλός/η... | | | |
| 178. Αισθάνομαι σκοτισμένος/η, στεναχωρημένος/η... | | | |
| 179. Ασήμαντες σκέψεις τριγυρίζουν στο μυαλό μου και με ενοχλούν... | | | |
| 180. Ανησυχώ για το σχολείο (τα μαθήματά μου)... | | | |
| 181. Δυσκολεύομαι ν' αποφασίσω τι να κάνω... | | | |
| 182. Νιώθω την καρδιά μου να χτυπάει γρήγορα... | | | |
| 183. Αισθάνομαι ένα κρυφό φόβο... | | | |

| | | | |
|---|--|--|--|
| 184. Ανησυχώ για τους γονείς μου... | | | |
| 185. Ιδρώνουν τα χέρια μου... | | | |
| 186. Ανησυχώ για πράγματα που μπορεί να συμβούν... | | | |
| 187. Δύσκολα με παίρνει ο ύπνος το βράδυ... | | | |
| 188. Έχω μια περίεργη ενόχληση στο στομάχι.. | | | |
| 189. Ανησυχώ για το τι σκέφτονται οι άλλοι για μένα... | | | |

Σημείωσε με X αυτό που σου ταιριάζει περισσότερο.

| | Πάντα | Τις περισσότερες φορές | Μερικές φορές | Σχεδόν ποτέ | Καθόλου |
|--|-------|------------------------|---------------|-------------|---------|
| 190. Μου είναι εύκολο να κάνω καινούργιους φίλους. | | | | | |
| 191. Μου αρέσει να διαβάζω. | | | | | |
| 192. Δεν έχω κανένα για να μιλήσω μαζί του μέσα στην τάξη. | | | | | |
| 193. Τα καταφέρνω να δουλεύω μαζί με τα άλλα παιδιά της τάξης μου σε διάφορες εργασίες. | | | | | |
| 194. Βλέπω πολλές ώρες τηλεόραση. | | | | | |
| 195. Μου είναι δύσκολο να κάνω φίλους/ες στο σχολείο. | | | | | |
| 196. Μου αρέσει το σχολείο. | | | | | |
| 197. Έχω πολλούς φίλους/ες στην τάξη μου. | | | | | |
| 198. Νιώθω μόνος/η στο σχολείο. | | | | | |
| 199. Μπορώ να βρω ένα φίλο/μια φίλη μέσα στην τάξη όταν τον/την χρειάζομαι | | | | | |
| 200. Κάνω πολύ αθλητισμό. | | | | | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| 201. Είναι δύσκολο να κάνω τα άλλα παιδιά να με συμπαθήσουν. | | | | | |
| 202. Μου αρέσουν η φυσική και η τεχνολογία. | | | | | |
| 203. Δεν έχω κανένα να παίζω μαζί του στο σχολείο. | | | | | |
| 204. Μου αρέσει η μουσική. | | | | | |
| 205. Τα πηγαίνω καλά με τους συμμαθητές/τριες μου. | | | | | |
| 206. Νιώθω ότι με παραμερίζουν, με αφήνουν απέξω από όλα τα πράγματα στο σχολείο. | | | | | |
| 207. Δεν υπάρχουν άλλα παιδιά για να ζητήσω βοήθεια όταν χρειάζομαι στο σχολείο. | | | | | |
| 208. Μου αρέσει να ζωγραφίζω και να σχεδιάζω. | | | | | |
| 209. Δεν τα πηγαίνω καλά με τα άλλα παιδιά στο σχολείο. | | | | | |
| 210. Νιώθω μοναξιά στο σχολείο. | | | | | |
| 211. Με συμπαθούν πολύ τα άλλα παιδιά στο σχολείο. | | | | | |
| 212. Μου αρέσει πολύ να παίζω επιτραπέζια παιχνίδια. | | | | | |
| 213. Δεν έχω φίλους/ες μέσα στην τάξη. | | | | | |

Σημείωσε με X αυτό που σου ταιριάζει περισσότερο.

| | Δεν ισχύει | Ισχύει κάπως | Ισχύει σίγουρα |
|--|------------|--------------|----------------|
| 214. Προσπαθώ να είμαι αρεστός στους άλλους. Νοιάζομαι για τα αισθήματά τους. | | | |
| 215. Είμαι ανήσυχος/η. Δεν μπορώ να καθίσω ήσυχα για πολλή ώρα. | | | |
| 216. Έχω συχνά πονοκεφάλους, πόνο στο στομάχι ή αδιαθεσία. | | | |
| 217. Συνήθως μοιράζομαι με τους άλλους (φαγητό, παιχνίδια, στυλό κτλ.). | | | |

| | | | |
|---|--|--|--|
| 218. Θυμώνω πολύ και συχνά χάνω την ψυχραιμία μου. | | | |
| 219. Συνήθως είμαι μόνος/η. Γενικά παίζω μόνος/η ή μένω με τον εαυτό μου. | | | |
| 220. Συνήθως κάνω αυτό που μου ζητάνε. | | | |
| 221. Ανησυχώ πολύ. | | | |
| 222. Βοηθώ κάποιον/α που είναι πληγωμένος/η ή αισθάνεται άρρωστος. | | | |
| 223. Συνεχώς στριφογυρίζω και κουνιέμαι. | | | |
| 224. Έχω ένα/μία ή περισσότερους/ες καλούς/ες φίλους/ες. | | | |
| 225. Μαλώνω πολύ. Μπορώ να αναγκάζω τους άλλους να κάνουν το δικό μου. | | | |
| 226. Αισθάνομαι συχνά δυστυχημένος/η, αποκαρδιωμένος/η ή κλαίω. | | | |
| 227. Τα άτομα της ηλικίας μου γενικά με συμπαθούν. | | | |
| 228. Είμαι συχνά αφηρημένος/η, δυσκολεύομαι να συγκεντρωθώ. | | | |
| 229. Είμαι νευρικός/η σε νέες καταστάσεις. Χάνω εύκολα την αυτοπεποίθησή μου. | | | |
| 230. Είμαι καλός με τα μικρότερα παιδιά. | | | |
| 231. Συχνά με κατηγορούν ότι λέω ψέματα ή εξαπατώ. | | | |
| 232. Τα άλλα παιδιά ή οι νέοι/ες με κοροϊδεύουν ή με αγριεύουν. | | | |
| 233. Συχνά προσφέρομαι να βοηθήσω τους άλλους (γονείς, καθηγητές, παιδιά). | | | |
| 234. Σκέφτομαι πριν κάνω κάτι. | | | |
| 235. Παίρνω πράγματα που δεν μου ανήκουν από το σπίτι, το σχολείο ή αλλού. | | | |
| 236. Τα πηγαίνω καλύτερα με τους ενήλικες παρά με άτομα της ηλικίας μου. | | | |
| 237. Έχω πολλούς φόβους, τρομάζω εύκολα. | | | |
| 238. Τελειώνω τη δουλειά που κάνω. Η προσοχή μου είναι καλή. | | | |

Σημείωσε με X αυτό που σου ταιριάζει περισσότερο.

| | | ΝΑΙ | ΟΧΙ |
|------|---|-----|-----|
| 239. | Εύχομαι να ήμουν μικρότερος/μικρότερη σε ηλικία. | | |
| 240. | Στα άλλα παιδιά (αγόρια – κορίτσια) αρέσει να παίζουν μαζί μου. | | |
| 241. | Συνήθως τα παρατάω, όταν οι εργασίες του σχολείου είναι πολύ δύσκολες. | | |
| 242. | Οι γονείς μου δε θυμώνουν ποτέ μαζί μου. | | |
| 243. | Έχω λίγους φίλους μόνο. | | |
| 244. | Περνάω πολύ καλά με τους γονείς μου. | | |
| 245. | Μου αρέσει που είμαι αγόρι/ Μου αρέσει που είμαι κορίτσι. | | |
| 246. | Είμαι αποτυχημένος/η στο σχολείο. | | |
| 247. | Οι γονείς μου με κάνουν να νιώθω ότι δεν είμαι αρκετά καλός/καλή. | | |
| 248. | Συνήθως αποτυγχάνω όταν προσπαθώ να κάνω σημαντικά πράγματα. | | |
| 249. | Τον περισσότερο καιρό είμαι χαρούμενος/χαρούμενη. | | |
| 250. | Δεν έχω πάρει ποτέ κάτι που δε μου ανήκει. | | |
| 251. | Συχνά ντρέπομαι για τον εαυτό μου. | | |
| 252. | Τα πιο πολλά αγόρια και κορίτσια παίζουν στα διάφορα παιχνίδια καλύτερα από μένα. | | |
| 253. | Συχνά πιστεύω ότι δεν είμαι καθόλου καλός/καλή. | | |
| 254. | Τα πιο πολλά αγόρια και κορίτσια είναι εξυπνότερα από μένα. | | |
| 255. | Οι γονείς μου με αντιπαθούν γιατί δεν είμαι αρκετά καλός/καλή. | | |
| 256. | Μου αρέσουν όλοι οι άνθρωποι που γνωρίζω. | | |
| 257. | Είμαι τόσο χαρούμενος/χαρούμενη όσο και τα περισσότερα αγόρια και κορίτσια | | |
| 258. | Τα πιο πολλά αγόρια και κορίτσια είναι καλύτερα από μένα | | |
| 259. | Μου αρέσει να παίζω με παιδιά μικρότερα από εμένα | | |
| 260. | Συχνά αισθάνομαι ότι θα ήθελα να παρατήσω το σχολείο | | |
| 261. | Μπορώ να κάνω διάφορα πράγματα το ίδιο καλά με τα άλλα αγόρια και κορίτσια | | |
| 262. | Αν μπορούσα, θα άλλαζα πολλά πράγματα στον εαυτό μου | | |
| 263. | Υπάρχουν πολλές φορές που θα ήθελα να το σκάσω από το σπίτι | | |
| 264. | Ποτέ δεν ανησυχώ για τίποτα | | |
| 265. | Πάντα λέω την αλήθεια | | |
| 266. | Ο δάσκαλός μου νομίζει ότι δεν είμαι αρκετά καλός/καλή | | |
| 267. | Οι γονείς μου νομίζουν ότι είμαι μια αποτυχία | | |
| 268. | Ανησυχώ πολύ | | |

