



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**

**ΤΟΜΕΑΣ ΥΓΕΙΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ
ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ**

**«Οικογένειες παιδιών με πρόσφατη διάγνωση
διαταραχών επικοινωνίας στο φάσμα του αυτισμού:
μελέτη των αντιλήψεων γύρω από τη διαταραχή, του άγχους,
των μηχανισμών αντιμετώπισης και της ποιότητας ζωής
μετά τη διάγνωση και σε επανεκτίμηση ενός έτους»**

**ΠΑΠΑΔΟΠΟΥΛΟΣ ΑΓΓΕΛΟΣ
ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΗΣ**

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2022



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**

**ΤΟΜΕΑΣ ΥΓΕΙΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ
ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ**

**«Οικογένειες παιδιών με πρόσφατη διάγνωση
διαταραχών επικοινωνίας στο φάσμα του αυτισμού:
μελέτη των αντιλήψεων γύρω από τη διαταραχή, του άγχους,
των μηχανισμών αντιμετώπισης και της ποιότητας ζωής
μετά τη διάγνωση και σε επανεκτίμηση ενός έτους»**

**ΠΑΠΑΔΟΠΟΥΛΟΣ ΑΓΓΕΛΟΣ
ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΗΣ**

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2022

«Η έγκριση της διδακτορικής διατριβής από το Τμήμα Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων δεν υποδηλώνει αποδοχή των γνώμων του συγγραφέα Ν. 5343/32, άρθρο 202, παράγραφος 2 (νομική κατοχύρωση του Ιατρικού Τμήματος)».

Ημερομηνία αίτησης του κ. Παπαδόπουλου Άγγελου: 20-04-2017

Ημερομηνία ορισμού Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής: 798α/6-6-2017

Μέλη Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής:

Επιβλέπουσα:

Τζούφη Μερόπη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής με έμφαση στην Παιδονευρολογία Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Μέλη:

Σιαφάκα Βασιλική, Επίκουρη Καθηγήτρια Ψυχολογίας της Υγείας ΤΕΙ Ηπείρου

Σκαπινάκης Πέτρος, Αναπληρωτής Καθηγητής Ψυχιατρικής του Α.Π.Θ. Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Ημερομηνία ορισμού θέματος: 10-07-2017

«Οικογένειες παιδιών με πρόσφατη διάγνωση διαταραχών επικοινωνίας στο φάσμα του αυτισμού: μελέτη των αντιλήψεων γύρω από τη διαταραχή, του άγχους, των μηχανισμών αντιμετώπισης και της ποιότητας ζωής μετά τη διάγνωση και σε επανεκτίμηση ενός έτους»

ΟΡΙΣΜΟΣ ΕΠΤΑΜΕΛΟΥΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ 970^α/29-6-2021

1. Τζούφη Μερόπη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής με έμφαση στην Παιδονευρολογία του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
2. Σκαπινάκης Πέτρος, Καθηγητής Ψυχιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
3. Σιαφάκα Βασιλική, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Ψυχολογίας του Τμήματος Λογοθεραπείας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
4. Κώσης Κωνσταντίνος, Επίκουρος Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
5. Ζιάβρα Ναυσικά, Καθηγήτρια Ωτορινολαρυγγολογίας με έμφαση στην Ακοολογία - Νευρωτολογία του Τμήματος Λογοθεραπείας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
6. Ταφιάδης Διονύσης, Επίκουρος Καθηγητής Λογοπαθολογίας με έμφαση στις διαταραχές επικοινωνίας του Τμήματος Λογοθεραπείας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
7. Μαντάς Χρήστος, Επίκουρος Καθηγητής Ψυχιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Έγκριση Διδακτορικής Διατριβής με βαθμό «ΑΡΙΣΤΑ» στις 15-07-2021

Ιωάννινα 10-09-2021

ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

Άννα Μπατιστάτου

Καθηγήτρια Παθολογικής Ανατομίας



Ευχαριστίες

Είμαι βαθύτατα ευγνώμων για την καθοδήγηση, ενθάρρυνση και τις συμβουλές που μου παρείχε η επιβλέπουσά μου Κα Μερόπη Τζούφη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής της Ιατρική Σχολής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, όπως και για την εμπιστοσύνη που μου έδειξε αναθέτοντάς μου αυτή τη διδακτορική διατριβή. Νιώθω υποχρεωμένος σε αυτό το σημείο να την ευχαριστήσω. Επίσης, στα άλλα δύο μέλη της τριμελούς επιτροπής, Κο Σκαπινάκη Πέτρο, Καθηγητή Ψυχιατρικής της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων και την Κα Σιαφάκα Βασιλική, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Ψυχολογίας της Υγείας του Τμήματος Λογοθεραπείας της Σχολής Επιστημών Υγείας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, οι οποίοι παρείχαν συνεχή υποστήριξη σε αυτή την έρευνα. Η συμβολή τους ήταν σημαντική στη διαδρομή για την υποστήριξη και εκπόνηση της Διδακτορικής Διατριβής μου.

Σε αυτό το σημείο θέλω να ευχαριστήσω τα μέλη της επταμελούς εξεταστικής επιτροπής για τη συμμετοχή τους σε αυτή την αξιολόγηση. Φυσικά, οφείλω ένα μεγάλο ευχαριστώ σε κάθε άτομο που συμμετείχε στο δείγμα αυτού του ερευνητικού εγχειρήματος. Επίσης, σε όσους υποστήριξαν με τον τρόπο τους την έρευνα αυτή, συγκεκριμένα τον Κο Διονύση Ταφιάδη, Επίκουρο Καθηγητή Λογοπαθολογίας του Τμήματος Λογοθεραπείας της Σχολής Επιστημών Υγείας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων για την καθοριστική συμβουλή του ως προς τη συγγραφή της διδακτορικής διατριβής, την Κα Κατερίνα Κατάτση, Παιδοψυχίατρο του Καραμανδάνειου Νοσοκομείου Πατρών, την Κα Αφροδίτη Τούρκα, Παιδοψυχίατρο του Καραμανδάνειου Νοσοκομείου Πατρών, τον Κο Ελευθέριο Παπαδόπουλο, Λογοθεραπευτή και την Κα Αγγελική Τσαπάρα, Ψυχολόγο για τη συνεργασία τους, την υποστήριξή τους, την πολύτιμη βοήθειά τους και τη σημαντική συμβολή τους σε αυτή την εκπόνηση της διδακτορικής διατριβής.

Ακόμη ένα μεγάλο ευχαριστώ μέσα από τα βάθη της καρδιάς μου και σε όσους στάθηκαν δίπλα μου και έδειξαν την υπομονή και κατανόησή τους σε όλο το διάστημα εκπόνησης της διδακτορικής μου διατριβής : τον Παπατσάτση Αλέξανδρο, την Μαριάννα Τασακλάκη, τον Αντώνη Κριτσέλη, την Αλεξάνδρα Τζιφέρη, την Κωνσταντίνα Διαμαντοπούλου, τον Τηλέμαχο Κούφαλη.

Το μεγαλύτερο ευχαριστώ στους γονείς μου, στην αδερφή μου Αλεξάνδρα Παπαδοπούλου και στον Οδυσσέα Τζοβάρα, αφιερώνοντάς τους αυτή την προσπάθεια!

Πρόλογος

Η παρούσα διδακτορική διατριβή εκπονήθηκε στην Ιατρική Σχολή – Τομέας Υγείας του Παιδιού- του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων και το θέμα της είναι «Οικογένειες παιδιών με πρόσφατη διάγνωση διαταραχών επικοινωνίας στο φάσμα του αυτισμού: μελέτη των αντιλήψεων γύρω από τη διαταραχή, του άγχους, των μηχανισμών αντιμετώπισης και της ποιότητας ζωής μετά τη διάγνωση και σε επανεκτίμηση ενός έτους».

Ο αυτισμός είναι η συνήθης κατάσταση μιας σειράς διαταραχών που ταξινομούνται ως Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), σύμφωνα με την πρόσφατη έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών (DSM-5) (1,2). Οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού είναι οι πιο συχνές νευροαναπτυξιακές διαταραχές. Το ποσοστό επικράτησης ήταν 1 στα 88 παιδιά έως το 2008 (3). Το 2014, τα τελευταία στοιχεία έδειξαν ότι ο συνολικός επιπολασμός της ΔΑΦ ήταν 16,8 ανά 1.000 (1 στα 59) παιδιά ηλικίας οκτώ ετών. Τα αγόρια είχαν τέσσερις φορές περισσότερες πιθανότητες από τα κορίτσια να διαγνωστούν με ΔΑΦ (4). Η αυξανόμενη τάση εμφάνισης των ΔΑΦ υπογραμμίζει την ανάγκη για έγκαιρη ανίχνευση της διαταραχής και πιο στοχευμένες παρεμβάσεις, με στοχευμένο και εξατομικευμένο πρόγραμμα, για τη βελτίωση της πρόγνωσης των παιδιών (5).

Η παρούσα μελέτη φιλοδοξεί να συμβάλλει στη διεύρυνση των γνώσεων σχετικά με τη συναισθηματική κατάσταση της οικογένειας και τις αντιδράσεις των γονέων με προσφάτως διαγνωσμένο παιδί με ΔΑΦ, καθώς και τον αντίκτυπο της ΔΑΦ στην ποιότητα ζωής της οικογένειας. Η εν λόγω ερευνητική προσπάθεια φιλοδοξεί στην ανεύρεση νέων δεδομένων, με απώτερο στόχο τον σχεδιασμό κατάλληλων προγραμμάτων παρέμβασης, με εστίαση στην οικογένεια.

Η διδακτορική διατριβή διαρθρώνεται σε τέσσερα κεφάλαια. Στο Πρώτο κεφαλαίο γίνεται ανασκόπηση της βιβλιογραφίας με σκοπό αφενός να περιγραφούν τα βασικά χαρακτηριστικά της διαταραχής, τα πιθανά αίτια και οι διαταραχές στον λόγο και αφετέρου να παρουσιαστούν οι παράγοντες που φαίνεται να επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής των οικογενειών παιδιών με διάγνωση ΔΑΦ. Στο Δεύτερο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στο σκοπό της μελέτης και τη μεθοδολογία που ακολουθήθηκε. Συγκεκριμένα, περιγράφονται τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν, τα κριτήρια συγκρότησης του δείγματος, η μέθοδος συλλογής του δείγματος και οι

στατιστικές αναλύσεις που πραγματοποιήθηκαν. Στο Τρίτο κεφάλαιο περιγράφονται τα αποτελέσματα των στατιστικών αναλύσεων και παρατίθενται οι πίνακες με την αντίστοιχη περιγραφή τους. Τέλος, στο Τέταρτο κεφάλαιο γίνεται σύνοψη των αποτελεσμάτων της μελέτης, ο σχολιασμός τους με βάση τη διεθνή βιβλιογραφία, η αναφορά των περιορισμών της μελέτης και η διατύπωση των συμπερασμάτων.

Πίνακας περιεχομένων

Ευχαριστίες.....	9
Πρόλογος	11
Πίνακας περιεχομένων.....	13
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο	17
ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ - ΕΙΣΑΓΩΓΗ	17
1.1 Ιστορική αναδρομή	17
1.2 Επιδημιολογία	18
1.3 Αίτια της ΔΑΦ	18
1.4 Η συμπτωματολογία της ΔΑΦ σε σχέση με τη λειτουργία του εγκεφάλου	23
1.4.1 Αισθητηριακές ανωμαλίες.....	23
1.4.2 Κινητικές ανωμαλίες	25
1.4.3 Γνωστικές Ανωμαλίες	25
1.4.4 Λειτουργία συναισθημάτων	26
1.4.5 Επαναληπτικές συμπεριφορές.....	27
1.4.6. Αυτό-φροντίδα.....	27
1.4.7. Κοινωνικές δυσλειτουργίες	28
1.5 Η εξέλιξη των διαγνωστικών κριτηρίων του αυτισμού	29
1.6 Θεωρητικές προσεγγίσεις της μελέτης.....	33
1.6.1 Οι διαταραχές επικοινωνίας στον αυτισμό και τα μοντέλα παρέμβασης	34
1.6.2 Γονεϊκό άγχος και Αυτισμός	39
1.6.3 Τα θεωρητικά μοντέλα των αντιλήψεων για την υγεία και οι αντιλήψεις των γονέων για τη ΔΑΦ	43
1.6.4 Η θεωρητική προσέγγιση των στρατηγικών αντιμετώπισης και οι στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ.....	55
1.6.5 Οι θεωρητικές προσεγγίσεις σχετικά με το στιγματισμό και το στίγμα που βιώνουν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ	62
1.6.6 Οι θεωρητικές προσεγγίσεις σχετικά με την Ποιότητας Ζωής και την Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής στη ΔΑΦ.....	68

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	81
1. Σκοπός και Ερευνητικές υποθέσεις	81
2. Υλικό και Μέθοδοι	83
2.1 Beach Center Family Quality of Life Scale για την εκτίμηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής	83
2.2 Brief – IPQ (Brief - Illness Perception Questionnaire), Σύντομο Ερωτηματολόγιο Αντιλήψεων για την Υγεία	84
2.3 Autism Parenting Stress Index (APSI).....	86
2.4 Parental Stress Index - Short Form (PSI-SF)	86
2.5 BRIEF-COPE (Coping Orientation to Problems Experienced), Η Σύντομη Κλίμακα Αντιμετώπισης Προβλημάτων	88
2.6 Affiliate Stigma (Στίγμα Δεσμού ή σχέσης)	88
2.7 CP CHILD Questionnaire	89
2.8 Διαδικασία.....	90
3. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ.....	92
4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	93
4.1. Χαρακτηριστικά του δείγματος.....	93
4.2 Χαρακτηριστικά των παιδιών	93
4.3 Αποτελέσματα σύγκρισης μεταξύ των δυο εκτιμήσεων (T1 και T2)	95
4.3.1 Beach Center Family Quality of Life Scale (FQoL)	95
4.3.2 APSI (Autism Parenting Stress Index)	96
4.3.3 Parental Stress Index - Short Form (PSI - SF).....	97
4.3.4 Brief - Illness Perception Questionnaire (Brief IPQ)	98
4.3.5 Brief COPE.....	99
4.3.6 Affiliate Stigma Scale.....	100
4.3.7 CP CHILD Questionnaire.....	101
4.4 Συσχετίσεις της Ποιότητας Ζωής.....	102
4.4.1 Συσχετίσεις των κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών, των κλινικών χαρακτηριστικών και της Κλίμακας Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής...	102
4.4.2 Συσχετίσεις μεταξύ του ερωτηματολογίου Autism Parenting Stress Index (APSI) και της Κλίμακας Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL) για την T1 και T2.....	104

4.4.3 Συσχετίσεις μεταξύ του ερωτηματολογίου Parental Stress Index (PSI) και της Κλίμακας Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL) κατά την αρχική εκτίμηση (T1) και την επανεκτίμηση (T2).....	105
4.4.4 Συσχετίσεις μεταξύ του Σύντομου Ερωτηματολογίου Αντιλήψεων για την Υγεία (Brief-IPQ) και της Κλίμακας Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL) για την T1 και την T2	107
4.4.5 Συσχετίσεις μεταξύ της κλίμακας BRIEF COPE και της Κλίμακας Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL) κατά την αρχική εκτίμηση (T1) και την επανεκτίμηση (T2).....	108
4.4.6 Συσχετίσεις μεταξύ της κλίμακας «Affiliate Stigma» και της Κλίμακας Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL) κατά την αρχική εκτίμηση (T1) και την επανεκτίμηση (T2).....	111
4.4.7 Συσχετίσεις μεταξύ του ερωτηματολογίου «CP CHILD» και της Κλίμακας Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL) κατά την αρχική εκτίμηση (T1) και την επανεκτίμηση (T2).....	112
4.5 Αποτελέσματα της στατιστικής ανάλυσης Ιεραρχικής παλινδρόμησης..	114
4.5.1 Στατιστική ανάλυση ιεραρχικής παλινδρόμησης κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών, συνολικών βαθμολογιών των ερωτηματολογίων και των διαστάσεων τους με τη συνολική μέση τιμή της Ποιότητας ζωής και των επιμέρους διαστάσεων της κατά την αρχική εκτίμηση (T1)	114
4.5.2 Στατιστική ανάλυση ιεραρχικής παλινδρόμησης των συνολικών βαθμολογιών των ερωτηματολογίων και των διαστάσεων τους με τη συνολική βαθμολογία της Ποιότητας ζωής και τις διαστάσεις της κατά την επανεκτίμηση (T2).....	117
5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ	119
6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	133
Περίληψη	137
Abstract.....	139
BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	141
Παράρτημα Α.....	177
<i>Διαγνωστικά κριτήρια για την αυτιστική διαταραχή από το DSM-IV</i>	177
<i>Διαγνωστικά κριτήρια από το ICD-10</i>	178

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ - ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1.1 Ιστορική αναδρομή

Αρκετά χρόνια πίσω, το 1911 ήταν η πρώτη φορά που χρησιμοποιήθηκε η έννοια του αυτισμού από τον Γερμανό ψυχίατρο Eugen Bleuler για να περιγράψει ένα σύμπτωμα των πιο σοβαρών περιπτώσεων σχιζοφρένειας. Σύμφωνα με τον Bleuler, η αυτιστική σκέψη χαρακτηριζόταν από την επιθυμία των παιδιών να αποφύγουν την μη ικανοποιητική πραγματικότητα και να τις αντικαταστήσουν με φαντασιώσεις και ψευδαισθήσεις (6). Έχουν περάσει 77 έτη από το 1943, όταν ο Leo Kanner περιέγραψε το σύνδρομο που το ονόμασε «πρώιμο βρεφικό αυτισμό» (*early infantile autism*) σε άρθρο του με τίτλο «Αυτιστικές Διαταραχές Συναισθηματικής Επαφής» (7,8). Ο ίδιος απέδωσε τις ετυμολογικές ρίζες του όρου στον Φρόιντ (6). Ένα χρόνο μετά τη δημοσίευση του άρθρου του Kanner, ο Αυστριακός γιατρός Hans Asperger, το 1944, δημοσίευσε μια διατριβή του που αφορούσε στην «αυτιστική ψυχοπάθεια» κατά την παιδική ηλικία. Ο ορισμός του αυτισμού, όπως τον περιέγραψε ο Asperger, είναι πολύ ευρύτερος από αυτόν του Kanner. Ο Asperger συμπεριέλαβε στον ορισμό του περιπτώσεις οριακά φυσιολογικές έως και περιπτώσεις με σοβαρές εγκεφαλικές βλάβες (9).

Οι θεωρίες του αυτισμού στη συνέχεια συσχετίστηκαν με τη σχιζοφρένεια σε ενήλικες (6). Τα επόμενα χρόνια πολλοί ορισμοί δόθηκαν, όπως για παράδειγμα, σχιζοειδής χαρακτήρας, σχιζοθυμία, σχιζοειδής διαταραχή προσωπικότητας, παιδιά με περιορισμένα ενδιαφέροντα ή, αργότερα, σύνδρομο Asperger (9). Το 1981, η Lorna Wing έδωσε για πρώτη φορά μια νέα λεπτομερή περιγραφή για την κλινική εικόνα του Asperger σε ένα αγγλικό περιοδικό. Έτσι, με τον τρόπο αυτό, καθιστώντας δηλαδή την κατάσταση γνωστή σε μια ευρύτερη επιστημονική κοινότητα, ο ορισμός για το «σύνδρομο Asperger» καθιερώθηκε (8,10). Τα τελευταία χρόνια ο χαρακτηρισμός «Σύνδρομο Asperger» χρησιμοποιείται κυρίως στις περιπτώσεις ενός γλωσσικά ικανού και ικανοποιητικά λειτουργικού παιδιού με αυτισμό (9).

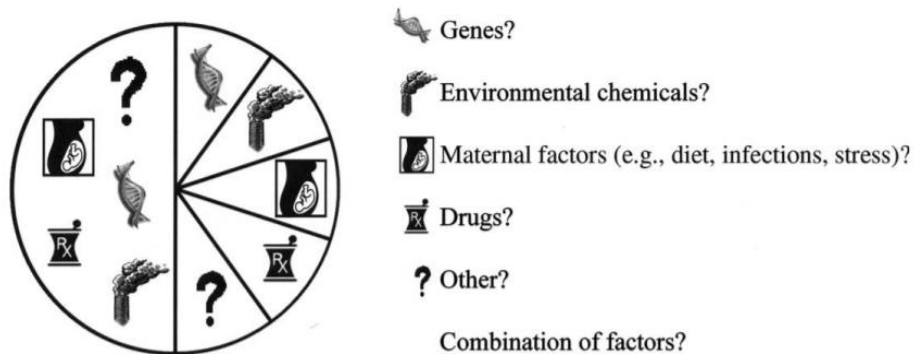
1.2 Επιδημιολογία

Η εκδήλωση των συμπτωμάτων του αυτισμού εντοπίζεται πριν από την ηλικία των 3 ετών. Στις περισσότερες περιπτώσεις οι γονείς ανησυχούν κατά το πρώτο έτος της ζωής (11). Κατά διαστήματα, παρατηρείται μια περίοδος φυσιολογικής ή σχεδόν φυσιολογικής ανάπτυξης του παιδιού. Επιπλέον, υπάρχουν κάποιες ενδείξεις που υποδηλώνουν ότι η έντονη παλινδρόμηση των παιδιών με ΔΑΦ είναι σχετικά ασυνήθιστη (12).

Η ΔΑΦ είναι πολύ πιο συχνή συγκριτικά με τη δεκαετία του 1990. Ο επιπολασμός για τη διαταραχή αυτιστικού φάσματος κυμαίνεται από 0,5-1,0% του πληθυσμού σχολικής ηλικίας, σύμφωνα με μελέτη των Wing & Potter, το 2002 (8,13). Από το 2002 έχει σημειωθεί σημαντική αύξηση στη διάγνωση ατόμων με ΔΑΦ (14). Πλέον, οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) είναι μία από τις πιο συχνές νευροαναπτυξιακές διαταραχές και το ποσοστό επικράτησής τους ήταν στα 1 στα 88 παιδιά ως το 2008 (3). Η διεθνής βιβλιογραφία κάνει λόγο για επιπολασμό περίπου μίας περίπτωσης ανά 110 άτομα, σύμφωνα με το Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network για το 2012 (15). Για το 2014, τα δεδομένα έδειξαν ότι ο συνολικός επιπολασμός της ΔΑΦ ήταν 16,8 ανά 1.000 (1 στα 59) παιδιά ηλικίας 8 ετών. Η τελευταία μεγάλη έρευνα στην Αμερική από το Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network ανέφερε ότι περίπου 1 στα 54 ή 1,85% των παιδιών 8 ετών διαγνώστηκε με ΔΑΦ (16). Στο σημείο αυτό θα πρέπει να επισημανθεί ότι οι εκτιμήσεις του επιπολασμού για τη ΔΑΦ ποικίλλουν ανάλογα με το φύλο. Τα αγόρια είχαν τέσσερις φορές περισσότερες πιθανότητες από τα κορίτσια να διαγνωστούν με ΔΑΦ (4).

1.3 Αίτια της ΔΑΦ

Ως σήμερα, οι ερευνητές έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι ο αυτισμός και αρκετές ακόμα νευροαναπτυξιακές διαταραχές έχουν **ισχυρό γενετικό συστατικό** (17–19). Ωστόσο, **περιβαλλοντικοί παράγοντες** είναι πολύ πιθανό να συμβάλλουν στην αιτιολογία του αυτισμού (20,21).



Εικόνα 1. Το γράφημα πίτας απεικονίζει τους πιθανούς παράγοντες κινδύνου για τον αυτισμό. Πολλοί από αυτούς χρειάζεται να καθοριστούν με ακρίβεια (21).

Μελέτες που πραγματοποιήθηκαν σε δίδυμα ανέδειξαν πέντε χαρακτηριστικά που σχετίζονται με εγκεφαλική βλάβη, όπως σοβαρή αιμολυτική νόσο, με άπνοια >5 λεπτά τουλάχιστον μετά τη γέννηση και με νεογνικούς σπασμούς. Σε έξι από τα ζευγάρια, ένα δίδυμο - πάντα αυτό με αυτισμό - παρουσίασε μία ή περισσότερες από αυτές τις βλάβες. Οι συγγραφείς κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι «κάποια μορφή **βιολογικής βλάβης**, συνήθως στην περιγεννητική περίοδο, προδιαθέτει έντονα για την ανάπτυξη του αυτισμού» (17). Το 1977 μια μελέτη κατέληξε στο συμπέρασμα ότι το μεγαλύτερο ρόλο για την εμφάνιση αυτισμού παίζουν οι περιβαλλοντικοί παράγοντες (20). Μια πιο πρόσφατη, μεγάλης κλίμακας μελέτη διδύμων, διαπίστωσε ότι η μεγαλύτερη συμβολή στην ευθύνη του αυτισμού προέρχεται από επιγενετικές επιδράσεις, αμφισβητώντας ότι οι περιβαλλοντικοί παράγοντες παίζουν τον σημαντικότερο ρόλο για την ανάπτυξη αυτισμού (19). Άξιο αναφοράς είναι το γεγονός, ότι σε μια σύντομη ανασκόπηση (17) για έρευνες που μελέτησαν δίδυμα, οι ερευνητές διατήρησαν κάποιες επιφυλάξεις παρά τις ισχυρές ενδείξεις ότι στην αιτία του αυτισμού μπορεί να συμβάλλουν γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες που «συνεργάζονται» μεταξύ τους (το λεγόμενο γονίδιο από περιβαλλοντική επίδραση) δηλαδή, ορισμένες περιβαλλοντικές εκθέσεις προκαλούν αυτισμό μόνο σε άτομα με συγκεκριμένη γενετική σύνθεση.

Ένα επιπλέον σημείο αφορά στο εάν ο αυτισμός είχε αμιγώς γενετική βάση, θα περιμέναμε πολύ υψηλότερο ποσοστό αντιστοιχίας στα μονοζυγωτικά δίδυμα παιδιά. Επομένως, πρέπει κανείς να αναζητήσει σοβαρά τους περιβαλλοντικούς παράγοντες που είτε μόνοι τους, είτε σε συνδυασμό με γενετική προδιάθεση, μπορούν να αυξήσουν

τον κίνδυνο αυτισμού (17). Ορισμένοι τέτοιοι παράγοντες είναι οι ενδομήτριες λοιμώξεις, τα κυκλοφορούντα αντισώματα, η λήψη φαρμάκων, τα περιβαλλοντικά τοξικά αίτια κτλ.

Η Stella Chess, σε μια διαχρονική μελέτη (22,23), μελέτησε 243 παιδιά που εκτέθηκαν σε ερυθρά κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και διαπίστωσε ότι η μεγαλύτερη κατηγορία νευροαναπτυξιακής διαταραχής ήταν η νοητική υστέρηση, η οποία επηρέασε το 37% του δείγματος. Εννέα από αυτά τα παιδιά διαγνώστηκαν και με αυτισμό. Επιπλέον, ένα άλλο παιδί, το οποίο διαγνώστηκε χωρίς νοητική υστέρηση, είχε πιθανή διάγνωση και οκτώ είχαν ΔΑΦ.

Μια αντίστοιχη μελέτη, που διεξήχθη στη Δανία το 2010 (24), δεν βρήκε συσχέτιση μεταξύ της μητρικής βακτηριακής ή ιογενούς λοίμωξης κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και της διάγνωσης της ΔΑΦ στα παιδιά, αν και κάποια δεδομένα όπως η ιογενής λοίμωξη κατά το πρώτο τρίμηνο ή η εισαγωγή στο νοσοκομείο λόγω μόλυνσης κατά το δεύτερο τρίμηνο έδειξε ότι μπορεί να σχετίζεται με τη διάγνωση ΔΑΦ. Στη συνέχεια, ο ίδιος ερευνητής εντόπισε κάποια στοιχεία, ότι οι κοινές μολυσματικές ασθένειες ή οι πυρετοί (που διαρκούν περισσότερο από επτά ημέρες) κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης αύξησαν τον κίνδυνο αυτισμού - σημειώνοντας, ωστόσο, ότι η γρίπη αύξησε στο διπλάσιο τον κίνδυνο αυτισμού. Σημειώθηκε, επίσης, ότι η χρήση αντιβιοτικών αύξησε τον κίνδυνο εμφάνισης αυτισμού. Ωστόσο, τα ευρήματα αυτά δεν ήταν ισχυρά και οι Δανοί ερευνητές φαίνεται να τα υποβαθμίζουν, υποδηλώνοντας ότι τα αποτελέσματά τους δεν επιβεβαιώνουν ότι η ήπια λοίμωξη ή η χρήση αντιβιοτικών αντιπροσωπεύουν ισχυρούς παράγοντες κινδύνου για τον αυτισμό (25). Εν κατακλείδι, σε πολλές σημαντικές μελέτες από τον Zerbo και τους συνεργάτες του προέκυψαν αντικρουόμενα ευρήματα (26–28). Επομένως, δεν μπορεί να ειπωθεί με βεβαιότητα ότι οι λοιμώξεις κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης αυξάνουν τον κίνδυνο για ΔΑΦ, ούτε να αποκλειστούν εντελώς (17).

Έχει υποστηριχθεί ότι τα **κυκλοφορούντα αντισώματα** μπορεί να προκαλέσουν αυτισμό. Συγκεκριμένα, σε μελέτη αναφέρθηκε ότι το 12% των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ έχουν αντισώματα που κατευθύνονται στις πρωτεΐνες του εμβρυϊκού εγκεφάλου. Η παρουσία αυτών των αντισωμάτων στο πλάσμα ορισμένων μητέρων που έχουν παιδιά με ΔΑΦ, καθώς και τα διάφορα ευρήματα μεταξύ μητέρων παιδιών με πρόιμη εμφάνιση αυτισμού, μπορεί να υποδηλώνουν συσχέτιση μεταξύ της μεταφοράς αυτοαντισωμάτων

IgG κατά την πρόιμη νευροαναπτυξιακή φάση και την ανάπτυξη κινδύνου αυτισμού (29). Ο ίδιος ερευνητής, πραγματοποιώντας πειράματα σε ποντίκια, ανέδειξε τη σημασία που μπορεί να έχουν τα αντισώματα IgG που σχετίζονται με τον αυτισμό, καθώς καθυστερούν την ανάπτυξη και προκαλούν άγχος (30). Παρόλο που παραμένουν πολλές ερωτήσεις (π.χ. πώς τα αντισώματα θα εισέρχονται στον εγκέφαλο του εμβρύου, ποιες νευροαναπτυξιακές διαδικασίες μπορούν να αλλάξουν), είναι απολύτως πιθανό τα αντισώματα να αντιπροσωπεύουν προγεννητικούς περιβαλλοντικούς παράγοντες κινδύνου για ΔΑΦ (17).

Τα **φάρμακα** αποτέλεσαν αντικείμενο διερεύνησης για την πρόκληση αυτισμού. Η πρώτη απόδειξη ότι ένα φάρμακο που λαμβάνεται κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης μπορεί να αυξήσει σημαντικά τον κίνδυνο αυτισμού, προήλθε από μια μελέτη 100 ενηλίκων στη Σουηδία, στην οποία μητέρες είχαν λάβει θαλιδομίδη, ενώ ήταν εγκυμονούσες, με σκοπό να ανακουφιστούν από τη ναυτία (31).

Το **βαλπροϊκό οξύ**, συνταγογραφείται κυρίως για την επιληψία. Επιδημιολογικές μελέτες σε ζώα και ανθρώπους έχουν προκαλέσει ανησυχίες ότι το βαλπροϊκό οξύ είναι τερατογόνο. Μια μεγάλη επιδημιολογική μελέτη παρουσίασε δεδομένα ότι σχεδόν 7,5 τοις εκατό των παιδιών από μητέρες που ελάμβαναν τη θεραπεία για επιληψία, είχαν νευροαναπτυξιακή διαταραχή, κυρίως αυτισμό, έναντι 1,9 τοις εκατό στις μη επιληπτικές γυναίκες (32).

Μια ανασκόπηση και μετα-ανάλυση έξι μελετών ελέγχου περιπτώσεων και τεσσάρων μελετών κοόρτης κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η χρήση **αναστολέων επαναπρόσληψης σεροτονίνης** κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης συσχετίστηκε σημαντικά με αυξημένο κίνδυνο ΔΑΦ στα παιδιά τους (33). Η σύντομη ανασκόπηση της βιβλιογραφίας δείχνει ότι η χρήση ορισμένων φαρμάκων κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης αυξάνει τον κίνδυνο της ΔΑΦ, υποδηλώνοντας την ανάγκη για πιο προσεκτική αξιολόγηση της ασφάλειας των φαρμάκων.

Τα τελευταία χρόνια οι ερευνητές έχουν αρχίσει να διερευνούν τους **τοξικούς ρύπους που προέρχονται από το περιβάλλον**. Κάποιοι από αυτούς είναι η ατμοσφαιρική ρύπανση που παράγεται από αυτοκίνητα, ο καπνός των τσιγάρων, τα βαρέα μέταλλα και τα φυτοφάρμακα, όπως αναφέρουν 2 σχετικά πρόσφατες έρευνες (34,35). Όμως, χρειάζεται περαιτέρω διερεύνηση των παραγόντων αυτών για να εξαχθούν ασφαλή συμπεράσματα.

Προς το παρόν, υπάρχουν πολύ λίγα στοιχεία αναφορικά με μια πιθανή προσβολή στον εγκέφαλο **μετά τη γέννηση** η οποία να προκαλεί αυτισμό. Ανησυχίες για πιθανή σύνδεση μεταξύ του εμβολίου κατά της ιλαράς, της παρωτίτιδας και της ερυθράς (MMR) με τον αυτισμό ξεκίνησαν με μια δημοσίευση που έχει πλέον απορριφθεί και αποσυρθεί από το επιστημονικό περιοδικό Lancet (36).

Για να αξιολογήσουν περαιτέρω την ασφάλεια του εμβολίου MMR, ερευνητές χρησιμοποίησαν τα μητρώα πληθυσμού της Δανίας για να συγκρίνουν τους κινδύνους για τον αυτισμό μεταξύ μιας ομάδας 657.000 εμβολιασμένων με MMR και μη εμβολιασμένων με MMR παιδιών που γεννήθηκαν από το 1999 έως το 2010. Το πρόγραμμα εμβολιασμού παιδικής ηλικίας της Δανίας είναι εθελοντικό και δωρεάν. Τα παιδιά με αδελφό/ή που έχει ΔΑΦ ή ιατρικές καταστάσεις που δυνητικά προδιαθέτουν αυτισμό ήταν οι βασικοί στόχοι στην ανάλυση της μελέτης. Οι παράγοντες κινδύνου περιλάμβαναν τη μητρική και πατρική ηλικία, το κάπνισμα, τα αποτελέσματα του Apgar score και το βάρος γέννησης. Στην ανάλυση περιλήφθηκαν σύνδρομα και καταστάσεις που σχετίζονται με αυξημένο κίνδυνο για αυτισμό (π.χ., σύνδρομο εύθραυστου X, οζώδης σκλήρυνση, σύνδρομο Angelman και σύνδρομο Down). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ο εμβολιασμός MMR δεν αύξησε τον κίνδυνο για ΔΑΦ, συγκριτικά με εκείνους που έλαβαν άλλους εμβολιασμούς στην πρώιμη παιδική ηλικία ή σε εκείνους που είχαν υψηλό κίνδυνο για αυτισμό ή αδέρφια με αυτισμό (37).

Ακόμα, μια **μεταγεννητική εμπειρία** που έχει συνδεθεί με την εμφάνιση της ΔΑΦ είναι η βαθιά κοινωνική απομόνωση στα παιδιά που έχουν μεγαλώσει σε ιδρύματα, όπως, για παράδειγμα, στην περίπτωση εκείνων στο σύστημα ορφανοτροφείων στη Ρουμανία. Στο συγκεκριμένο παράδειγμα, οι ερευνητές που μελέτησαν την περίπτωση του ιδρύματος κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι το «μοτίβο του αυτισμού» που χαρακτήριζε τα παιδιά που ζούσαν στο ίδρυμα, φάνηκε να σχετίζεται με μια παρατεταμένη εμπειρία αντιληπτικής και βιωματικής απομόνωσης, με έλλειψη ευκαιριών για ανάπτυξη σχέσεων προσκόλλησης και με γνωστική εξασθένηση, λόγω της ιδρυματοποίησής τους. (38).

1.4 Η συμπτωματολογία της ΔΑΦ σε σχέση με τη λειτουργία του εγκεφάλου

Η γνώση της συμπτωματολογίας για τη ΔΑΦ συνεχίζει να αναπτύσσεται και έχει καταστεί προφανές ότι η συμπτωματολογία περιλαμβάνει πολλαπλές ανωμαλίες σε κοινωνικούς, γλωσσικούς, αισθητηριακούς, κινητικούς, γνωστικούς, και συναισθηματικούς τομείς, σε ζητήματα που αφορούν στην επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά, των σοβαρών ελλειμμάτων αυτοεξυπηρέτησης και των καθημερινών δεξιοτήτων (39–43).

Σχετικά με το νευρικό σύστημα, η βλάβη που εντοπίζεται σε 4 περιοχές του εγκεφάλου φαίνεται να προκαλεί τη συμπτωματολογία της ΔΑΦ και αυτές οι περιοχές του εγκεφάλου είναι η αμυγδαλή, ο κογχομετωπιαίος φλοιός (OFC), ο κροταφοβρεγματικός φλοιός (TPC) και η insula (νησιωτικός φλοιός: τμήμα του φλοιού των εγκεφαλικών ημισφαιρίων που βρίσκεται βαθιά μέσα στην πλάγια αύλακα, μεταξύ του κροταφικού και μετωπιαίου λοβού) (44–48). Άλλες περιοχές του εγκεφάλου που προκαλούν συνήθως δομικές και λειτουργικές ανωμαλίες στη ΔΑΦ, περιλαμβάνουν τους οπτικούς φλοιούς, τις υποπεριοχές του προμετωπιαίου φλοιού (πυρήνα του φλοιού), του κερκοφόρου πυρήνα και των τμημάτων των βασικών γαγγλίων, του υπόκαμπου, του κιναισθητικού φλοιού, της παρεγκεφαλίδας και του θαλάμου (47,49–51). Ορισμένες από αυτές τις ανωμαλίες, ωστόσο, φαίνεται να προκαλούνται από τις 4 περιοχές του εγκεφάλου που προαναφέρθηκαν. Δηλαδή, τέτοιες ανωμαλίες ερμηνεύονται με την καθιερωμένη έννοια της εξάπλωσης της βλάβης σε έντονα διασυνδεδεμένες περιοχές του εγκεφάλου. Σε επίπεδο συμπτωματολογίας, πολλά συμπτώματα υποτίθεται ότι παράγονται απευθείας από τις βλάβες των τεσσάρων εγκεφαλικών περιοχών που προαναφέρθηκαν και είναι σύμφωνα με τη γνωστή λειτουργία αυτών των περιοχών του εγκεφάλου (47).

1.4.1 Αισθητηριακές ανωμαλίες

Στα παιδιά με ΔΑΦ συχνά παρατηρούνται οπτικές ανωμαλίες σε συγκεκριμένες λειτουργίες. Ένας αριθμός πειραματικών μελετών έχουν καταγράψει με όργανα παρακολούθησης των ματιών τις οπτικές διαδρομές σάρωσης που εκτελούνται κατά την προβολή εικόνων κοινωνικής σκηνής ή βίντεο κλιπ σε άτομα με ΔΑΦ. Τα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά εκτελούν οργανωμένα μονοπάτια σάρωσης που συνήθως κατευθύνονται σε σημαντικά και με νόημα στοιχεία σκηνών, όπως ανθρώπινα

πρόσωπα, μάτια και στόματα και με αντικείμενα με τα οποία αλληλεπιδρούν. Αντίθετα, τα άτομα με ΔΑΦ εκτελούν κάπως αποδιοργανωμένα και άτυπα μονοπάτια σάρωσης μέσω σκηνών, που περιλαμβάνουν περιοχές δίχως νόημα, όπως τμήματα επιφανειών, τμήματα του φόντου, ή κοντά σε περιφερειακά αντικείμενα, όπως ένας διακόπτης φωτός. Ένα εμφανές σύμπτωμα είναι ότι τα άτομα με ΔΑΦ εμφανίζουν συνήθως φαινομενικό ενδιαφέρον, ή σχεδόν αποτυγχάνουν να εμφανίσουν το συνηθισμένο ενισχυμένο οπτικό ενδιαφέρον, όταν εστιάζουν στους περισσότερους ανθρώπους. Μια σχετική αναφορά του Kanner περιέγραφε ότι τα παιδιά με ΔΑΦ έδιναν συνήθως παρόμοια προσοχή στους ανθρώπους με αυτή που έδιναν στα έπιπλα, τα φώτα και άλλα άψυχα αντικείμενα. Ωστόσο, η αναγνώριση προσώπων και άλλων αντικειμένων από άτομα με ΔΑΦ είναι άθικτη, οπότε δεν μπορεί να εξηγηθεί αυτή η ανωμαλία. Αυτό αποδεικνύεται από μια ολοκληρωμένη ανασκόπηση μελετών συμπεριφοράς που διαπίστωσε ότι τα άτομα με ΔΑΦ επεξεργάζονται την αναγνώριση προσώπου, όπως κάνουν τα άτομα με τυπική ανάπτυξη. Αποδεικνύεται επίσης, από ευρήματα νευροαπεικόνισης στη ΔΑΦ ότι η ατρακτοειδής έλικα (*fusiform gyrus*), μια κύρια περιοχή του εγκεφάλου που επεξεργάζεται την αναγνώριση προσώπου, έχει την αντίστοιχη ικανότητα ενεργοποίησης με εκείνη που έχουν όσοι αναπτύσσονται τυπικά, παρ' όλα αυτά, συνήθως, υπολειτουργεί σε σχέση με τα άτομα τυπικής ανάπτυξης. Μια περαιτέρω κοινή ανωμαλία του οπτικού συστήματος είναι ότι τα άτομα με ΔΑΦ σε σχέση με άτομα τυπικής ανάπτυξης (ΤΑ), επιστρατεύουν κατά προτίμηση οπτικές φλοιώδεις περιοχές για την επεξεργασία διαφορετικών γνωστικών διεργασιών, όπως είναι η διεργασία ενσωματωμένων σχημάτων, οι αριθμητικές διεργασίες, οι διεργασίες εκμάθησης λέξεων και οι διεργασίες κοινωνικής κατανόησης.

Οι ακουστικές ανωμαλίες είναι παράλληλες με αυτές της οπτικής μορφής. Η βασική αισθητηριακή λειτουργία είναι γενικά φυσιολογική στη ΔΑΦ, σύμφωνα με ακουστικές μετρήσεις, αλλά οι ακουστικές ανωμαλίες είναι συχνές. Συμπεριφορικά, τα παιδιά με ΔΑΦ συχνά δεν προσέχουν σημαντικούς ήχους, όπως η φωνή ενός γονέα ή το δικό τους όνομα, σύμφωνα με πειραματικά στοιχεία και στοιχεία παρατήρησης. Περαιτέρω, η νευρωνική επεξεργασία ήχων της ομιλίας σε ομάδες με ΔΑΦ δεν εμφανίζει την ενίσχυση των ομάδων ΤΑ. Τα άτομα με ΔΑΦ αναφέρουν συνήθως μη επαρκές φιλτράρισμα άσχετων ήχων και η ακρόασή τους είναι γενικά αδιάκριτη και μη επιλεκτική. Αυτό οδηγεί σε αφθονία ερεθισμάτων για επεξεργασία, υψηλή απόσπαση της προσοχής και διαταραχή από τους ήχους του παρασκηνίου.

Σχετικά με τις απτικές δυσλειτουργίες, τα αποδεικτικά στοιχεία που βασίζονται σε αυτοαναφορά ατόμων με ΔΑΦ, στην παρατήρηση και στη νευροαπεικόνιση, υποστηρίζουν συνήθως μειωμένη ευαισθησία σε συνθήκες θερμότητας και κρύου. Πολλές εμπειρικές μελέτες έχουν εξετάσει την απτική υπερευαισθησία, την υποευαισθησία και την αναζήτηση αίσθησης στη ΔΑΦ, χρησιμοποιώντας κυρίως ερωτηματολόγια και μεθόδους παρατήρησης (47). Στη ΔΑΦ παρατηρούνται συχνά δυσκολίες στην τουαλέτα, όπως και η μειωμένη συνειδητοποίηση τέτοιων σωματικών καταστάσεων, όπως η πείνα και η δίψα (47,52,53).

1.4.2 Κινητικές ανωμαλίες

Η στάση, το βάδισμα, ο συντονισμός και οι ακαθόριστες και λεπτές κινητικές δεξιότητες έχουν εξεταστεί σε νευρολογικές και πειραματικές μελέτες και τα ευρήματα υποστηρίζουν ότι παρατηρούνται σημαντικές βλάβες σε αυτούς τους τομείς στα άτομα με ΔΑΦ (47). Σε μια μελέτη, άτομα με ΔΑΦ και άτομα ΤΑ εκτιμήθηκαν για τη μέγιστη εμβέλεια του βραχίονα, για το μέγιστο άνοιγμα της χειρολαβής και του πλάτους των χεριών, και αυτές συγκρίθηκαν με τις πραγματικές επιτευχθείσες τιμές. Η ομάδα των ατόμων με ΔΑΦ διέφεραν σημαντικά και αισθητά σε σύγκριση με την ομάδα ΤΑ. Στη ΔΑΦ οι κοινωνικές και εκφραστικές χειρονομίες είναι συχνά περιορισμένες σε ποικιλία και μπορεί να εκτελούνται σπάνια, ακατάλληλα ή ελάχιστα συντονισμένες με άλλες μορφές έκφρασης (54).

1.4.3 Γνωστικές Ανωμαλίες

Μια μετα-ανάλυση μελετών αναφορικά με γνωστικές βλάβες διαπίστωσε σημαντική και μεγάλη εξασθένηση της θεωρίας του νου σε ενήλικες με ΔΑΦ συγκριτικά με ενήλικες ΤΑ (55). Η θεωρία του νου αναφέρεται στην ικανότητα να κατανοούμε ψυχικές καταστάσεις, συμπεριλαμβανομένων των συναισθημάτων, των επιθυμιών, των πεποιθήσεων και της νόησης. Μια περαιτέρω πτυχή της κοινωνικής νόησης έχει μελετηθεί πειραματικά και είναι συνήθως εξασθενημένη στη ΔΑΦ. Μελέτες που χρησιμοποιούν κλιπ ταινιών δίχως ήχο, στις οποίες πολλές γεωμετρικές φιγούρες κινούνται και αλληλεπιδρούν μεταξύ τους, διαπίστωσαν ότι οι αναφορές των ατόμων με ΔΑΦ σε αυτά τα κλιπ ταινιών, σε σχέση με εκείνες των αντίστοιχων ΤΑ, είναι φτωχές. Επίσης, φαίνεται να παραλείπουν ένα σημαντικό ποσοστό κοινωνικών

ερμηνειών, περιγράφουν λιγότερα «συναισθηματικά αντικείμενα» ή χρησιμοποιούν ακατάλληλα τους αντίστοιχους όρους και παρατηρούν λιγότερα χαρακτηριστικά που αφορούν στην προσωπικότητα (47).

Συγκεκριμένες λειτουργίες της μνήμης ενδέχεται να επηρεαστούν στη ΔΑΦ. Διεργασίες που απαιτούν καλές επιδόσεις της μνήμης για πρόσωπα ή για λέξεις βρέθηκαν να είναι εξασθενημένες σε άτομα με ΔΑΦ σε σύγκριση με άτομα ΤΑ. Η καθημερινή μνήμη αναφέρεται στους τύπους των απαιτήσεων μνήμης που συμβαίνουν στην πραγματική ζωή, όπως η ανάμνηση της θέσης ενός αντικειμένου. Αυτός ο τύπος μνήμης αξιολογήθηκε με το Rivermead Behavioral Memory Test (56), και τα άτομα με ΔΑΦ βρέθηκε να έχουν σημαντικά ελλείμματα σε ορισμένα από αυτά, ιδιαίτερα εκείνα που κατά την αξιολόγηση χρησιμοποίησαν την προοπτική μνήμη (prospective memory) (57).

1.4.4 Λειτουργία συναισθημάτων

Τα άτομα με ΔΑΦ δεν βιώνουν διαφορετικά συναισθήματα. Τα υποκειμενικά συναισθήματα της ευχαρίστησης, της χαράς και της απόλαυσης καταγράφονται σε αυτοαναφορές και κλινικές αναφορές από άτομα με ΔΑΦ. Μια μελέτη που χρησιμοποίησε ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς εφήβων με ΔΑΦ και έκανε σύγκριση με άτομα ΤΑ, διαπίστωσε ότι οι ομάδες δεν διέφεραν στις υποκειμενικές αξιολογήσεις της ευχαρίστησης που προέρχονται από φυσικές ή άλλες πηγές (π.χ. φαγητό, αρώματα, επίτευξη ενός στόχου). Οι δυο ομάδες ανέφεραν ότι οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις ήταν ελαφρώς δυσάρεστες, όμως στην ομάδα με ΔΑΦ ήταν περισσότερο δυσάρεστες από ό,τι στην ομάδα ΤΑ.

Τα άτομα με ΔΑΦ βιώνουν και εκδηλώνουν συναισθήματα αγάπης. Μια μελέτη στην οποία συμμετείχαν γονείς, συμπληρώνοντας ερωτηματολόγια, διαπίστωσε ότι οι έφηβοι και οι νεαροί ενήλικες με ΔΑΦ αναζητούσαν ρομαντικές σχέσεις, αλλά συχνά τις ακολουθούσαν με ακατάλληλους ανθρώπους (π.χ. διασημότητες). Όσον αφορά στη φιλία, έχει διαπιστωθεί ότι τα αγόρια με ΔΑΦ επιθυμούν φιλίες και δημιουργούν επιτυχώς φιλίες, αλλά είναι σπάνιο και, συνήθως, οι φιλίες υπολείπονται σε ποιότητα από αυτές των αντίστοιχων αγοριών τυπικής ανάπτυξης. Η μοναξιά είναι ένα συναίσθημα που προκύπτει από στέρηση στενών σχέσεων αγάπης ή στέρηση ενός κοινωνικού δικτύου. Εξετάζοντας ένα ευρύτερο φάσμα συναισθημάτων, διαπιστώθηκε ότι είναι έντονο το αίσθημα της μοναξιά στη ΔΑΦ (47).

Τα αντιληπτά επίπεδα στρες έχει διαπιστωθεί ότι είναι σημαντικά και πολύ αυξημένα στη ΔΑΦ σε σύγκριση με άτομα ΤΑ. Ο θυμός, η οργή και η απογοήτευση αναφέρονται επίσης στη ΔΑΦ. Γονείς εφήβων με ΔΑΦ αναφέρουν επίσης συχνή εκδήλωση σημαντικής ευερεθιστότητας, οργή και σωματική επιθετικότητα. Η κατάθλιψη, η απόγνωση, η αγωνία και η δυστυχία αποτελούν επιπρόσθετα δυσφορικά συναισθήματα που βιώνουν τα άτομα με ΔΑΦ. Ο επιπολασμός της κλινικής κατάθλιψης στη ΔΑΦ βρέθηκε να κυμαίνεται από 30-50%. Συμπερασματικά, πολλά υποκειμενικά συναισθήματα είναι άθικτα και λειτουργικά στη ΔΑΦ, αλλά ορισμένα από αυτά είναι ασυνήθιστα έντονα ή εξασθενημένα (47).

1.4.5 Επαναληπτικές συμπεριφορές

Ένα διαφορετικό σύνολο διαταραχών της συμπεριφοράς συγκεντρώνεται μαζί στον τομέα των περιορισμένων επαναλαμβανόμενων προτύπων συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων (58). Παραδείγματα αποτελούν ο ιδιαίτερος βηματισμός (π.χ. περπάτημα στις μύτες των ποδιών) και το στερεοτυπικό λίκνισμα του σώματος, τα άκαμπτα τελετουργικά που είναι αναπόσπαστα για το πλύσιμο, το ντύσιμο και άλλες συνηθισμένες δραστηριότητες, η επιμονή στην ομοιότητα και η δυσανεξία, ακόμη και σε ασήμαντες αλλαγές στο περιβάλλον, τις ρουτίνες ή τα τελετουργικά. Επίσης, συχνά αναφέρονται τα περιορισμένα ενδιαφέροντα και άλλες μη επιθυμητές συμπεριφορές, όπως δάγκωμα χεριών ή χτύπημα της κεφαλής. Οι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές εμφανίζονται νωρίς, πολλές από αυτές είναι επίμονες και η παρεμπόδιση τους μπορεί να προκαλέσει σοβαρές αντιδράσεις, συμπεριλαμβανομένων των καταρρέσεων «meltdowns» και των ξεσπασμάτων θυμού «tantrums» (47,58,59).

1.4.6. Αυτό-φροντίδα

Τα άτομα με ΔΑΦ συχνά αδυνατούν να τα βγάλουν πέρα μόνα τους στην αυτοφροντίδα και σε άλλες δραστηριότητες προκειμένου να είναι αυτόνομοι στη διαβίωση και, κατά συνέπεια, εξαρτώνται κυρίως από τους γονείς τους (60). Για τις έφηβες γυναίκες με ΔΑΦ που έχουν δεξιότητες αυτοφροντίδας κάτω από τα αναμενόμενα πρότυπα, ο πιθανός αντίκτυπος στην αντίληψη του εαυτού τους είναι σημαντικός (61). Σε σύγκριση με τα αγόρια, συνήθως οι έφηβες γυναίκες παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης άγχους και κατάθλιψης, γεγονός που υποδηλώνει αυξημένο κίνδυνο για γυναίκες με ΔΑΦ επίσης (62).

Στη ΔΑΦ πολύ συχνά η σίτιση διαταράσσεται. Οι επιλογές φαγητού είναι ιδιαίτερα περιορισμένες και άκαμπτες. Αναφέρονται δυσκολίες αυτοεξυπηρέτησης στην τουαλέτα, στο πλύσιμο και στο ντύσιμο. Συχνές αναφορές υπάρχουν για την κακή επίγνωση της κατάστασης του εντέρου και της ουροδόχου κύστης, καθώς και μειωμένη αναπαράσταση των ορίων του σώματος και του μεγέθους του σε σχέση με το μέγεθος της τουαλέτας, γεγονός που δυσκολεύει περισσότερο την κατάσταση. Επιπλέον, έχει αναφερθεί αδυναμία αντιστοίχισης κάθε παπουτσιού με το αντίστοιχο πόδι, καθώς και δυσπραξία στην ένδυση που δημιουργεί δυσκολία στο να φορέσουν τα κατάλληλα ρούχα (47).

Ένα περαιτέρω έλλειμμα αυτο-φροντίδας είναι η κακή κατανόηση της επικινδυνότητας των αντικειμένων και των συνθηκών γύρω τους. Τα άτομα με ΔΑΦ μπορεί να περπατούν σε ψηλές προεξοχές ή άλλα επικίνδυνα μέρη, μπροστά από αυτοκίνητα ή να ανεβαίνουν ψηλά σε δέντρα, με ελάχιστη εμφανή επίγνωση της επικινδυνότητας της κατάστασής τους. Συχνά, αντιμετωπίζουν δυσκολίες στο σχεδιασμό, τη λήψη αποφάσεων και την εφαρμογή τέτοιων καθημερινών δραστηριοτήτων διαβίωσης, όπως η επιλογή ενδυμάτων που είναι κατάλληλα για τις εκάστοτε καιρικές συνθήκες ή κοινωνικές συνθήκες, η πραγματοποίηση τηλεφωνικών κλήσεων, η χρήση εστιατορίου, η διαχείριση χρημάτων ή η χρήση των δημόσιων συγκοινωνιών. Τα ιατρικά ζητήματα είναι συχνά στη ΔΑΦ, με μια μελέτη να διαπιστώνει ότι μόνο το 29% των ατόμων με ΔΑΦ είχαν εξαιρετική υγεία, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων. Διαταραχές του γαστρεντερικού, δυσκολίες στον ύπνο και επιληψία εμφανίζονται με αυξημένα ποσοστά σε άτομα με ΔΑΦ (47).

1.4.7. Κοινωνικές δυσλειτουργίες

Οι κοινωνικές δυσλειτουργίες ανήκουν στα προφανή χαρακτηριστικά της ΔΑΦ. Τα άτομα με ΔΑΦ δυσκολεύονται συνήθως να κατανοήσουν τις κοινωνικές καταστάσεις, δεν κατανοούν κοινωνικές ενδείξεις, ούτε κοινωνικές συμβάσεις και εμφανίζουν εξασθενημένη κοινωνική αναγνώριση. Μπορούν να αντιμετωπίζουν τους συνανθρώπους τους παρόμοια με αντικείμενα, προφανώς να μην ενδιαφέρονται για αυτούς ή να μην σχηματίζουν σχέσεις μαζί τους. Τέτοια ελλείμματα ενδέχεται να θέσουν σε κίνδυνο την ανάπτυξη κοινής προσοχής και άλλων κοινωνικών διαδικασιών που προωθούν διαφορετικές μορφές μάθησης. Οι κοινωνικές συμπεριφορές μπορεί να

είναι ακατάλληλες, όπως, για παράδειγμα, η αδυναμία σεβασμού του προσωπικού χώρου και η παραβίαση κοινωνικών συμβάσεων ή ηθικής. Πολλές γλωσσικές δεξιότητες στη ΔΑΦ, όπως η γραμματική και το λεξιλόγιο παρουσιάζουν ελλείμματα. Η ομιλία είναι συχνά μονότονη, ο ρυθμός γενικά μπορεί να είναι μειωμένος, οι χειρονομίες έκφρασης και οι εκφράσεις προσώπου είναι περιορισμένες. Επιπλέον, έλλειμμα αποτελεί η δυσκολία αντίληψης της μη κυριολεκτικής γλώσσας, όπως της μεταφοράς, του σαρκασμού και της μης κατανόησης αστείων. Πολλές φορές στα άτομα με ΔΑΦ η συζήτηση τείνει να επικεντρώνεται ατελείωτα σε περιορισμένα ενδιαφέροντα, ανεξάρτητα από τις απαντήσεις των συνομιλητών. Τα παραπάνω αποτελούν παράγοντες κοινωνικής δυσλειτουργίας (47).

1.5 Η εξέλιξη των διαγνωστικών κριτηρίων του αυτισμού

Η ΔΑΦ διαγιγνώσκεται συνήθως μεταξύ 2 και 3 ετών. Λόγω της φύσης της ΔΑΦ, η πρόγνωση είναι μεταβλητή. Ωστόσο, είναι γενικά αποδεκτό πως είναι μια διαβίου κατάσταση (63,64). Επί του παρόντος, δεν υπάρχουν γνωστοί βιολογικοί δείκτες που να βοηθούν στη διάγνωση και την κατηγοριοποίηση αυτής της κατάστασης (63).

Όλα αυτά τα χρόνια, από την πρώτη έννοια που χρησιμοποίησε ο Eugen Bleuler μέχρι σήμερα, η έννοια του αυτισμού δέχτηκε αλλαγές και προσθήκες. Κατά περιόδους ο «αυτισμός» χρησιμοποιήθηκε ως κατηγορία για να περιγράψει ψευδαισθήσεις και ασυνείδητη φαντασιωσική ζωή σε παιδιά, μέσω του έργου σημαντικών ψυχολόγων και ψυχαναλυτών όπως οι Jean Piaget, Loretta Bender, Leo Kanner και Elwyn James Anthony. Ωστόσο, στην πορεία οι θεωρίες του αυτισμού συσχετίστηκαν τόσο με τη σχιζοφρένεια σε ενήλικες όσο και με τις ψυχαναλυτικές μορφές συλλογιστικής (6,65). Το κλείσιμο των ιδρυμάτων για «διανοητικές αναπηρίες» και η ανάπτυξη των υπηρεσιών λογοθεραπείας στις δεκαετίες του 1960 και του 1970 ενθάρρυνε νέα μοντέλα για την κατανόηση του αυτισμού σε βρέφη και παιδιά (6). Η αλλαγή στην έννοια του αυτισμού ήταν μέρος μιας γενικότερης αλλαγής στην αγγλοαμερικανική ψυχιατρική συλλογιστική, η οποία προσπάθησε να κατανοήσει τα ψυχολογικά προβλήματα μέσω επιδημιολογικών μελετών και όχι μεμονωμένων περιπτώσεων. Η εισαγωγή ψυχιατρικών μοντέλων κατηγοριοποίησης έχει διερευνηθεί προηγουμένως σε σχέση με το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο (DSM), ιδίως την εισαγωγή του DSM-III το 1980 (6).

Ο αυτισμός σταδιακά απομακρύνθηκε όλο και περισσότερο από τα χαρακτηριστικά των ψευδαισθήσεων και της φαντασίας με τα οποία ταυτοποιούσαν αρχικά τον αυτισμό. Οι ερευνητές αναζήτησαν νέους τρόπους με τους οποίους μπορούν να εντοπίσουν το πρόβλημα σε μεμονωμένες κλινικές περιπτώσεις και έτσι στράφηκαν στη μελέτη της γλώσσας για να προσδιορίσουν το κεντρικό «γνωστικό έλλειμμα» της διαταραχής του αυτισμού. Αυτές οι γλωσσικές ανωμαλίες έγιναν τότε καθοριστικό χαρακτηριστικό της νέας έννοιας του «αυτισμού», αλλαγές που έγιναν εμφανείς στη δημοσίευση της 3ης έκδοσης του Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders το 1980. Στη συγκεκριμένη έκδοση (DSM-III) η κατηγορία της «παιδικής σχιζοφρένειας» διαγράφηκε πλήρως (6,66). Επίσης, το DSM-III εισήγαγε την κατηγορία των «διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών», μια διάγνωση που περιλάμβανε τέσσερις υποκατηγορίες: «παιδικός αυτισμός» (*infantile autism*), «διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή παιδικής έναρξης» (*childhood onset pervasive developmental disorder*), «υπολειμματικός αυτισμός» (*residual autism*) και μια άτυπη μορφή (*atypical form*) (6).

Στη συνέχεια, η νέα προσέγγιση θεώρησε τον αυτισμό ως μια νευρο-γνωστική / αναπτυξιακή διαταραχή. Σε αυτή την κατεύθυνση βοήθησε η Wing το 1979, η οποία καθιερώθηκε ως πρωτοπόρος στην έρευνα για τον αυτισμό και το έργο της είχε μεγάλη εθνική και διεθνή επιρροή. Το 1981, η Wing δημοσίευσε ένα επιστημονικό άρθρο με τίτλο «Asperger's Syndrome: a Clinical Account». Στο εν λόγω άρθρο ανέλυσε εκτενώς τον ισχυρισμό της ότι ο αυτισμός θα πρέπει να συμπεριληφθεί σε μια «ευρύτερη ομάδα συνθηκών που έχουν, από κοινού, διαταραχή στην ανάπτυξη της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της επικοινωνίας και της φαντασίας (6,8).

Μερικά χρόνια αργότερα, το 1985, ένα ακόμα σημαντικό βήμα έγινε για να περιγράψει και να προσδιορίσει αρτιότερα την έννοια του αυτισμού και τα κριτήρια. Η Γνωστική Ψυχολογία εισήγαγε τον όρο για την έλλειψη της «θεωρίας του νου», όταν οι Simon Baron-Cohen, Alan Leslie και Uta Frith ισχυρίστηκαν ότι τα παιδιά με ΔΑΦ δεν είχαν αναπτύξει τη «θεωρία του νου». Αυτά τα νέα δεδομένα περιγραφής των δυσκολιών αυτών των παιδιών έθεσαν το πλαίσιο για τον προσδιορισμό πιο σαφών κριτηρίων για τον αυτισμό. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα τη σταδιακή αύξηση στα ποσοστά εμφάνισης του αυτισμού από τη δεκαετία του 1990 (6).

Στο DSV-IV το 1994 ο αυτισμός περιγραφόταν με την έννοια «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές». Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές αποτελούσαν μια ομάδα νευροαναπτυξιακών διαταραχών που περιλάμβαναν την Αυτιστική Διαταραχή, τη Διαταραχή/Σύνδρομο Asperger, τη Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή - Μη προσδιοριζόμενη αλλιώς (PDD-NOS), την Άλλη Αποδιοργανωτική Διαταραχή της Παιδικής Ηλικίας (CDD) και τη Διαταραχή/Σύνδρομο Rett (8,12). Τα κριτήρια για την αυτιστική διαταραχή, όπως αναφέρονται αναλυτικά στον **πίνακα 2** (βλ. παράρτημα) και χρησιμοποιούνται στη διεθνή ταξινόμηση των ασθενειών και των συναφών προβλημάτων υγείας (ICD-10), είναι ουσιαστικά τα ίδια με αυτά που περιγράφηκαν στο Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών - Αναθεώρηση Κειμένου (DSM-IV-TR). Τα προβλήματα επικεντρώνονται στην παραδοσιακή «τριάδα» των βλαβών στην κοινωνική ανάπτυξη, την επικοινωνία/παιχνίδι, τα περιορισμένα ενδιαφέροντα και τις επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, με τα κοινωνικά χαρακτηριστικά να έχουν βαρύνουσα σημασία (8,12).

Το 2013, η Αμερικάνικη Ψυχιατρική Εταιρεία εξέδωσε το DSM-5 με τα νέα διαγνωστικά κριτήρια των ψυχικών διαταραχών στο οποίο υπήρξαν αλλαγές και δόθηκαν νέα κριτήρια στον προσδιορισμό του αυτισμού (67). Σύμφωνα με τη 5^η έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειρίδιου Ψυχικών Διαταραχών (DSM-5), ο αυτισμός νοείται ως μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει κάθε πτυχή της ζωής ενός παιδιού (67,68).

Σχετικά με τα διαγνωστικά κριτήρια, αυτά πλέον αποτελούνται από δύο μόνο ομάδες αντί των τριών ομάδων που υπήρχαν στο DSM-IV. Τα κριτήρια του DSM-IV περιείχαν 12 διαγνωστικά κριτήρια χωρισμένα σε 3 ομάδες (βλ. **πίνακα 1, παράρτημα**). Στη νέα έκδοση του DSM-5 περιλαμβάνονται 7 κριτήρια, τα οποία είναι κατηγοριοποιημένα σε 2 ομάδες. **Το διαγνωστικό εγχειρίδιο του DSM-5** αναφέρεται με σαφήνεια σε (α) «Επίμονα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση σε πληθώρα πλαισίων» τοποθετώντας τις δυσκολίες σε όρους όπως «κοινωνική-συναισθηματική αμοιβαιότητα», «συμπεριφορές μη λεκτικής επικοινωνίας στην προσπάθεια για κοινωνική αλληλεπίδραση», «προσπάθεια για ανάπτυξη, διατήρηση και κατανόηση των σχέσεων» και (β) «Περιορισμένες, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, ενδιαφέροντα ή δραστηριότητες», τοποθετώντας τις δυσκολίες σε όρους όπως «στερεότυπη ή επαναλαμβανόμενη κίνηση, χρήση

αντικειμένων ή ομιλίας» (67–70). Πλέον, εμφανίζεται μια διαφορετική κατηγοριοποίηση στη διαταραχή που χωρίζεται πια ανάλογα με την βαρύτητα των συμπτωμάτων:

Επίπεδο 1 – «Ανάγκη υποστήριξης». Χωρίς υποστήριξη, τα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία προκαλούν αισθητά προβλήματα. Δυσκολία έναρξης κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και σαφή παραδείγματα άτυπης ή ανεπιτυχούς αντίδρασης σε κοινωνικές προσκλήσεις άλλων. Μπορεί να έχει μειωμένο ενδιαφέρον για κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Για παράδειγμα, ένα άτομο που μπορεί να μιλήσει με πλήρεις προτάσεις και να συμμετέχει στην επικοινωνία, αλλά του οποίου η συνομιλία με άλλους αποτυγχάνει και του οποίου οι προσπάθειες να κάνει φίλους είναι περιεργες και συνήθως ανεπιτυχείς.

Επίπεδο 2 – «Ανάγκη ενισχυμένης υποστήριξης» (αξιοσημείωτες δυσκολίες). Σημαντικά ελλείμματα στις λεκτικές και μη λεκτικές δεξιότητες κοινωνικής επικοινωνίας, κοινωνικές διαταραχές εμφανείς ακόμη και με τις υφιστάμενες υποστηρίξεις, περιορισμένη έναρξη κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και μειωμένες ή μη φυσιολογικές αντιδράσεις σε κοινωνικές προσκλήσεις από άλλους. Για παράδειγμα, ένα άτομο που αρθρώνει απλές προτάσεις, του οποίου η αλληλεπίδραση περιορίζεται σε στενά ειδικά ενδιαφέροντα και εμφανίζει αξιοσημείωτα περίεργη μη λεκτική επικοινωνία.

Επίπεδο 3 – «Ανάγκη ιδιαίτερης ενισχυμένης υποστήριξης» (σοβαρές δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση και την ευελιξία). Τα σοβαρά ελλείμματα στις λεκτικές και μη λεκτικές δεξιότητες κοινωνικής επικοινωνίας προκαλούν σοβαρές διαταραχές στη λειτουργία, πολύ περιορισμένη έναρξη των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και ελάχιστη ανταπόκριση στις κοινωνικές προσκλήσεις από άλλους. Για παράδειγμα, ένα άτομο με λίγες λέξεις κατανοητής ομιλίας που σπάνια ξεκινά την αλληλεπίδραση και, όταν το κάνει, κάνει ασυνήθιστες προσεγγίσεις για να καλύψει μόνο τις ανάγκες και ανταποκρίνεται μόνο σε πολύ άμεσες κοινωνικές προσεγγίσεις. Έτσι λοιπόν, δεν υπάρχουν πια οι επιμέρους ονομασίες, καθώς όλες οι κατηγορίες εντάσσονται σε μια ευρύτερη, τις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος, (ΔΑΦ) και η λειτουργικότητα προσδιορίζεται σε επίπεδα (67,68,70).

1.6 Θεωρητικές προσεγγίσεις της μελέτης

Άτομα με ΔΑΦ μπορεί να εμφανίσουν συμπτώματα διανοητικής ή γλωσσικής διαταραχής. Ο όρος «φάσμα» χρησιμοποιείται για να συμπεριλάβει το ευρύ φάσμα συμπτωμάτων που παρατηρούνται ανάλογα με την ηλικία και το αναπτυξιακό επίπεδο (71). Η εκδήλωση και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων της ΔΑΦ ποικίλλουν ευρέως, με τη θεραπεία να εστιάζει συνήθως στα βασικά χαρακτηριστικά της όπως: ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία ή τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις (13,63,64,71,72). Η αποτελεσματική θεραπευτική παρέμβαση σε παιδιά με ΔΑΦ αποτελεί πλέον μια διεπιστημονική προσέγγιση, με συμμετοχή παιδοψυχιάτρου, αναπτυξιολόγου, ψυχολόγου, λογοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, φυσικοθεραπευτή και ειδικού παιδαγωγού, προκειμένου να επιτευχθεί το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα (14,71).

Η ποιότητα ζωής, το γονεϊκό άγχος και ο κοινωνικός στιγματισμός που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με πρόσφατη διάγνωση διαταραχών επικοινωνίας στο φάσμα του αυτισμού είναι ιδιαίτερα σημαντικό να μελετηθούν, καθώς αποτελούν παράγοντες που διαδραματίζουν σπουδαίο ρόλο στη βελτίωση των παρεχόμενων θεραπευτικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων σε αυτά τα παιδιά (73). Επίσης, μεγάλη σημασία έχει να διερευνηθούν οι τρόποι αντιμετώπισης της διαταραχής από τους γονείς και οι αντιλήψεις τους γύρω από τη διαταραχή του παιδιού τους. Η θεραπεία για τη ΔΑΦ, συνήθως, περιλαμβάνει παρεμβάσεις που στοχεύουν στη βελτίωση των προσαρμοστικών δεξιοτήτων και στη μείωση των συμπτωμάτων των παιδιών, με συμμετοχή και εκπαίδευση και των γονέων. Όπως έχει αναφερθεί, μελέτες υποστηρίζουν την αποτελεσματικότητα των γονεϊκών παρεμβάσεων στη βελτίωση της ανταπόκρισης των παιδιών, του εκφραστικού λόγου και του λειτουργικού παιχνιδιού, καθώς και στη σημαντική μείωση των προβλημάτων συμπεριφοράς και των προβλημάτων ύπνου των παιδιών (5).

Από τη διεθνή βιβλιογραφική ανασκόπηση δεν βρέθηκε επαρκής αριθμός μελετών με προοπτικό σχεδιασμό για νεοδιαγνωσθέντα παιδιά με ΔΑΦ. Τόσο στον διεθνή όσο και στον ελληνικό χώρο, εντοπίστηκαν ελάχιστες ερευνητικές προσπάθειες διερεύνησης σε βάθος της ποιότητας ζωής και των εμπειριών σε οικογένειες με παιδιά που ανήκουν στις διαταραχές αυτιστικού φάσματος, παρότι στην ελληνική επικράτεια υπάρχει η πληθυσμιακή ομάδα των παιδιών αυτών και θα μπορούσε να αποτελέσει αντικείμενο μελέτης (73–75). Επιπλέον, δεν εντοπίστηκαν μελέτες με εστίαση στον

κοινωνικό στιγματισμό που βιώνουν οι γονείς αυτών των παιδιών (76). Αποτελεί υψηλής σημασίας η διερεύνηση των πιθανών επιπτώσεων που έχει η ΔΑΦ στην υγεία των γονέων, καθώς σε μια αναδρομική μελέτη κοόρτης, οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ φάνηκε ότι έχουν σημαντική επιβάρυνση της υγείας τους και διατρέχουν σχεδόν διπλάσιο κίνδυνο θανάτου. Οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ φάνηκε να διατρέχουν υψηλότερο κίνδυνο εκδήλωσης καρκίνου, και έχουν περίπου 50% περισσότερες πιθανότητες να πεθάνουν από καρκίνο συγκριτικά με μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης (77).

1.6.1 Οι διαταραχές επικοινωνίας στον αυτισμό και τα μοντέλα παρέμβασης

Η έννοια της **επικοινωνίας** αναφέρεται στην ικανότητα αποστολής, λήψης και κατανόησης λεκτικών, μη λεκτικών και γραφικών συστημάτων συμβόλων. Η ομιλία αποτελεί μόνο μία μορφή επικοινωνίας (78). Μια άλλη έννοια, εξίσου σημαντική, είναι η έννοια της **κοινωνικής επικοινωνίας** που περιλαμβάνει «τη συνεργατική εμφάνιση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της κοινωνικής νόησης, της πραγματολογίας (λεκτικής και μη λεκτικής) και της δεκτικής και εκφραστικής γλωσσικής επεξεργασίας». Οι μη λεκτικές πτυχές της επικοινωνίας περιλαμβάνουν τον τόνο της φωνής, την έκφραση του προσώπου και τη χειρονομία. Η κοινωνική επικοινωνία όμως, ενσωματώνει δεξιότητες λόγου, όπως εναλλαγές στη συζήτηση, διατήρηση θεμάτων, προσαρμογή της γλώσσας στις ανάγκες των ακροατών, παροχή μέγιστων λεκτικών πληροφοριών, χωρίς υπερβολική ή ελάχιστη λεπτομέρεια και στρατηγικές για τη διόρθωση της συνομιλίας (79).

Πολλά μικρά παιδιά που έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ συνεχίζουν να παρουσιάζουν σημαντικά ελλείμματα στη σχολική επίδοση και στην ανεξάρτητη διαβίωση (80). Ένας από τους πιο αξιόπιστους θετικούς προγνωστικούς παράγοντες στη ΔΑΦ είναι η απόκτηση της ομιλίας στο τέλος της προσχολικής περιόδου (81,82). Η ικανότητα ενός παιδιού να επικοινωνεί ποικίλλει, ανάλογα με την πνευματική και κοινωνική του ανάπτυξη. Μερικά παιδιά με ΔΑΦ μπορεί να μην μπορούν να μιλήσουν. Μερικά μπορεί να έχουν πλούσιο λεξιλόγιο και να μιλούν για συγκεκριμένα θέματα με μεγάλη λεπτομέρεια (83). Τα παιδιά με ΔΑΦ μπορεί να έχουν δυσκολία στην ανάπτυξη γλωσσικών δεξιοτήτων και στην κατανόηση της γλώσσας (8,83,84). Μπορεί επίσης να έχουν δυσκολία στη μη λεκτική επικοινωνία, όπως μέσω

χειρονομιών, επαφής με τα μάτια και εκφράσεων του προσώπου (8,83,85). Τα συμπτώματα εμφανίζονται πρωτίστως στην έκφραση προγλωσσικής κοινωνικής επικοινωνίας, συμπεριλαμβανομένων δυσκολιών στη χρήση του βλέμματος και των συμβατικών χειρονομιών για επικοινωνιακούς σκοπούς και μειωμένη έκφραση επικοινωνιακών προθέσεων - ιδιαίτερα στη διατήρηση προσοχής. Άλλες διαταραχές στην επικοινωνία περιλαμβάνουν την περιορισμένη ανταπόκριση στην ομιλία, την καθυστερημένη εμφάνιση λόγου και τη χρήση του σώματος του άλλου ως εργαλείο.

Εάν ένας γιατρός υποψιάζεται ότι ένα παιδί έχει ΔΑΦ ή άλλη αναπτυξιακή διαταραχή, συνήθως θα παραπέμψει το παιδί σε μια ομάδα ειδικών, συμπεριλαμβανομένου και ενός λογοθεραπευτή (14,83), ο οποίος είναι εκπαιδευμένος για τη θεραπεία ατόμων με διαταραχές της φωνής, της ομιλίας και της γλώσσας. Ο λογοθεραπευτής θα πραγματοποιήσει μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση της ικανότητας του παιδιού να επικοινωνεί και θα σχεδιάσει ένα κατάλληλο πρόγραμμα παρέμβασης. Επιπλέον, μπορεί να κάνει παραπομπή για επιπλέον εξετάσεις για να βεβαιωθεί ότι η ακοή του παιδιού είναι φυσιολογική (83). Γενικά, μια από τις πιο συχνά χρησιμοποιούμενες υπηρεσίες και θεραπείες για τα παιδιά με ΔΑΦ είναι η λογοθεραπεία (14).

Η εκπαίδευση παιδιών με ΔΑΦ γύρω από το πώς να επικοινωνούν είναι απαραίτητη για να τους βοηθήσει να αξιοποιήσουν πλήρως τις δυνατότητές τους. Υπάρχουν πολλές διαφορετικές τεκμηριωμένες προσεγγίσεις (evidence based practices) για τη βελτίωση των δεξιοτήτων επικοινωνίας (71,83,86–88). Είναι προτιμότερο το πρόγραμμα θεραπείας να ξεκινά νωρίς, κατά τη διάρκεια των προσχολικών ετών, και να είναι προσαρμοσμένο στην ηλικία και τα ενδιαφέροντα του παιδιού (83,89–91). Το πρόγραμμα παρέμβασης θα πρέπει να εξετάσει επίσης τη συμπεριφορά του παιδιού και τις δεξιότητες επικοινωνίας. Τα περισσότερα παιδιά με ΔΑΦ ανταποκρίνονται καλά σε πολύ δομημένα, εξειδικευμένα προγράμματα, στα οποία θα πρέπει να συμμετέχουν οι γονείς ή οι φροντιστές, καθώς και άλλα μέλη της οικογένειας (83,88–94). Δεδομένου ότι τα παιδιά περνούν το μεγαλύτερο μέρος του χρόνου τους με τους γονείς τους, είναι χρήσιμο για τους γονείς να εκπαιδεύονται σε διάφορες τεχνικές που απαιτούνται και να συμμετέχουν στη διαδικασία προκειμένου να μεγιστοποιήσουν το ποσοστό μάθησης και ανάπτυξης δεξιοτήτων (92–96).

Για μερικά παιδιά μικρής ηλικίας, η βελτίωση της λεκτικής επικοινωνίας είναι ένας ρεαλιστικός στόχος θεραπείας. Οι γονείς και οι φροντιστές μπορούν να αυξήσουν την πιθανότητα ενός παιδιού να επιτύχει αυτό το στόχο, δίνοντας προσοχή στην ανάπτυξη της γλώσσας του νωρίς (89,92,95,96). Αυτές οι δεξιότητες περιλαμβάνουν τη χρήση βλεμματικής επαφής, τις χειρονομίες, τις κινήσεις του σώματος, τη φασαρία και άλλες φωνές για να τους βοηθήσουν να επικοινωνήσουν. Τα παιδιά που δεν διαθέτουν αυτές τις δεξιότητες μπορούν να αξιολογηθούν και να ενταχθούν σε πρόγραμμα παρέμβασης από έναν λογοθεραπευτή για να αποφευχθούν περαιτέρω αναπτυξιακές καθυστερήσεις (83). Για τα ελαφρώς μεγαλύτερα παιδιά με ΔΑΦ, η βασική εκπαίδευση επικοινωνίας συχνά δίνει έμφαση στη λειτουργική χρήση της γλώσσας, όπως η εκμάθηση συνομιλίας με άλλο άτομο, η οποία περιλαμβάνει την παραμονή στο θέμα και την εναλλαγή ομιλίας (83,97).

Μερικά παιδιά με ΔΑΦ δεν μπορούν ποτέ να αναπτύξουν δεξιότητες λεκτικής επικοινωνίας. Για αυτά, ο στόχος μπορεί να είναι η απόκτηση επικοινωνίας μέσω χειρονομιών. Για άλλους, ο στόχος μπορεί να είναι η επικοινωνία μέσω ενός συστήματος συμβόλων στο οποίο οι εικόνες χρησιμοποιούνται για να μεταφέρουν σκέψεις. Τα συστήματα συμβόλων μπορούν να κυμαίνονται από πίνακες εικόνων ή κάρτες έως εξελιγμένες ηλεκτρονικές συσκευές που δημιουργούν ομιλία μέσω της χρήσης κουμπιών που αντιπροσωπεύουν κοινά αντικείμενα ή ενέργειες (83).

Η αποτελεσματική θεραπεία για παιδιά με ΔΑΦ περιλαμβάνει μια διεπιστημονική προσέγγιση. Περιλαμβάνει το συνδυασμό των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων, των ψυχολογικών/συμπεριφορικών θεραπειών, της λογοθεραπείας, της εργοθεραπείας, της φυσικοθεραπείας και των ιατρικών θεραπειών (π.χ. ψυχοφαρμακολογία) (71). Ο πρωταρχικός στόχος της θεραπείας είναι η βελτιστοποίηση των λειτουργικών αποτελεσμάτων, συμπεριλαμβανομένων των δεξιοτήτων επικοινωνίας, των κοινωνικών δεξιοτήτων, της ποιότητας ζωής και της ανεξάρτητης διαβίωσης, μειώνοντας παράλληλα ή εξαλείφοντας τις κακές προσαρμογές. Βασική προϋπόθεση είναι η τεκμηριωμένη πρακτική της παρέμβασης, η οποία αποτελείται από τρία στοιχεία: (1) να εξετάζονται τα βέλτιστα διαθέσιμα ερευνητικά στοιχεία, (2) να εφαρμόζονται στο πλαίσιο του προφίλ/των χαρακτηριστικών ενός μεμονωμένου ασθενούς, (3) να βασίζονται στην κρίση/ επαγγελματική εμπειρογνωμοσύνη του κλινικού (98). Το πρόγραμμα παρέμβασης της επικοινωνίας με τεκμηριωμένη πρακτική για τη ΔΑΦ επιμερίζεται η επιστήμη της λογοθεραπείας.

Στις ΗΠΑ το 2005, το Εθνικό Κέντρο Αυτισμού ξεκίνησε το Πρόγραμμα Εθνικών Προτύπων (NSP), προκειμένου να αντιμετωπίσει την ανάγκη για κατευθυντήριες γραμμές πρακτικής, βάσει τεκμηρίωσης στη ΔΑΦ (99). Μέσα από μια συστηματική ανασκόπηση το 2018, η διεπιστημονική ομάδα, αφού μελέτησε 775 ερευνητικές μελέτες που δημοσιεύθηκαν μεταξύ 1957 και τέλη 2007, κατέληξε σε μια σημαντική κατηγοριοποίηση των παρεμβάσεων για τον αυτισμό. Μεταξύ των παρεμβάσεων περιλαμβάνονταν και παρεμβάσεις που είναι χρήσιμες για τη βελτίωση της επικοινωνίας στη ΔΑΦ. Η λογοθεραπεία παρέχει υπηρεσίες αξιολόγησης και θεραπείας σε παιδιά με μειωμένες δεξιότητες κοινωνικής επικοινωνίας και γλωσσικής δυσλειτουργίας. Η έρευνα έχει δείξει ότι η εκμάθηση θεμελιωδών δεξιοτήτων κοινωνικής επικοινωνίας, όπως η κοινή προσοχή, η κοινωνική αμοιβαιότητα και το παιχνίδι, διευκολύνει την κατάκτηση της γλώσσας αργότερα. Έτσι, ένας κατάλληλος στόχος για υπηρεσίες που παρέχονται από λογοθεραπευτές είναι να αντιμετωπίσει τις θεμελιώδεις δεξιότητες κοινωνικής επικοινωνίας και όχι να αντιμετωπίσει τη γλωσσική απομόνωση μεμονωμένα. Τα ελλείμματα κοινωνικής επικοινωνίας που βιώνουν τα παιδιά με ΔΑΦ επηρεάζουν επίσης την επικοινωνία τους με συνομήλικούς τους. Όσοι εμπλέκονται και αλληλεπιδρούν με παιδιά με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν την πρόκληση να μάθουν να ανταποκρίνονται σε ασυνήθιστα στυλ επικοινωνίας, να ερμηνεύουν τη λειτουργία της προβληματικής συμπεριφοράς και να τροποποιούν το περιβάλλον για την προώθηση της κοινωνικής εμπλοκής.

Η θεραπεία από έναν λογοθεραπευτή μπορεί να παρέχεται σε διάφορα πλαίσια (π.χ. μοντέλο ένας με έναν, τάξη ή κοινότητα) και πρέπει να περιλαμβάνει εκπαίδευση και κατάρτιση των μελών της οικογένειας, των δασκάλων, των συμμαθητών και άλλων επαγγελματιών υγείας των παιδιών. Επίσης, οι λογοθεραπευτές μπορούν να χρησιμοποιούν μια ποικιλία συγκεκριμένων θεραπευτικών προσεγγίσεων ή μπορεί να συμμετέχουν στην εφαρμογή ενός ολοκληρωμένου προγράμματος θεραπείας. Οι θεραπευτικές προσεγγίσεις μπορεί να περιλαμβάνουν στρατηγικές που οδηγούνται από ενήλικες σε παιδιά για τη βελτίωση της κοινωνικής επικοινωνίας. Οι πιο σπουδαίες, με βάση την τεκμηριωμένη πρακτική, όπως αναφέρθηκαν στη συστηματική ανασκόπηση, παρουσιάζονται στη συνέχεια:

Πρώιμα περιεκτικά μοντέλα

Οι αρχές της Εφαρμοσμένης Συμπεριφορικής Ανάλυσης (ABA) χρησιμοποιούνται για τη διδασκαλία δεξιοτήτων επικοινωνίας σε παιδιά με ΔΑΦ και είναι ήδη τεκμηριωμένη από το 1981 (100). Ένα ιδιαίτερο συστατικό της ABA είναι η μεθοδολογία διακριτικής εκπαίδευσης, η οποία έχει χρησιμοποιηθεί για να διδάξει στα παιδιά εκφραστική επικοινωνία, λεκτική μίμηση, παιχνίδι, και κοινή προσοχή (101). Έχει διαπιστωθεί ότι τα παιδιά μπορούν να αποκτήσουν δεξιότητες επικοινωνίας, χρησιμοποιώντας τη μεθοδολογία διακριτικής εκπαίδευσης. Όμως, έχει ασκηθεί κριτική για αυτή την προσέγγιση, η οποία αναφέρεται στο γεγονός ότι οι δεξιότητες συχνά αποτυγχάνουν να γενικεύονται σε διαφορετικά περιβάλλοντα. Για να βελτιωθεί η γενίκευση των δεξιοτήτων, υπάρχει μια αυξανόμενη τάση προς χρήση αναπτυξιακών συμπεριφορικών προσεγγίσεων στην καθημερινή ζωή ως μέρος της λογοθεραπείας. Αυτές οι προσεγγίσεις είναι καθοδηγούμενες από τα παιδιά και εστιάζουν σε δραστηριότητες και ρουτίνες που είναι οικείες και ενισχύουν το κίνητρο του παιδιού να αποσπάσει και να βελτιώσει μια ποικιλία ελλειμμάτων δεξιοτήτων κοινωνικής επικοινωνίας (71).

Συχνά χρησιμοποιούμενες στρατηγικές παρέμβασης

Μια ποικιλία γλωσσικών στρατηγικών χρησιμοποιούνται από τους λογοθεραπευτές για να ενθαρρύνουν την κατανόηση και τη χρήση της γλώσσας στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Οι εμπλεκόμενοι με παιδιά με ΔΑΦ θα πρέπει επίσης να εκπαιδευτούν να χρησιμοποιούν αυτές τις στρατηγικές στο καθημερινό περιβάλλον του παιδιού για να διαμορφώσουν την κατάλληλη χρήση της γλώσσας (71). Η ρύθμιση του περιβάλλοντος (99) εστιάζεται στην έναρξη της επικοινωνίας από το παιδί με μια χειρονομία, μια λέξη ή μια φράση προκειμένου να πετύχει το επιθυμητό αποτέλεσμα. Η χρήση στρατηγικών περιβαλλοντικής ρύθμισης μπορεί να περιλαμβάνει συγκεκριμένες στρατηγικές, όπως ο περιορισμός της πρόσβασης σε είδη που προτιμώνται ιδιαίτερω, ή γενικότερα, ο σχεδιασμός ενός χώρου θεραπείας για την παροχή οπτικής σαφήνειας σχετικά με τη δραστηριότητα που συμβαίνει σε αυτόν τον χώρο (71).

Τα χρονοδιαγράμματα και τα γραπτά σενάρια θεωρούνται επίσης «καθιερωμένες» στρατηγικές παρέμβασης σύμφωνα με το Εθνικό Κέντρο Αυτισμού των ΗΠΑ και τη 2η φάση προσδιορισμού των τεκμηριωμένων πρακτικών (102). Τα χρονοδιαγράμματα χρησιμοποιούνται για να προωθήσουν επιτυχώς την εμπλοκή και την κατανόηση της ολοκλήρωσης των δραστηριοτήτων για παιδιά με ΔΑΦ που κυμαίνονται από «μη επαρκώς λεκτικά» έως «αρκετά λεκτικά». Τα χρονοδιαγράμματα μπορεί να αποτελούνται από λέξεις, εικόνες ή συνδυασμό και των δύο. Μπορούν να περιλαμβάνουν μια καθημερινή ακολουθία δραστηριοτήτων που πρέπει να ολοκληρωθούν (π.χ. ένα καθημερινό πρόγραμμα) ή μπορεί να χρησιμοποιηθούν για να απεικονίσουν μια ακολουθία βημάτων που πρέπει να ολοκληρωθούν σε μία μόνο δραστηριότητα (π.χ. ώρα ύπνου - ρουτίνα στο σπίτι). Τα γραπτά σενάρια, χρησιμοποιούνται για να βοηθήσουν τα παιδιά με ΔΑΦ που έχουν κατακτήσει τη δυνατότητα της ανάγνωσης με σκοπό να ξεκινήσουν και να συμμετάσχουν σε συνομιλίες ανταλλαγής (71). Στο παιδί μπορεί να παρέχονται κάρτες συμβόλων/νοημάτων με κείμενο ή πιο εκτεταμένα γραπτά σενάρια και να τους ζητηθεί να διαβάσουν τις κατάλληλες γραμμές κειμένου. Καθώς το παιδί μαθαίνει τα σενάρια, αφαιρούνται οι κάρτες με τα σύμβολα ή τα γραπτά σενάρια. Τα γραπτά σενάρια μπορούν να δημιουργηθούν και να προσαρμοστούν εύκολα με βάση τα ενδιαφέροντα του παιδιού και να εφαρμοστούν σε μια ποικιλία κοινωνικών καταστάσεων (71).

Τα οπτικά στοιχεία θεωρούνται ως «αναδυόμενη» παρέμβαση και χρησιμοποιούνται επίσης για τη στήριξη παιδιών με ΔΑΦ στη λήψη επιλογών. Οι οπτικές ενδείξεις μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν για την υποστήριξη της κοινωνικής μύησης, συμπεριλαμβανομένου του παιχνιδιού με τους συνομηλίκους, ή την έκφραση αιτημάτων για διάλειμμα ή βοήθεια. Η στρατηγική των οπτικών ενδείξεων είναι καλά ευθυγραμμισμένη με ένα κοινό πρότυπο σχετικών δυνατοτήτων για άτομα με ΔΑΦ, συμπεριλαμβανομένων οπτικοακουστικών δεξιοτήτων, ανάκλησης μνήμης και κατανόησης γραφικών συμβόλων (71).

1.6.2 Γονεϊκό άγχος και Αυτισμός

Γενικά, **το άγχος** περιγράφει τη φυσιολογική σωματική και ψυχική αντίδραση του ατόμου σε μια απειλή ή σε μια απαιτητική κατάσταση, που το άτομο θεωρεί ότι υπερβαίνει τη δυνατότητά του να ανταπεξέλθει (103). Επιπλέον, σύμφωνα με τους Folkman και Lazarus, το στρες είναι αποτέλεσμα μιας υποκειμενικής διαδικασίας

αξιολόγησης των ερεθισμάτων (γεγονότων ή καταστάσεων) ως στρεσογόνα, με βάση την οποία τα ερεθίσματα αυτά απειλούν ή διαταράσσουν την ομοιόσταση του ανθρώπου ως σύστημα (104,105). Όταν τα άτομα θεωρούν ότι το στρες έχει κατακλύσει τους διαθέσιμους πόρους για την αντιμετώπισή του, υιοθετούν μηχανισμούς αντιμετώπισης για την αποκατάσταση της λειτουργίας. Ωστόσο, εάν οι μηχανισμοί αντιμετώπισης δεν μπορούν να ικανοποιήσουν τις απαιτήσεις, το αποτέλεσμα είναι η παραμονή και η αύξηση του στρες. Η διεργασία περιλαμβάνει τέσσερα συστατικά: ένα εξωτερικό συμβάν, μια γνωστική εκτίμηση αυτού του συμβάντος, τους μηχανισμούς αντιμετώπισης ή της μείωσης της βλάβης αυτού του συμβάντος, και τις συνέπειες στο νου και το σώμα ή την αντίδραση στο στρες (106).

Με βάση τα παραπάνω και σύμφωνα με την Αμερικανική Ψυχολογική Εταιρεία, το στρες συνήθως αποτελεί απόκριση σε ένα εξωτερικό ερέθισμα. Το ερέθισμα μπορεί να είναι είτε βραχυπρόθεσμο -όπως μια προθεσμία στις επαγγελματικές υποχρεώσεις ή ένας καυγάς με ένα αγαπημένο άτομο- είτε μακροπρόθεσμο -όπως η φτώχεια, οι διακρίσεις και η χρόνια ασθένεια. Επίσης, με τον όρο στρες συχνά εννοείται όλη η διεργασία αλληλεπίδρασης με ένα στρεσογόνο ερέθισμα (π.χ., αξιολογήσεις, επιπτώσεις κλπ.). Ωστόσο, αφορά σε επίμονες, υπερβολικές ανησυχίες που βιώνει το άτομο και οι οποίες δεν υποχωρούν ακόμη κι όταν οι στρεσογόνοι παράγοντες εκλείπουν (107).

Η διευκρίνηση των όρων θεωρείται σημαντική, καθώς στα ελληνικά ο όρος «parental stress» αποδίδεται ως «γονεϊκό άγχος». Η καθημερινότητα μιας οικογένειας περιλαμβάνει πλήθος εμπειριών που εμπεριέχουν άγχος και οι οποίες επηρεάζουν τη συμπεριφορά των γονιών και των παιδιών τους, γεγονός που γίνεται ακόμη πιο εμφανές σε ειδικές περιπτώσεις, όπως, για παράδειγμα όταν το παιδί πάσχει από κάποια διαταραχή. Το άγχος των γονιών διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο γιατί επηρεάζει τη γονεϊκότητα, καθιστώντας την ως δυσλειτουργική, με συνέπειες και στην εξέλιξη του παιδιού. Σύμφωνα με αποτελέσματα μελετών, συγκριτικά με τους γονείς των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών, οι γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία βιώνουν περισσότερο άγχος (103). Τα ευρήματα της μελέτης των Mash και Johnston υποδεικνύουν ότι τα χαρακτηριστικά των παιδιών είναι ο πρωταρχικός παράγοντας εμφάνισης «stress» στους γονείς σε οικογένειες υπερκινητικών παιδιών. Επιπλέον, διαπίστωσαν ότι το γνωστικό επίπεδο επηρεάζει τη γονεϊκή συμπεριφορά, η οποία διαδοχικά μπορεί να επηρεάσει τις σχέσεις των γονιών με τα παιδιά τους (108).

Οι ερευνητές σημείωσαν αυξημένα επίπεδα στρες στους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ ήδη από τη δεκαετία του 1970 και την ανάγκη παροχής βοήθειας (109). Ειδικότερα, έχει καταγραφεί ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό έχουν υψηλότερο στρες και από τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης και από τους γονείς παιδιών με άλλες διανοητικές διαταραχές (63,106,118,119,110–117). Πιο συγκεκριμένα, πρόσφατη μελέτη στον ελληνικό πληθυσμό (120) κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι γονείς παιδιού που έχει διαγνωστεί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, βιώνουν συχνά αρνητικά συναισθήματα, τα οποία απορρέουν από τη σοβαρότητα της κατάστασης υγείας του παιδιού τους, το επίπεδο λειτουργικότητας, αλλά και από άλλους κοινωνικούς και οικονομικούς παράγοντες (120,121). Το 2019 σε έρευνα στην Κίνα, στην οποία συμμετείχαν 80 μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, βρέθηκε ότι το γονεϊκό άγχος είναι σημαντικά υψηλότερο στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ και απαιτείται περισσότερη κοινωνική υποστήριξη, ειδικά για μητέρες παιδιών με χαμηλή λειτουργικότητα (112). Ομοίως, και σε μητέρες παιδιών με ΔΑΦ στην Ταιβάν στις οποίες παρατηρήθηκαν αυξημένα επίπεδα στρες (111).

Όπως αναφέρθηκε πιο πάνω, συνήθως, το άγχος στους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ είναι υψηλό. Όμως, σε μια μελέτη σχετικά με το στρες σε μητέρες και πατέρες παιδιών με ΔΑΦ, διαπιστώθηκε ότι το στρες ήταν αξιοσημείωτο, αλλά δεν ήταν ιδιαίτερα υψηλού βαθμού. Αυτό είναι πολύ πιθανό να είναι το αποτέλεσμα της σχετικά μικρής ηλικίας των παιδιών. Ο Bristol και ο Schopler διαπίστωσαν στη μελέτη τους ότι οι έφηβοι με ΔΑΦ προκαλούσαν μεγαλύτερο γονεϊκό στρες από τα μικρότερα παιδιά με ανάλογα χαρακτηριστικά ως προς τη διαταραχή (63). Ωστόσο, λίγα είναι γνωστά σχετικά με τον κίνδυνο και τους παράγοντες που επηρεάζουν το γονεϊκό άγχος και την αυτο-διαχείρισή του σε αυτόν τον πληθυσμό.

Το μητρικό άγχος θεωρείται ως το αποτέλεσμα ενός πολύπλοκου συνόλου μη συγκεκριμένων, επίμονων και σημαντικών προκλήσεων που σχετίζονται με έναν από τους σημαντικότερους ρόλους της μητέρας: τη φροντίδα του παιδιού της (122). Σε μια πρόσφατη μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε 52 μητέρες, οι αναλύσεις συσχέτισης αποκάλυψαν ότι το άγχος των γονέων συσχετίστηκε θετικά με τα συμπτώματα της ΔΑΦ και τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών και αρνητικά με την «εμπλοκή» και την «κοινωνική λειτουργική υποστήριξη» ως στρατηγικές αντιμετώπισης των μητέρων (123).

Από μια πρόσφατη ανασκόπηση 98 μελετών προέκυψε ότι οι γονείς έχουν άγχος διότι αγωνίζονται και πιέζονται για να έχουν πρόσβαση στη διάγνωση και στις υπηρεσίες που εμπλέκονται στη φροντίδα του παιδιού τους με ΔΑΦ, ενώ είναι απογοητευμένοι με τις γνώσεις των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης για το παιδί τους (124).

Το 2006 σε μια μελέτη σε 43 μητέρες παιδιών και νέων με ΔΑΦ, που αφορούσε στον **ελληνικό πληθυσμό**, εξετάστηκε η επίδραση που μπορεί να έχει στο μητρικό άγχος η παιδική ιδιοσυγκρασία, η σοβαρότητα των συμπτωμάτων, η λεκτική ικανότητα και το επίπεδο λειτουργικότητας. Από τα αποτελέσματα προέκυψε ότι καλύτεροι προγνωστικοί παράγοντες του μητρικού στρες ήταν το υψηλό επίπεδο δραστηριότητας (υπερκινητικότητα), η αδιαθεσία των παιδιών και η υψηλή σοβαρότητα των συμπτωμάτων. Επιπρόσθετα, οι μητέρες παιδιών που δεν είχαν καταφέρει να αναπτύξουν ομιλία, ήταν περισσότερο αγχωμένες σε σχέση με εκείνες των οποίων τα παιδιά είχαν αναπτύξει ομιλία (125).

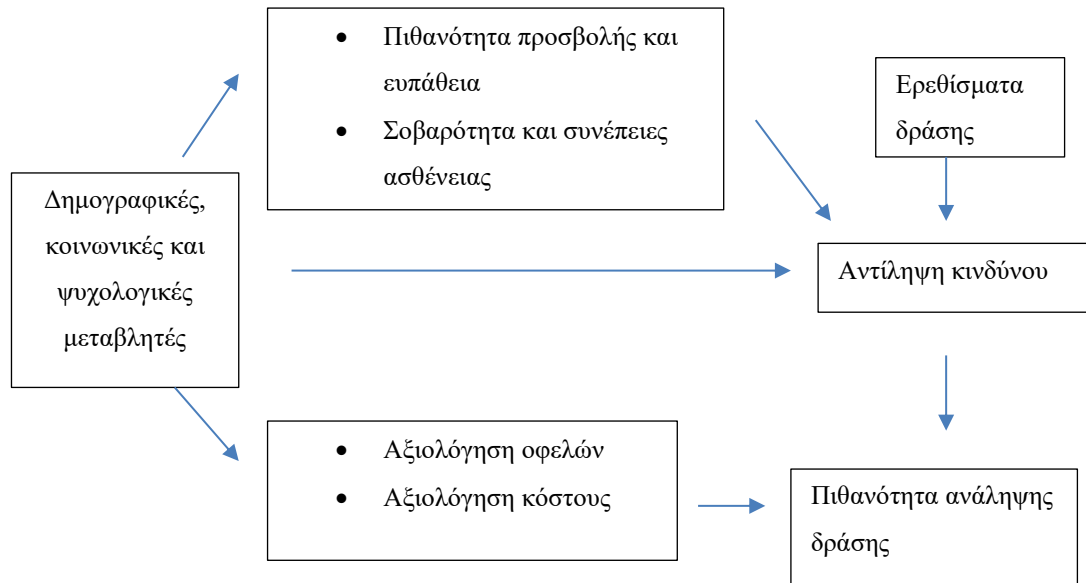
Η πολυπλοκότητα του γονεϊκού άγχους στις οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ απαιτεί μια ολοκληρωμένη προσέγγιση, προκειμένου να εξεταστεί η πιθανή επίδραση πολλαπλών μεταβλητών ταυτόχρονα. Πολλοί ερευνητές έχουν διερευνήσει τους προγνωστικούς παράγοντες του στρες σε γονείς παιδιών σχολικής ηλικίας με αυτισμό, συνδέοντας κρίσιμους παράγοντες όπως η σοβαρότητα των συμπτωμάτων και τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού, η κοινωνική υποστήριξη και οι στρατηγικές αντιμετώπισης των γονέων (123). Με την πάροδο του χρόνου, όπως αποκαλύπτουν τα αποτελέσματα μιας διαχρονικής μελέτης παρακολούθησης 4 ετών, διαπιστώνεται ότι το γονεϊκό άγχος παραμένει υψηλό, λόγω των συνοδών χαρακτηριστικών και των ιδιοτεροτήτων της ΔΑΦ (126) και η μη βελτίωση αυτών των προβλημάτων του παιδιού είναι ένας από τους παράγοντες που μπορούν να δικαιολογήσουν την απουσία αλλαγών στα επίπεδα του γονεϊκού στρες (127). Επιπρόσθετα, μια μελέτη στην Ισπανία σε 102 γονείς (128), που δημοσιεύτηκε το 2015, είχε ως στόχο να μελετήσει τη γονεϊκή ευημερία με βάση το άγχος, την κατάθλιψη και την ψυχολογική ευεξία σε τρεις ομάδες: γονείς ενηλίκων, εφήβων και μικρών παιδιών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα επίπεδα γονεϊκού άγχους και ψυχολογικής ευεξίας ήταν παρόμοια μεταξύ των ομάδων, γεγονός που υποδηλώνει πως τα επίπεδα γονεϊκού άγχους μπορεί να παραμένουν περίπου στα ίδια επίπεδα καθ' όλη την πορεία ανάπτυξης του παιδιού.

1.6.3 Τα θεωρητικά μοντέλα των αντιλήψεων για την υγεία και οι αντιλήψεις των γονέων για τη ΔΑΦ

Ορισμένα κοινωνιογνωστικά μοντέλα έχουν ως σκοπό να εντοπίσουν τους παράγοντες που επηρεάζουν τις πεποιθήσεις και τις ανθρώπινες συμπεριφορές γύρω από την υγεία, ενώ συμβάλλουν στη δημιουργία προγραμμάτων πρόληψης υγείας και αντιμετώπισης καταστάσεων που παρεμποδίζουν την αγωγή υγείας, την εγκαθίδρυση νέων θετικών συμπεριφορών σχετιζόμενων με την υγεία κ.λπ. Σύμφωνα με αυτά τα μοντέλα, η τελική συμπεριφορά του ατόμου καθορίζεται από τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αρχικά αντιλαμβάνεται και αναπαριστά μια ασθένεια ή μια συνήθεια που έχει σχέση με το επίπεδο υγείας. Στη συνέχεια, παρουσιάζονται οι βασικότερες αρχές των πιο ευρέως γνωστών μοντέλων (129).

Το μοντέλο πεποιθήσεων για την υγεία (Health Belief Model)

Ο σκοπός του μοντέλου ήταν να εξηγήσει το λόγο για τον οποίο τα άτομα δεν δραστηριοποιούνται εύκολα για την πρόληψη μιας ασθένειας ή ενός ζητήματος σχετικού με την υγεία. Το μοντέλο αναπτύχθηκε από τον Becker το 1974 και έχει γίνει εκτεταμένη χρήση του (130). Ο ορισμός του μοντέλου εξηγεί ότι «εκείνο που άμεσα επιδρά στην απόφαση του ατόμου να ακολουθήσει μια συμπεριφορά, είναι η απειλή της ασθένειας, έτσι όπως την αντιλαμβάνεται το άτομο, καθώς και η αντίληψη ότι τα οφέλη από μια πράξη είναι περισσότερα ή είναι σημαντικότερα του κόστους ή των εμποδίων» (129). Στο «σχήμα 2» παρατηρούμε τη σχηματική αναπαράσταση του μοντέλου.



Σχήμα 2. Σχηματική αναπαράσταση του μοντέλου πεποιθήσεων για την Υγεία

Στις δημογραφικές μεταβλητές εντάσσεται το φύλο, η ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο κ.λπ., ενώ στις κοινωνικές και ψυχολογικές μεταβλητές εντάσσονται τα στοιχεία εκείνα της προσωπικότητας, οι συνήθειες του ατόμου και η πίεση που μπορεί να δεχτεί από την κοινωνία. Η αξιολόγηση των οφελών αναφέρεται στην κρίση του ατόμου η οποία είναι υποκειμενική και σχετίζεται με το κατά πόσο η δυνατότητα ανάληψης δράσης θεωρείται ότι θα έχει αποτέλεσμα. Η αξιολόγηση του κόστους αναφέρεται στην πιθανή επιβάρυνση και σε κινδύνους που μπορεί να είναι απόρροια της επιλογής που κάνει το άτομο σε μια συμπεριφορά που αφορά την υγεία. Σχετικά με τους όρους μοντέλου πεποιθήσεων για την υγεία, α) πιθανότητα της προσβολής, β) ευπάθεια, γ) τη σοβαρότητα και δ) τις συνέπειες, όλα τα παραπάνω επηρεάζονται από τις δημογραφικές, κοινωνικές και ψυχολογικές μεταβλητές. Σύμφωνα με το μοντέλο, αναμένεται να υπάρχουν και ερεθίσματα για δράση (π.χ. πρόκληση από διαφημίσεις, προτροπή γιατρού κ.λπ.). Η αντίληψη κινδύνου δεν συνεπάγεται και αυτόματη ανάληψη δράσης από το άτομο παρότι επηρεάζεται από τις δημογραφικές, κοινωνικές και ψυχολογικές μεταβλητές. Το μοντέλο αφήνει κενά σχετικά με την πρόβλεψη τρόπων ή στρατηγικών αλλαγής δυσλειτουργικών αξιολογήσεων και αντιλήψεων (129).

Η Θεωρία της Έλλογης Δράσης (Theory of Reasoned Action – TRA) και η Θεωρία της Προσχεδιασμένης Συμπεριφοράς (Theory of Planned Behavior – TPB)

Η Θεωρία της Έλλογης Δράσης (129,131–133) (TRA) και η επέκτασή της, η Θεωρία της Προσχεδιασμένης Συμπεριφοράς (TPB) (134–136) προσφέρουν ένα εννοιολογικό πλαίσιο για την κατανόηση της ανθρώπινης συμπεριφοράς σε συγκεκριμένα πλαίσια. Συγκεκριμένα, η Θεωρία της Προσχεδιασμένης Συμπεριφοράς έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως για να βοηθήσει στην πρόβλεψη και εξήγηση πολλών συμπεριφορών που αφορούν την υγεία. Σύμφωνα με τη *Θεωρία της Έλλογης Δράσης*, η πρόθεση συμμετοχής σε μια συγκεκριμένη συμπεριφορά θεωρείται ο καλύτερος προγνωστικός παράγοντας για το εάν ένα άτομο θα εμπλακεί ή όχι στην εν λόγω συμπεριφορά. Οι προθέσεις, με τη σειρά τους, προβλέπονται από συμπεριφορές και υποκειμενικούς κανόνες. Δηλαδή, όσο πιο θετική θεωρεί το άτομο μια συγκεκριμένη συμπεριφορά ή δράση τόσο περισσότερο αντιλαμβάνεται τη συμπεριφορά ως σημαντική για τους φίλους, την οικογένεια ή την κοινωνία του και τόσο πιο πιθανό είναι να σχηματίσει προθέσεις για να υιοθετήσει αυτή τη συμπεριφορά. Ο Azjen, ωστόσο, επεσήμανε τη σημασία μιας συμπεριφοράς που βρίσκεται υπό έλεγχο τόσο στη διαμόρφωση προθέσεων όσο και στη συμμετοχή στην πραγματική συμπεριφορά. Ως εκ τούτου, πρόσθεσε τον αντιληπτό έλεγχο συμπεριφοράς στο μοντέλο, το οποίο είναι τώρα γνωστό ως Θεωρία της Προσχεδιασμένης Συμπεριφοράς (137).

Η Θεωρία της Κοινωνικής Μάθησης (Social Learning Theory - SLT)

Η Θεωρία της Κοινωνικής Μάθησης αποτελεί ένα ευρύ θεωρητικό και εμπειρικό πλαίσιο κατανόησης των αμοιβαίων σχέσεων μεταξύ ατομικών παραγόντων, συμπεριφοράς και περιβάλλοντος (129). Η Θεωρία της Κοινωνικής Μάθησης βασίζεται στην ιδέα ότι η μάθηση πραγματοποιείται μέσω της κοινωνικής παρατήρησης και της επακόλουθης μίμησης της πρότυπης συμπεριφοράς. Σύμφωνα με το μοντέλο, οι άνθρωποι μαθαίνουν από την παρατήρηση των ενεργειών και των συνεπειών των άλλων. Με αυτόν τον τρόπο μπορούν να μάθουν να μιμούνται την παρατηρούμενη συμπεριφορά και έτσι να αποκομίζουν τις ανταμοιβές ή μπορούν να μάθουν να μη μιμούνται μια συγκεκριμένη ενέργεια και έτσι να αποφεύγουν τις δυσάρεστες συνέπειες. Συχνά, θεωρείται ως γέφυρα μεταξύ των θεωριών της συμπεριφοριστικής και της γνωστικής μάθησης (138). Συνδεδεμένη κυρίως με τον Albert Bandura (139), έχει

τις ρίζες της στην κοινωνική μάθηση και την κλινική ψυχολογία του Rotter (140). Ο Bandura κατάφερε να βελτιώσει τις ιδέες του Rotter. Γενικότερα, η Θεωρία της Κοινωνικής Μάθησης αμφισβήτησε τις αρχές του συμπεριφορισμού και έθεσε υπό αμφισβήτηση εάν η αληθινή μάθηση θα μπορούσε να προκύψει μόνο από τις εμπειρίες της ενίσχυσης ή της τιμωρίας, που ήταν η επικρατούσα άποψη του συμπεριφορισμού εκείνη την εποχή. Η Θεωρία της Κοινωνικής Μάθησης παρεκκλίνει, επίσης, από τις βασικές αρχές του συμπεριφορισμού υποστηρίζοντας τη σημασία της γνώσης, η οποία είχε αποκλειστεί από τις κεντρικές ιδέες των θεωριών συμπεριφοράς, καθώς και τον σημαντικό ρόλο που διαδραματίζουν οι γνωστικές προσεγγίσεις στις μαθησιακές διαδικασίες (138).

Η Θεωρία της Κοινωνικής Μάθησης βασίζεται στην υπόθεση του Bandura ότι η μάθηση δεν συμβαίνει πάντα ως αποτέλεσμα των πρώτων εμπειριών μόνο, αλλά μέσω της αξιοποίησης της δύναμης της παρατήρησης και της μίμησης. Ο Bandura δηλώνει ότι, μέσω της παρατήρησης των άλλων, οι άνθρωποι έχουν την ικανότητα να αναπτύσσουν ιδέες για το πώς εκτελούνται νέες συμπεριφορές. Αυτές οι πληροφορίες, στη συνέχεια, κωδικοποιούνται, αποθηκεύονται στη μνήμη και χρησιμεύουν ως οδηγός για δράση είτε αμέσως μετά την παρατήρηση είτε για χρήση σε μεταγενέστερες περιπτώσεις (138). Τα τέσσερα κύρια συστατικά, σύμφωνα με τον Bandura (139), που περιλαμβάνουν την παρατήρηση της μάθησης ή τη μοντελοποίηση περιλαμβάνουν:

1. Προσοχή - Προκειμένου η μάθηση να λαμβάνει χώρα κατά τη διάρκεια της παρατήρησης, τα άτομα πρέπει να δώσουν προσοχή στη διαμορφωμένη συμπεριφορά. Για παράδειγμα, ένας παρατηρητής που είναι νυσταγμένος, άρρωστος ή αλλιώς αποσπασμένος δεν θα έχει το ίδιο επίπεδο προσοχής με έναν παρατηρητή που εστιάζει πλήρως στο πρότυπο.

2. Διατήρηση - Εάν τα άτομα πρόκειται να μάθουν από την παρατηρούμενη συμπεριφορά, πρέπει με τη σειρά τους, να θυμούνται τις διαμορφωμένες δραστηριότητες. Η διατήρηση και ανάκληση μπορεί να υποβοηθηθεί μέσω της χρήσης εικόνων και περιγραφικής γλώσσας, αυξάνοντας έτσι την πιθανότητα να αναπαραχθεί η πρότυπη συμπεριφορά από τον παρατηρητή.

3. Αναπαραγωγή - Σε αυτό το στάδιο, ο παρατηρητής μεταφράζει την πρότυπη συμπεριφορά στις κατάλληλες μεμονωμένες ενέργειές τους. Η αναπαραγωγή της παρατηρούμενης συμπεριφοράς περιλαμβάνει τη μετατροπή των διατηρημένων

εικόνων και της γλώσσας, που παρέχονται από το πρότυπο, σε μια απόκριση που είναι σύμφωνη με αυτό. Η αναπαραγωγική συμπεριφορά βελτιώνεται καθώς ο παρατηρητής εφαρμόζει τη νέα συμπεριφορά.

4. Κίνητρα - Η αναπαραγωγή της παρατηρούμενης συμπεριφοράς απαιτεί κάποιο κίνητρο για να το πράξει. Χωρίς κάποιο λόγο να μιμηθούμε την πρότυπη συμπεριφορά, είναι απίθανο τα άτομα να κάνουν την προσπάθεια.

Αν και η βάση της μάθησης είναι η προσοχή, η μνήμη και τα κίνητρα, ο Bandura άρχισε να προσθέτει τη γνωστική έννοια των πεποιθήσεων αυτο-αποτελεσματικότητας, καθώς σχετίζονται με την προώθηση της κατανόησης της ανθρώπινης συμπεριφοράς. Η αυτο-αποτελεσματικότητα είναι η πίστη στις ικανότητες ενός ατόμου. Αυτές οι πεποιθήσεις μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά το περιβάλλον και τα αποτελέσματα του ατόμου και συχνά καθορίζουν εάν κάποιος μπορεί να εκτελέσει επιτυχώς συγκεκριμένες ενέργειες. Η εστίαση του Bandura στην αυτο-αποτελεσματικότητα ώθησε τη Θεωρία της Κοινωνικής Μάθησης βαθύτερα στο γνωστικό πεδίο (138).

Η Θεωρία των σταδίων αλλαγής (Stages of Change Theory)

Η Θεωρία των σταδίων αλλαγής δημιουργήθηκε από τους Prochaska & DiClemente (141) ως πλαίσιο για την περιγραφή των πέντε φάσεων μέσω των οποίων εξελίσσεται η αλλαγή της συμπεριφοράς που σχετίζεται με την υγεία και είναι επίσης γνωστή ως «*διαθεωρητικό μοντέλο*», καθώς κάνει χρήση πολλών θεωριών αλλαγής και καταφέρνει να αξιοποιεί τα σημαντικότερα σημεία τους (129,142). Το διαθεωρητικό μοντέλο (Transtheoretical Model), το οποίο, όχι μόνο εκτιμά την ετοιμότητα ενός ατόμου να δράσει για την εξάλειψη μιας προβληματικής συμπεριφοράς, αλλά περιλαμβάνει επίσης στρατηγικές και διαδικασίες αλλαγής για να καθοδηγήσει το άτομο στα στάδια. Αν και οι Prochaska και DiClemente υπέθεσαν αρχικά ότι τα άτομα προχωρούν γραμμικά μέσω μιας σειράς διακριτών σταδίων αλλαγής, οι ερευνητές πιστεύουν πλέον ότι ένα κυκλικό ή «σπειροειδές» μοτίβο αντιπροσωπεύει με μεγαλύτερη ακρίβεια τον τρόπο με τον οποίο οι περισσότεροι άνθρωποι αλλάζουν ανθυγιεινή συμπεριφορά με την πάροδο του χρόνου. Από την ανάπτυξή του, το μοντέλο των Σταδίων της Αλλαγής έχει συσχετιστεί με μια ποικιλία προβληματικών συμπεριφορών, που σχετίζονται με τα αποτελέσματα της θεραπείας

και ενσωματώνονται σε παρεμβάσεις με βάση το στάδιο. Αρκετοί επιστήμονες και κλινικοί συμφωνούν για την αξία του μοντέλου, ωστόσο έχει δεχτεί κριτική από ορισμένους (142). Το μοντέλο περιγράφει 6 φάσεις τις οποίες καλείται να περάσει το άτομο για να πετύχει μια μόνιμη αλλαγή στον τρόπο ζωής του που σχετίζεται με θέματα υγείας. (129).

Περιγραφή των σταδίων

α) *Προκαταρκτική φάση* (πριν συμβεί ο προβληματισμός). Το άτομο στο στάδιο του προκαταρκτικού σχεδιασμού δεν έχει καμία πρόθεση να αλλάξει τη συμπεριφορά του στο άμεσο μέλλον.

β) *Η φάση του προβληματισμού/στοχασμού*. Κατά τη διάρκεια του σταδίου στοχασμού, τα άτομα γνωρίζουν ότι υπάρχει ένα πρόβλημα και σκέφτονται σοβαρά να το ξεπεράσουν, χωρίς να έχουν ακόμη δεσμευτεί να το πράξουν. Τα άτομα συχνά παραμένουν σε αυτό το στάδιο για μεγάλα διαστήματα.

γ) *Η φάση της προετοιμασίας*. Τα άτομα στο στάδιο της προετοιμασίας σκοπεύουν να προβούν σε αλλαγές το επόμενο διάστημα και ήδη το κάνουν με μικρή επιτυχία κατά το προηγούμενο διάστημα. Επιπλέον, αναφέρουν μικρές αλλαγές στη συμπεριφορά, αλλά δεν έχουν καταφέρει ακόμη να φτάσουν σε αποτελεσματική δράση, όπως αποχή από το κάπνισμα. Αυτά τα άτομα σκοπεύουν να αναλάβουν δράση στο εγγύς μέλλον.

δ) *Η φάση της δράσης*. Τα άτομα στο στάδιο της δράσης τροποποιούν τη συμπεριφορά, τις εμπειρίες και το περιβάλλον τους για να ξεπεράσουν τα προβλήματά τους. Οι αλλαγές συμπεριφοράς είναι πιο εμφανείς και οι απαιτήσεις χρόνου και ενέργειας είναι μεγάλες. Κάθε τροποποίηση των προβληματικών συμπεριφορών σε αυτό το στάδιο είναι πιο αναγνωρίσιμη από τους άλλους.

ε) *Η φάση της διατήρησης*. Τα άτομα στο στάδιο αυτό εστιάζουν στα κέρδη που έχουν καταφέρει σε προηγούμενο στάδιο και επιζητούν την πρόληψη της υποτροπής. Αυτά τα άτομα πρέπει να έχουν απαλλαγεί από την προβληματική συμπεριφορά τους και να διακρίνονται από συνέπεια σε μια νέα ασύμβατη συμπεριφορά για σημαντικό χρονικό διάστημα.

στ) *Η φάση του τερματισμού.* Όσα άτομα φτάνουν σε αυτό το στάδιο έχουν ολοκληρώσει επιτυχώς όλη τη διαδικασία αλλαγής. Τα άτομα αυτά δεν χρειάζεται πλέον να εργαστούν για να αποτρέψουν την υποτροπή. Αυτό το στάδιο περιλαμβάνει την απόλυτη εμπιστοσύνη ή αυτο-αποτελεσματικότητα σε όλες τις καταστάσεις υψηλού κινδύνου, χωρίς κανένα πειρασμό ή περιθώριο να υποτροπιάσουν.

Σύμφωνα με τη δημοσίευση του Weinstein το 1998 (143) το μοντέλο έχει χρησιμοποιηθεί για να κατανοήσει ένα πλήθος προβληματικών συμπεριφορών, όπως η διακοπή του καπνίσματος, ο έλεγχος βάρους, οι παραβατικές συμπεριφορές εφήβων, επικίνδυνες σεξουαλικές συμπεριφορές, απόκτηση άσκησης κ.λπ. (142).

Το μοντέλο της κοινής λογικής (Common-Sense Model)

Το Common-Sense Model του Leventhal (CSM) (144) αποτελεί ένα μοντέλο παράλληλης απόκρισης, σύμφωνα με το οποίο τα άτομα επεξεργάζονται τις συναισθηματικές αντιδράσεις σε ασθένειες και τις γνωστικές αναπαραστάσεις της ασθένειας σχετικά ανεξάρτητα. Αυτές οι γνώσεις και οι συναισθηματικές αντιδράσεις παρέχουν κίνητρο στα άτομα να ακολουθήσουν συγκεκριμένες συμπεριφορές για να ρυθμίσουν τα συναισθήματά τους και να βελτιώσουν την κατάσταση της υγείας τους. (129,145). Πρόκειται εν ολίγοις για ένα μοντέλο που βασίζεται στη θεωρία της αυτορρύθμισης και προήλθε από το αρχικό έργο του Leventhal πάνω στην επίδραση της επικοινωνίας, που κάνει χρήση του φόβου ή του εκφοβισμού (129). Το μοντέλο προτείνει ότι οι διαδικασίες που εμπλέκονται στην αυτορρύθμιση των απειλών για την υγεία ρυθμίζονται από ένα σύστημα TOTE (Test-Operate-Test-Exit) (146) με "ελιγμούς" ανατροφοδότησης και τροφοδότησης (147). Σύμφωνα με τον Leventhal, τα άτομα κινητοποιούνται από τις αλλαγές της συνήθους κατάστασής τους ώστε να τις νοηματοδοτήσουν και να εμπλακούν σε μια αυτορρυθμιζόμενη συμπεριφορά, να επιλύσουν το πρόβλημα της ασθένειας και να επιστρέψουν στην προγενέστερη «τυπική», υγιή κατάσταση. Η επανεγκαθίδρυση αυτής της τυπικής κατάστασης εξελίσσεται σε 3 στάδια:

α) Την αναπαράσταση της κατάστασης (representation), κατά το οποίο το άτομο αναπτύσσει μια κοινή λογική αναπαράσταση της πιθανής απειλής για την υγεία.

β) Την αντιμετώπιση της (coping). Η αναπαράσταση της ασθένειας που διαμορφώθηκε κατά τη διάρκεια του αντιληπτικού σταδίου θα βοηθήσει στην επιλογή των τύπων των διαδικασιών αντιμετώπισης που χρησιμοποιεί το άτομο κατά τη διάρκεια του σταδίου της απόκρισης.

γ) Την εκτίμηση της (appraisal) κατά το οποίο αξιολογούνται τα αποτελέσματα της δράσης ή των δράσεων που προηγήθηκαν. Εάν οι ενέργειες έχουν στεφθεί από επιτυχία στην αντιμετώπιση της απειλής, ο ελιγμός σταματά. Εάν δεν είναι επιτυχείς, το άτομο μπορεί να επανεκτιμήσει την αναπαράσταση και να σχηματίσει μια νέα αναπαράσταση ασθένειας ή / και να επιλέξει να εκτελέσει νέες διορθωτικές ενέργειες. Αυτός ο ελιγμός θα συνεχιστεί μέχρι να αφαιρεθεί ή να ελεγχθεί επιτυχώς η απειλή που βιώνει το άτομο.

Είναι σημαντικό να επισημανθεί ότι τα στάδια αυτά, παράλληλα, συνοδεύονται από διαδικασίες γνωστικών και συναισθηματικών αναπαραστάσεων που επηρεάζουν την ψυχολογική προσαρμογή των ατόμων (148).

Η αντίληψη της ασθένειας είναι η γνωστική εκτίμηση του ασθενούς και η προσωπική κατανόηση μιας ιατρικής κατάστασης και των πιθανών συνεπειών της (149). Η αντίληψη της ασθένειας εστιάζεται στον τρόπο με τον οποίο ένα άτομο βιώνει και διαμορφώνει ψυχικά τη ζωή του με τα συμπτώματα ή /και τη διάγνωση μιας ασθένειας. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει τόσο θετικές όσο και αρνητικές πεποιθήσεις για ασθένειες που μπορούν να επηρεάσουν την ικανότητα αντιμετώπισης της νόσου και το άτομο να τις αντιλαμβάνεται ως διαχειρίσιμες ή απειλητικές (150).

Αναπαράσταση της ασθένειας

Το Μοντέλο Κοινής Λογικής (CSM) υποθέτει ότι τα άτομα είναι ενεργά στην επίλυση των προβλημάτων και αξιολογούν συνεχώς την έννοια των σωματικών αισθήσεων ή / και των αλλαγών στη λειτουργία τους, σχηματίζοντας γνωστικές και συναισθηματικές αναπαραστάσεις ασθένειας. Οι αναπαραστάσεις της ασθένειας έχουν μια δομή δύο επιπέδων που περιλαμβάνει ένα αφηρημένο επίπεδο (δηλαδή, ονομασίες ασθενειών, χρονιότητα νόσου) και ένα συγκεκριμένο επίπεδο (δηλαδή, τα συμπτώματα και το διάστημα εμπειρίας).

Αρχικά, το μοντέλο εντόπισε ως καθοριστικές πτυχές της αναπαράστασης της ασθένειας την ταυτότητα, το χρονοδιάγραμμα, τις αιτίες, τις συνέπειες, τη δυνατότητα ελέγχου και τις συναισθηματικές αναπαραστάσεις. Τα χαρακτηριστικά της *ταυτότητας* περιλαμβάνουν την ονομασία της πάθησης, τα βασικά χαρακτηριστικά της ασθένειας και τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζεται η απειλή (π.χ. συμπτώματα ή / και αλλαγές στη λειτουργία). Το *χρονοδιάγραμμα* αναφέρεται στα αντικειμενικά (και υποκειμενικά χρονικά χαρακτηριστικά της απειλής για την υγεία (π.χ. αν το άτομο θεωρεί ότι η συγκεκριμένη ασθένεια αποτελεί μια χρόνια, κυκλική κατάσταση ή μια οξεία κατάσταση που υποχωρεί). Οι *αιτίες* αναφέρονται στους διαγνωσμένους και αντιληπτούς παράγοντες που προκάλεσαν την απειλή για την υγεία. Οι *αιτίες* μιας απειλής μπορούν να ομαδοποιηθούν σε εξωτερικούς παράγοντες (π.χ. ιός, βακτήρια ή στρες) ή εσωτερικούς παράγοντες (π.χ. ηλικία, γενετική), καθώς και στις επιβαρυντικές συμπεριφορές (π.χ. κάπνισμα). Οι *συνέπειες* περιλαμβάνουν τόσο αναμενόμενες (δηλ. αφηρημένες) όσο και αντιληπτές και εμπειρικές (δηλαδή συγκεκριμένες) σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις που θα προκαλέσει η απειλή για την υγεία. Η *δυνατότητα ελέγχου* αναφέρεται στο εάν το άτομο αναμένει και αντιλαμβάνεται ότι η απειλή για την υγεία του μπορεί να τεθεί υπό έλεγχο και θεραπεία τόσο από ειδικούς (π.χ. γιατρός) όσο και από τον ίδιο. Τέλος, το μοντέλο κάνει λόγο και για τις συναισθηματικές αναπαραστάσεις, οι οποίες αναφέρονται στα συναισθήματα που βιώνει το άτομο όπως είναι ο φόβος, η αγωνία, η λύπη, ο θυμός εξαιτίας της ασθένειας.

Στην πορεία προτάθηκε ένα ακόμη συστατικό, «η συνοχή της ασθένειας», από τον Weinman και τους συνεργάτες (151). Στο άρθρο τους παρουσίασαν μια αναθεωρημένη έκδοση του Ερωτηματολογίου για τις Αντιλήψεις γύρω από την Ασθένεια (Illness Perception Questionnaire- IPQ-R), ένα ευρέως χρησιμοποιούμενο ποσοτικό μέτρο των πέντε συστατικών των αναπαραστάσεων της ασθένειας στο μοντέλο αυτορρύθμισης του Leventhal (145). Το ίδιο ερωτηματολόγιο προσαρμόστηκε σε μια σύντομη μορφή, το «Brief IPQ», που παρέχει μια γρήγορη αξιολόγηση των αντιλήψεων για την ασθένεια (149,152). Η *συνοχή της ασθένειας* είναι μια έννοια που αναφέρεται στο βαθμό στον οποίο ένα άτομο πιστεύει ότι τα διάφορα χαρακτηριστικά μιας ασθένειας συνδέονται μεταξύ τους κι αποκτούν ένα νόημα. Για παράδειγμα, κάποιος που πάσχει από κρυολόγημα θα περίμενε ότι συμπτώματα όπως ρινική καταρροή και πονόλαιμος θα διαρκούσαν για μερικές εβδομάδες. Ωστόσο, εάν παρουσιαστούν ασυνήθιστα συμπτώματα ή εάν το χρονοδιάγραμμα των συμπτωμάτων

είναι μεγαλύτερο από το αναμενόμενο, το άτομο θα έχει δυσκολία στην κατανόηση της απειλής για την υγεία. Η χαμηλή συνοχή έχει αποδειχθεί ότι έχει αντίκτυπο σε άλλες διαστάσεις αναπαραστάσεων ασθένειας και στην εκτίμηση και την εφαρμογή διαδικασιών αντιμετώπισης. Οι αναπαραστάσεις ασθένειας και το περιεχόμενό τους χρησιμεύουν ως οδηγοί για την επιλογή, την απόδοση και την αξιολόγηση των ενεργειών που χρησιμοποιούνται για τη διαχείριση επεισοδίων ασθένειας. Τα σχόλια από αυτές τις ενέργειες μπορούν να αναδιαμορφώσουν τις αναπαραστάσεις και να αλλάξουν τις επόμενες ενέργειες αντιμετώπισης. Για παράδειγμα, οι ενέργειες που λαμβάνονται για τη βελτίωση του πόνου στο στομάχι θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν την κατανάλωση τσαγιού από βότανα ή την επιλογή μιας ήπιας διατροφής, ενώ ένας πονοκέφαλος μπορεί να οδηγήσει το άτομο να πάρει ένα αναλγητικό χωρίς ιατρική συνταγή. Η εκτίμηση της αποτελεσματικότητας αυτών των δράσεων θα ποικίλλει ανάλογα με το συγκεκριμένο περιεχόμενο των παραστάσεων. Για παράδειγμα, το αναμενόμενο χρονοδιάγραμμα για να περάσει ο πόνος από το στομάχι είναι πιθανά κάποιες ώρες μέσα σε μια ημέρα, ενώ το αναμενόμενο χρονοδιάγραμμα για τον προσδιορισμό ότι ένα αναλγητικό είναι αποτελεσματικό στην αντιμετώπιση ενός πονοκέφαλου θα μπορούσε να είναι έως 1-2 ώρες το πολύ.

Σχετικά με την αξία και τη χρήση του μοντέλου Κοινής Λογικής και τις παρεμβάσεις, παρά τα συνεπή και ισχυρά ευρήματα ότι οι αναπαραστάσεις της ασθένειας και της θεραπείας είναι ισχυροί καθοριστικοί παράγοντες των συμπεριφορών, οι παρεμβάσεις που χρησιμοποιούν τις αρχές του μοντέλου δεν είναι ιδιαίτερα συχνές. Ωστόσο, τα αποτελέσματα αυτών των παρεμβάσεων είναι αρκετά ελπιδοφόρα. Οι παρεμβάσεις σε ασθενείς που πάσχουν από χρόνιες παθήσεις έχουν δείξει ότι η αλλαγή των αναπαραστάσεων ασθενειών έχει σημαντική επίδραση στα αποτελέσματα της υγείας. Ωστόσο, οι συγκεκριμένες οδοί μέσω των οποίων οι αλλαγές στις αναπαραστάσεις ασθενειών επηρεάζουν την υγεία δεν είναι ακόμη σαφώς κατανοητές.

Αντιλήψεις των γονέων γύρω από τη ΔΑΦ

Στη βιβλιογραφία έχει διαπιστωθεί η άμεση σχέση που έχουν οι αντιλήψεις γύρω από τη διαταραχή, με την αντιμετώπιση και τα αποτελέσματα ασθενειών σε πολλούς διαφορετικούς πληθυσμούς ασθενών. Για παράδειγμα, μια μετα-ανάλυση 45

μελετών έδειξε ότι οι αναπαραστάσεις για τις αρνητικές συνέπειες της διαταραχής και οι πεποιθήσεις γύρω από την ταυτότητά της (την ονομασία της και τα συμπτώματα) συνδέονταν σταθερά με φτωχότερη σωματική και κοινωνική λειτουργικότητα, υψηλότερο στρες, χαμηλότερη ευεξία και ζωτικότητα (153). Παρόμοια είναι και τα ευρήματα για γονείς παιδιών με ΔΑΦ που δείχνουν ότι ένα αξιοσημείωτο ποσοστό γονέων παρουσιάζουν κλινικά σημαντικά καταθλιπτικά συμπτώματα, τα οποία συσχετίζονταν με τις αντιλήψεις τους για τις συνέπειες και τη χρονική διάρκεια της διαταραχής (154,155).

Είναι σαφές ότι οι γονείς έχουν έντονες αντιδράσεις ήδη από τη φάση της διάγνωσης του παιδιού τους με ΔΑΦ (156). Ένα σημαντικό εύρημα είναι ότι οι γονείς των οποίων τα παιδιά είχαν διαγνωστεί έως την ηλικία των 30 μηνών είχαν πιο θετικές και αισιόδοξες αντιλήψεις για τη διαγνωστική διαδικασία σε σύγκριση με τους γονείς που είχαν καθυστερήσει να λάβουν διάγνωση (157). Η διαδικασία της διάγνωσης, συχνά, παρομοιάζεται με πένθος και είναι κοινές οι αναφορές ακραίων ανησυχιών για τη μελλοντική ασφάλεια και την προστασία του παιδιού. Μερικοί γονείς μπορεί να θεωρήσουν τη ΔΑΦ ως «πρόκληση» και να προετοιμαστούν ικανοποιητικά για το ρόλο της φροντίδας του παιδιού τους. Η αναζήτηση μιας «μαγικής» θεραπείας έχει επίσης παρατηρηθεί σε σημαντικό ποσοστό των γονέων ως μέρος της διαδικασίας προσαρμογής. Συνηθισμένα θέματα στις γονεϊκές αναφορές είναι η αναζήτηση μιας αιτίας και η δυσκολία στο να μην «κατηγορήσουν» τον εαυτό τους ή τους άλλους κατά τη διάρκεια της διάγνωσης. Πολλοί γονείς περιγράφουν τη διαγνωστική διαδικασία ως πολύ οδυνηρή φάση, που περιλαμβάνει συναισθήματα ντροπής, ενοχής και αυτοοίκτου (158).

Επιπλέον, οι γονεϊκές αντιλήψεις σχετικά με τη διάγνωση ΔΑΦ μπορεί να συγχέονται από άλλες μεταβλητές, όπως το επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού (159). Η σοβαρότητα του αυτισμού θεωρείται ως ένας σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει τις γονεϊκές αντιλήψεις και αντιδράσεις (1). Οι γονείς παιδιών με διάγνωση αυτισμού υψηλής λειτουργικότητας έναντι τυπικής μορφής αυτισμού μπορεί να βιώνουν μεγαλύτερη δυσαρέσκεια σε ολόκληρη τη διαγνωστική διαδικασία, επειδή τα συμπτώματα είναι λιγότερο προφανή και, επομένως, η παραπομπή για διάγνωση καθυστερεί (159,160). Επίσης, οι γονείς μπορεί να απογοητευτούν όταν τους δοθούν ασαφείς διαγνώσεις όπως αυτιστικές τάσεις ή άτυπος αυτισμός, γεγονός που, με τη

σειρά του, οδηγεί σε περαιτέρω δυσαρέσκεια (161). Ορισμένοι γονείς εκφράζουν τη δυσαρέσκειά τους για τις πληροφορίες που έλαβαν μετά τη διάγνωση και πιστεύουν ότι πρέπει να τους δοθούν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με μελλοντικές παρεμβάσεις για το παιδί τους, ώστε να κατανοήσουν καλύτερα την κατάστασή τους και του παιδιού τους (162). Γονείς έχουν αναφέρει ένα ευρύ φάσμα τόσο αρνητικών όσο και θετικών συνεπειών της διάγνωσης, και πολλοί αναφέρουν μια αλλαγή στη στάση τους έναντι της διάγνωσης με την πάροδο του χρόνου. Πολλοί γονείς δεν διστάζουν και εκφράζουν την απογοήτευσή τους γύρω από την προσπάθεια έγκαιρης διάγνωσης, τις κοινωνικές, εκπαιδευτικές και υγειονομικές υπηρεσίες και τον τρόπο με τον οποίο οι διαταραχές του αυτιστικού φάσματος αντιμετωπίζονται από τον κόσμο και άλλους γονείς (163). Γονείς παιδιών με αυτισμό διατυπώνουν πιο σοβαρές ανησυχίες για την ευημερία των παιδιών τους και στις τρεις ηλικιακές ομάδες (πρώιμη παιδική ηλικία, παιδική ηλικία και εφηβεία), σε σχέση με γονείς παιδιών με διαταραχές, όπως η ΔΕΠ-Υ. Η ανησυχία τους αφορά τόσο στην αντιμετώπιση που των παιδιών, όσο και στη μαθησιακή τους εξέλιξη λόγω της διαταραχής (164).

Η λειτουργικότητα της οικογένειας επηρεάζεται με πολλούς τρόπους, όταν η οικογένεια περιλαμβάνει ένα παιδί με διάγνωση ΔΑΦ. Η λειτουργία –και πιο συγκεκριμένα, η ευημερία– επηρεάζεται από τις αντιλήψεις (165). Οι γονεϊκές αντιλήψεις έχουν μια ισχυρή σχέση με την αίσθηση ευημερίας εντός της οικογένειας συγκριτικά με άλλες οικογενειακές μεταβλητές που μελετήθηκαν παραδοσιακά, όπως η ηλικία του παιδιού, η σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού και η οικογενειακή κατάσταση των γονέων (166). Οι γονεϊκές αντιλήψεις σχετικά με τη ΔΑΦ μπορεί να αποκαλύψουν σημαντικές παρερμηνείες και διαστρεβλώσεις της πραγματικότητας, γεγονός που συμβάλλει στον προσδιορισμό των θεμάτων που θα πρέπει να διευκρινιστούν, προκειμένου οι γονείς να επιτυγχάνουν μια πληρέστερη και ρεαλιστική κατανόηση της διαταραχής και των περιορισμών της. Παρεμβάσεις για την τροποποίηση αυτών των δυσλειτουργικών αντιλήψεων θα μπορούσαν να επηρεάσουν τη συνολική οικογενειακή ευημερία (167).

Εστιάζοντας πιο συγκεκριμένα στις διαφορές μεταξύ των γονέων οι μητέρες, συνήθως είναι αυτές που αποτελούν τον πρωταρχικό φροντιστή του παιδιού (156). Αρχικά, μπορεί να θεωρούν τον αυτισμό ως τραγωδία. Ωστόσο, αργότερα, οι μητέρες φαίνεται να αποδέχονται την αναπηρία του παιδιού τους ως προϋπόθεση για να

προσαρμοστούν σε μια νέα εμπειρία ζωής. (74). Στη βιβλιογραφία δεν έχουν μελετηθεί εκτενώς οι διαφοροποιήσεις μεταξύ των γονέων ως προς τις αντιλήψεις γύρω από την ασθένεια. Από τα περιορισμένα δεδομένα προκύπτει ότι οι μητέρες έχουν πιο θετικές αντιλήψεις για το παιδί με ΔΑΦ, συγκριτικά με τους πατέρες (168).

Είναι σημαντικό να τονιστεί η σημασία της έγκαιρης αναγνώρισης της γονεϊκής αντίληψης για τη διάγνωση της ΔΑΦ και της αντίδρασής τους σε αυτήν, καθώς μπορεί να βοηθήσει στην παροχή πιο προσαρμοσμένων προγραμμάτων γονεϊκής υποστήριξης (1).

1.6.4 Η θεωρητική προσέγγιση των στρατηγικών αντιμετώπισης και οι στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ

Η κατανόηση της δομής του τρόπου αντιμετώπισης είναι ζωτικής σημασίας για την εξήγηση του αντίκτυπου του άγχους στη σωματική και ψυχική υγεία (169). Ωστόσο, υπάρχει μικρή συμφωνία ως προς τους τρόπους αντιμετώπισης, με τουλάχιστον 100 ταξινομήσεις των στρατηγικών αντιμετώπισης και 400 κατηγορίες χαμηλότερης ταξινόμησης που προτείνονται στη βιβλιογραφία. Για τη δημιουργία κατηγοριών χαμηλότερης ταξινόμησης, σε μια μελέτη οι ερευνητές (170) κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η ανάλυση επιβεβαιωτικών παραγόντων πρέπει να αντικαταστήσει τις 2 πιο κοινές στρατηγικές (διερευνητική ανάλυση παραγόντων και ορθολογική ταξινόμηση) (169). Για τις υψηλότερες κατηγορίες, συνιστούν να μην χρησιμοποιούνται πλέον οι 3 πιο κοινές διακρίσεις (εστίαση στο πρόβλημα έναντι συναισθηματικής εστίασης, προσέγγιση έναντι αποφυγής και γνωστικής έναντι συμπεριφορικής προσέγγισης του προβλήματος). Αντ' αυτού, οι συγγραφείς προτείνουν ιεραρχικά συστήματα τύπων δράσης (π.χ. αναζήτηση εγγύτητας, διευκόλυνση). Από την ανάλυση 6 τέτοιων συστημάτων, εντοπίστηκαν 13 πιθανοί οικογενειοκεντρικοί τρόποι αντιμετώπισης. Τα μελλοντικά βήματα περιλαμβάνουν τον καθορισμό του τρόπου οργάνωσης αυτών των οικογενειών, με τη χρήση της λειτουργικής ομοιογένειας και της ιδιαιτερότητάς τους, και ιδίως των συνδέσμων τους με τις προσαρμοστικές διαδικασίες (170). Επομένως, η δυνατότητα εφαρμογής των ίδιων κατηγοριών αντιμετώπισης σε διαφορετικά ερωτηματολόγια είναι πολύ περιορισμένη, γεγονός που εμποδίζει την ενοποίηση των ευρημάτων από διάφορες μελέτες. Μοιάζει ατελές να μπορέσει να κατανοήσει κανείς τις σχέσεις μεταξύ των

εξωτερικών μεταβλητών (π.χ. η ψυχική υγεία) και της αντιμετώπισης. Το ίδιο συμβαίνει και με τους μηχανισμούς παρεμβάσεων που έχουν ως στόχο τη βελτίωση της αντιμετώπισης, καθώς χαρακτηρίζονται ασαφείς και, επιπλέον, η αποτελεσματικότητα της υποστηριζόμενης στρατηγικής αντιμετώπισης ανάλογα με τις μεταβλητές απαιτεί τουλάχιστον περισσότερη αποσαφήνιση. Για να κατανοήσουμε περισσότερο τους μηχανισμούς που συντελούνται απαιτείται μια σύντομη αναφορά για τις κύριες προσεγγίσεις στη δομή αντιμετώπισης (π.χ. των Lazarus and Folkman, 1984, Carver et al., 1989, Parker and Endler, 1992).

Σύμφωνα με τη θεωρία της συνδιαλλαγής του Lazarus and Folkman σχετικά με το άγχος και την αντιμετώπιση, τα άτομα αξιολογούν συνεχώς τα ερεθίσματα στο περιβάλλον τους. Αυτή η διαδικασία αξιολόγησης δημιουργεί συναισθήματα και όταν τα ερεθίσματα εκτιμώνται ως απειλητικά, προκλητικά ή επιβλαβή (δηλαδή, άγχος), η προκύπτουσα δυσφορία προκαλεί την ενεργοποίηση στρατηγικών αντιμετώπισης για τη διαχείριση συναισθημάτων ή προσπαθεί να αντιμετωπίσει άμεσα την ίδια τη στρεσογόνο πηγή. Οι διαδικασίες αντιμετώπισης παράγουν ένα αποτέλεσμα (δηλαδή, μια αλλαγή στη σχέση ατόμου-περιβάλλοντος), η οποία επανεκτιμάται ως ευνοϊκή, δυσμενής ή ανεπίλυτη (171). Η ευνοϊκή ανάλυση των στρεσογόνων προκαλεί θετικά συναισθήματα, ενώ ανεπίλυτες ή δυσμενείς αναλύσεις προκαλούν αγωνία, ωθώντας το άτομο να εξετάσει περαιτέρω επιλογές αντιμετώπισης για να προσπαθήσει να επιλύσει το άγχος. (171,172).

Οι Lazarus και Folkman (1984) διέκριναν δύο βασικές κατηγορίες αντιμετώπισης, δηλαδή την αντιμετώπιση που είναι εστιασμένη στο πρόβλημα και αυτή που είναι εστιασμένη στο συναίσθημα, ως αντιδράσεις που στοχεύουν στη «διαχείριση ή την αλλαγή του προβλήματος που προκαλεί την απελπισία» και στη «ρύθμιση των συναισθηματικών αντιδράσεων στο πρόβλημα» αντίστοιχα. Επίσης, κατάφεραν και ανέπτυξαν το Ερωτηματολόγιο Τρόπων Αντιμετώπισης (Ways of Coping Questionnaire - WCQ) με βάση τη διάκριση που μόλις αναφέρθηκε για να μετρήσουν τις απαντήσεις στο άγχος κατά τη διάρκεια συγκεκριμένης χρονικής περιόδου. Για τον ελληνικό πληθυσμό η προσαρμογή της κλίμακας Ways of Coping των Folkman και Lazarus πραγματοποιήθηκε από τον Καραδήμα το 1998 (173). Ο Folkman και οι συνεργάτες του το 1986 περιέγραψαν τις ακόλουθες στρατηγικές αντιμετώπισης (169):

1. **Επίλυση προβλημάτων με πλάνο:** σκόπιμες, επικεντρωμένες στο πρόβλημα προσπάθειες για αλλαγή της κατάστασης
2. **Διαφυγή ή αποφυγή:** ευσεβής τρόπος σκέψης και συμπεριφοράς για διαφυγή από τη στρεσογόνο κατάσταση ή αποφυγή του προβλήματος
3. **Αποδοχή ευθύνης:** αναγνώριση του προβλήματος με ταυτόχρονη προσπάθεια επίλυσης ή αποκατάστασής του
4. **Θετική επανεκτίμηση:** δημιουργία θετικής νοηματοδότησης με εστίαση στην προσωπική ανάπτυξη
5. **Διεκδικητική επίλυση του προβλήματος:** επιθετικές προσπάθειες για αλλαγή της κατάστασης
6. **Απόσπαση της προσοχής:** προσπάθειες απόσπασης της προσοχής από το πρόβλημα και δημιουργία θετικής προοπτικής
7. **Αυτοέλεγχος:** ρύθμιση των συναισθημάτων και των ενεργειών
8. **Αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης:** αναζήτηση πληροφοριών γύρω από το πρόβλημα και συναισθηματικής υποστήριξης από τους άλλους

Οι **Lazarus και Folkman** επηρέασαν το σχηματισμό πολλών άλλων μοντέλων αντιμετώπισης (π.χ. Carver et al., 1989; Tobin et al., 1989; Endler and Parker, 1990). Η διάκριση μεταξύ αντιμετώπισης που εστιάζει στο πρόβλημα και το συναίσθημα έχει επικριθεί με την πάροδο των ετών. Με τα χρόνια, ο ίδιος ο Lazarus (1974) αναθεώρησε με το εγχειρίδιό του «*Ο ρόλος της αντιμετώπισης στα συναισθήματα και πώς η αντιμετώπιση τους μεταβάλλεται κατά τη διάρκεια της ζωής*», τονίζοντας ότι η διάκριση μεταξύ της αντιμετώπισης που εστιάζει στα προβλήματα έναντι εκείνης που εστιάζει στα συναισθήματα «οδήγησε σε μια υπερβολική αντίληψη του τρόπου λειτουργίας της αντιμετώπισης», δηλώνοντας ότι «οι περισσότεροι τρόποι αντιμετώπισης μπορούν να εξυπηρετήσουν και τις δύο λειτουργίες και έτσι θα μπορούσαν να χωρέσουν και στις δύο κατηγορίες». Για παράδειγμα, η δημιουργία ενός πλάνου όχι μόνο καθοδηγεί στην επίλυση προβλημάτων, αλλά και ηρεμεί το συναίσθημα. Το ξέσπασμα όχι μόνο αυξάνει το αρνητικό συναίσθημα, αλλά επίσης παρεμβαίνει εφαρμόζοντας

συντελεστικές ενέργειες (169). Παρομοίως, οι Compas και συνεργάτες το 2001, σημείωσαν ότι μια στρατηγική αντιμετώπισης μπορεί να επικεντρωθεί τόσο στο πρόβλημα όσο και στα συναισθήματα (169,175). Επίσης, η αντιμετώπιση με επίκεντρο το πρόβλημα έναντι των συναισθημάτων δεν είναι εννοιολογικά σαφής σύμφωνα με τη Skinner (169,170). Για παράδειγμα, σε ορισμένες ταξινομήσεις, η τάση να ηρεμήσει τον εαυτό του (π.χ. «να μην ανησυχεί») ταξινομείται ως συναισθηματική αντιμετώπιση, ενώ σε άλλα μοντέλα ως τέτοια θεωρείται η συναισθηματική απαλλαγή. Επιπλέον, αυτή η διάκριση δεν είναι εξαντλητική, καθώς αφήνει την αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης (169).

Οι διαστάσεις των στρατηγικών αντιμετώπισης συμπληρώθηκαν θεωρητικά από τον **Carver** με τη δημοσίευσή του «*Αξιολόγηση των στρατηγικών αντιμετώπισης: Μια θεωρητικά βασισμένη προσέγγιση*» (176). Εργάστηκε με την υπόθεση ότι η διάκριση μεταξύ αντιμετώπισης με επίκεντρο το πρόβλημα και εστίασης στο συναίσθημα είναι χρήσιμη, αλλά ανεπαρκής. Με βάση τη βιβλιογραφία, κατάφερε και εντόπισε 13 διαστάσεις της αντιμετώπισης: πέντε ερμηνεύθηκαν ως υπο-διαστάσεις της αντιμετώπισης με επίκεντρο το πρόβλημα (δηλαδή, ενεργής αντιμετώπιση, σχεδιασμός, καταστολή ανταγωνιστικών δραστηριοτήτων, συγκράτηση αντιμετώπισης, αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης για συντελεστικούς λόγους) και άλλες πέντε ως υπο-διαστάσεις της αντιμετώπισης με επίκεντρο το συναίσθημα (αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης για συναισθηματικούς λόγους, θετική επανερμηνεία και ανάπτυξη, αποδοχή, άρνηση, στροφή στη θρησκεία). Οι υπόλοιπες τρεις ταξινομήθηκαν ως «λιγότερο χρήσιμες» στρατηγικές (εστίαση και ξέσπασμα συναισθημάτων, συμπεριφορική απεμπλοκή, διανοητική αποδέσμευση). Για τη μέτρηση αυτών των 13 στρατηγικών αντιμετώπισης, ο Carver και οι συνεργάτες (169) δημιούργησαν το ερωτηματολόγιο COPE (The Coping Orientations to Problems Experienced Inventory), το οποίο εμφανίζεται διαφοροποιημένο σε σχέση με άλλα εργαλεία που εκτιμούν την αντιμετώπιση του στρες. Η διαφοροποίηση έγκειται στο ότι περιλαμβάνει κυρίως θεωρητικό υπόβαθρο και δευτερευόντως εμπειρικό, στηρίζεται δε τόσο στο μοντέλο που ανέπτυξε ο Lazarus για το άγχος, όσο και στη θεωρία της αυτορρύθμισης της συμπεριφοράς των Carver και Scheier (177). Η σύντομη έκδοσή του (Brief-COPE) έχει προσαρμοστεί για τον ελληνικό πληθυσμό από τους Kapsou, Panayiotou, Kokkinos, και Demetriou (178). Το Ερωτηματολόγιο Προσανατολισμών στην Αντιμετώπιση Προβλημάτων (Coping Orientations to Problems Experienced - COPE, Carver et al., 1989) έχει, επίσης, προσαρμοστεί για τον ελληνικό πληθυσμό από τη Ρούσση (177).

Οι Parker και Endler στη μελέτη τους (1979), «*Αντιμετωπίζοντας την αξιολόγηση της αντιμετώπισης: Μια κριτική ανασκόπηση*», παρατήρησαν ότι πολλά εργαλεία μέτρησης της αντιμετώπισης χαρακτηρίζονται από μεθοδολογικές ελλείψεις που αποκλείουν τη γενίκευση των αποτελεσμάτων από τον ένα πληθυσμό στον άλλο. Ο στόχος τους ήταν να αλλάξουν αυτήν την κατάσταση εισάγοντας ένα νέο εργαλείο μέτρησης που βασίζεται σε τρία στυλ αντιμετώπισης (1979). Οι Parker και Endler (1992) σημείωσαν ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης με επίκεντρο το πρόβλημα συνδέονται με έναν προσανατολισμό στη δραστηριότητα, ενώ αυτές που εστιάζουν στο συναίσθημα αντικατοπτρίζουν έναν προσανατολισμό στο άτομο: ο προσανατολισμός στο καθήκον αναφέρεται στις στρατηγικές που χρησιμοποιούνται για να επιλυθεί ένα πρόβλημα ή να ελαχιστοποιηθούν τα αποτελέσματά του και από την άλλη «ο προσανατολισμός προς το άτομο αναφέρεται σε στρατηγικές που μπορεί να περιλαμβάνουν συναισθηματικές αντιδράσεις και αντιδράσεις αυτο-φροντίδας που σχετίζονται με το φανταστικό». Πολλά μοντέλα αντιμετώπισης διακρίνονται από μια τρίτη βασική διάσταση - αντιμετώπιση προσανατολισμένη στην αποφυγή, που περιλαμβάνει στρατηγικές προσανατολισμένες τόσο σε δραστηριότητα όσο και στο άτομο. Η αποφυγή προσανατολισμένη σε δραστηριότητα νοείται ως απόσπαση της προσοχής, ενώ η αποφυγή προσανατολισμένη στο άτομο παίρνει τη μορφή κοινωνικής εκτροπής. Ένα άτομο μπορεί να αποφύγει μια στρεσογόνο κατάσταση συμμετέχοντας σε υποκατάστατες δραστηριότητες (απόσπαση της προσοχής - π.χ. βλέποντας τηλεόραση) ή αναζητώντας άλλους ανθρώπους (κοινωνική εκτροπή). Στην αντιμετώπιση προσανατολισμένη σε δραστηριότητες, το άτομο αντιμετωπίζει τη στρεσογόνο κατάσταση. Στην αντιμετώπιση της απόσπασης της προσοχής, το άτομο αντικαθιστά τη στρεσογόνο κατάσταση με μια εναλλακτική δραστηριότητα της επιλογής του. Από την άλλη πλευρά, η κοινωνική εκτροπή είναι προσανατολισμένη στο άτομο, καθώς το άτομο προσπαθεί να «αποσυνδεθεί» από τη στρεσογόνο κατάσταση με το να βρίσκεται με άλλα άτομα αντί να αντιμετωπίσει την κατάσταση που του προκαλεί στρες. Για να μετρήσουν τα τρία στυλ αντιμετώπισης, οι Endler και Parker ανέπτυξαν το Coping Inventory for Stressful Situations (CISS). Ο πιο σημαντικός περιορισμός του μοντέλου είναι ότι περιλαμβάνει μόνο τρεις κατηγορίες αντιμετώπισης και δεν μπορεί να εξηγήσει μια πληθώρα αντιδράσεων αντιμετώπισης (1979).

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης σύμφωνα με τους Carver et al. (1989), μπορεί να συνυπάρχουν για να σχηματίσουν ένα στυλ αντιμετώπισης που θεωρείται ως «προτιμώμενο σύνολο στρατηγικών αντιμετώπισης που παραμένει σχετικά σταθερό σε σχέση με το χρόνο και τις συνθήκες». Ομοίως, οι Endler και Parker ορίζουν τα στυλ αντιμετώπισης ως γνωστικούς/συμπεριφορικούς τρόπους που χρησιμοποιούνται συνήθως από ένα άτομο σε διάφορες καταστάσεις άγχους (169,180). Σε αναζήτηση ενός νέου ορισμού του τρόπου αντιμετώπισης, μια έννοια φαίνεται να έχει ιδιαίτερη σημασία. Οι Skinner και συνεργάτες το 2003 πρότειναν ορισμένα κριτήρια για την ομοιογένεια και την ιδιαιτερότητα των κατηγοριών αντιμετώπισης (170), που είναι «ο βαθμός στον οποίο οι διαφορετικοί τρόποι αντιμετώπισης είναι ίσοι, δηλαδή οδηγούν στους ίδιους στόχους (169). Οι τρόποι αντιμετώπισης που είναι λειτουργικά ομοιογενείς θα πρέπει να είναι σε θέση να υποκαθιστούν ο ένας τον άλλον.

Συνοψίζοντας, διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης μπορεί να συνυπάρχουν, δημιουργώντας ένα ενιαίο στυλ αντιμετώπισης που ικανοποιεί μια συγκεκριμένη λειτουργία και είναι σχετικά σταθερό με την πάροδο του χρόνου.

Στρατηγικές αντιμετώπισης και γονείς παιδιών με ΔΑΦ

Η διαθέσιμη βιβλιογραφία σχετικά με τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι **γονείς των παιδιών με ΔΑΦ** αναδεικνύει ότι οι γονείς χρησιμοποιούν ένα πλήθος στρατηγικών για να αντιμετωπίσουν τους παράγοντες άγχους που σχετίζονται με την ανατροφή των παιδιών τους (179). Όπως υποστηρίζεται από ευρήματα μελετών, οι γονείς που υιοθετούν στρατηγικές επικεντρωμένες στο πρόβλημα αναφέρουν λιγότερο άγχος και καλύτερη ευημερία από εκείνους που χρησιμοποιούν συχνά στρατηγικές αντιμετώπισης με επίκεντρο το συναίσθημα, οι οποίες είναι αναποτελεσματικές και δεν επιλύουν τη δυσμενή κατάσταση που προκαλεί το άγχος (117,123). Οι γονείς σημειώνουν ότι η αναζήτηση στήριξης από επαγγελματίες υγείας και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας είναι αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης. Ωστόσο, άλλοι θεωρούν ότι η κοινωνική απόσυρση μειώνει το άγχος (109).

Επιπρόσθετα, σε μια βιβλιογραφική ανασκόπηση που αφορούσε στις στρατηγικές αντιμετώπισης των γονέων παιδιών με ΔΑΦ, η **αντιμετώπιση προβλημάτων** και η **κοινωνική υποστήριξη** φάνηκαν ως οι πιο ευρέως

χρησιμοποιούμενες στρατηγικές αντιμετώπισης και διαπιστώθηκαν συσχετίσεις μεταξύ αυτών των στρατηγικών και των γονεϊκών και παιδικών χαρακτηριστικών. Ωστόσο, αυτή η μελέτη δεν ήταν μια συστηματική ανασκόπηση και δεν επέτρεψε την αξιολόγηση των πλεονεκτημάτων και των αδυναμιών των ερωτηματολογίων που χρησιμοποιήθηκαν για την εκτίμηση των στρατηγικών αντιμετώπισης των γονέων (60). Σε μια άλλη μελέτη διαπιστώθηκε ότι η **αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης και η αναπλαισίωση** ήταν οι πιο συχνά χρησιμοποιούμενες στρατηγικές αντιμετώπισης (181). Μελέτη σε οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ που ήταν μικρότερα των 12 ετών ανέφερε ότι οι γονείς ζήτησαν **ενθάρρυνση και υποστήριξη** από φίλους, ανεπίσημη υποστήριξη από άλλες οικογένειες που αντιμετώπισαν παρόμοια προβλήματα και επίσημη υποστήριξη από υπηρεσίες και προγράμματα (182). Όπως γίνεται εμφανές από πλήθος μελετών, η αναζήτηση υποστήριξης αποτελεί μια συχνή στρατηγική αντιμετώπισης των γονέων παιδιών με ΔΑΦ.

Δεδομένου του πλήθους των στρατηγικών αντιμετώπισης που αναφέρονται από γονείς, δεν αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι υπάρχουν αντικρουόμενα ερευνητικά ευρήματα. Για παράδειγμα, οι Erguner, Tekinalp και Akkok (2004) θεώρησαν ότι η αναζήτηση κοινωνικής στήριξης δεν ήταν μια αποτελεσματική στρατηγική αντιμετώπισης για τους γονείς παιδιών με αυτισμό (183). Αντίθετα, το δείγμα γονέων στη μελέτη των Dunn et al. το 2001 ανέφερε ότι η κοινωνική στήριξη υπήρξε αποτελεσματικός μηχανισμός της αντιμετώπισης του καθημερινού άγχους της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό (117). Αυτές οι αποκλίσεις μπορεί να είναι αποτέλεσμα των διαφορών μεταξύ των δειγμάτων ως προς την κοινωνικοοικονομική κατάσταση, το επάγγελμα, το μορφωτικό επίπεδο των γονέων, την ηλικία, αλλά και το επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού.

Πρόσφατη μελέτη περιέγραψε εμπειρικά τα προφίλ των γονέων σε ένα δείγμα 207 οικογενειών παιδιών που διαγνώστηκαν με διαταραχή του αυτιστικού φάσματος. Η ανάλυση αναγνώρισε τέσσερα οικογενειακά προφίλ με κριτήρια το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας, τον τύπο των στρατηγικών αντιμετώπισης, την οικογενειακή λειτουργικότητα, τη διαθέσιμη κοινωνική υποστήριξη και τις αντιλήψεις γύρω από την οικογενειοκεντρική υποστήριξη. Στην επαναξιολόγηση που έγινε 2 χρόνια αργότερα, οι γονείς της ομάδας που χαρακτηρίστηκε με το προφίλ της «αντιμετώπισης με αυξημένη απεμπλοκή και περιορισμένων κοινωνικών πόρων» (Elevated Disengaged Coping and Limited Social Resources) παρουσίασαν τα υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης

και τα παιδιά τους είχαν σημαντικά χαμηλότερες βαθμολογίες προσαρμοστικής συμπεριφοράς και περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς συγκριτικά με τις άλλες τρεις ομάδες. Τα ευρήματα υπογραμμίζουν τις αρνητικές συσχετίσεις της συναισθηματικής αποδέσμευσης ως στρατηγική αντιμετώπισης των γονέων και της φτωχής διαθεσιμότητας κοινωνικών πόρων της οικογένειας με την κοινωνική ανάπτυξη των παιδιών με ΔΑΦ (184).

Το χαμηλό επίπεδο κοινωνικής υποστήριξης έχει αναγνωριστεί ως ο πιο ισχυρός προγνωστικός παράγοντας της κατάθλιψης και του άγχους στις μητέρες. Η κοινωνική υποστήριξη παίζει σημαντικό ρόλο στην καταπολέμηση του άγχους, ειδικά για τις μητέρες, καθώς παρατηρείται σημαντική συσχέτιση μεταξύ της λήψης υποστήριξης από την οικογένεια και άλλες κοινωνικές ομάδες και της ικανότητας των μητέρων να απολαμβάνουν τη ζωή. Τα υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης έχουν συσχετιστεί με χαμηλότερα επίπεδα αρνητικών επιπτώσεων που προκαλούνται από την ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ, συμπεριλαμβανομένης της ψυχολογικής δυσφορίας, της αρνητικής διάθεσης και των καταθλιπτικών συμπτωμάτων.

1.6.5 Οι θεωρητικές προσεγγίσεις σχετικά με το στιγματισμό και το στίγμα που βιώνουν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ

Την προηγούμενη δεκαετία, οι ερευνητές έχουν διατυπώσει διάφορες αντιλήψεις για το στίγμα με σκοπό να κατανοήσουν τις πολύπλοκες και πολυεπίπεδες επιπτώσεις του στίγματος στην καλή διαβίωση (185). Ο πιο καθιερωμένος ορισμός σχετικά με το στίγμα δόθηκε από τον Erving Goffman το 1963 στο έργο του «Notes on the Management of Spoiled Identity». Το στίγμα αναφέρεται σε «ένα χαρακτηριστικό που είναι βαθιά δυσφημιστικό» και μειώνει κάποιον. Οι «στιγματισμένοι», επομένως, θεωρούνται ότι έχουν «φθαρμένη ταυτότητα» (186). Η Crocker (187) στην προσπάθεια ορισμού του στίγματος επεσήμανε: «Τα άτομα που θεωρούνται ως στιγματισμένα πιστεύεται ότι διαθέτουν κάποια ιδιότητα ή κάποιο χαρακτηριστικό που εκφράζει μια κοινωνική ταυτότητα που απαξιώνεται σε ένα ορισμένο κοινωνικό πλαίσιο» (188).

Ο Dudley όρισε το στίγμα ως το σύνολο των στερεότυπων ή των αρνητικών απόψεων που αποδίδονται σε ένα άτομο ή ομάδες ανθρώπων, όταν τα χαρακτηριστικά ή οι συμπεριφορές τους θεωρούνται διαφορετικά ή κατώτερα από τους κοινωνικούς κανόνες(189).

Πέρα από τους ορισμούς που έχουν διατυπωθεί για το στίγμα, είναι σημαντικό να κατανοήσουμε τις εννοιολογικές δομές στις οποίες βασίζεται η έννοια του στίγματος, οι οποίες περιγράφουν λεπτομερώς τις πολλαπλές οδούς μέσω των οποίων μπορεί να αναπτυχθεί στίγμα. Το στίγμα αποτελείται από πέντε διαφορετικά στοιχεία, τα οποία ορίζουν και μορφοποιούν την αρχική έννοια και αυτά είναι η ετικετοποίηση, τα στερεότυπα, ο διαχωρισμός, η απώλεια γοήτρου και οι διακρίσεις (189). Επιπλέον, η κατανόηση διευκολύνεται μέσα από τη μελέτη των διαστάσεων του που περιλαμβάνουν: την προέλευση του στίγματος, το είδος του στίγματος, τη δυνατότητα απόκρυψης, την εξέλιξη του στίγματος, τον έλεγχο του στίγματος, το στίγμα ως αίτιο κοινωνικής διάσπασης, την αισθητική της παρουσίας του στίγματος και τη διακινδύνευση της εξάπλωσης του στίγματος (190). Ωστόσο, το στίγμα είναι κάτι περισσότερο από έναν, απλό συνδυασμό αυτών των στοιχείων που επηρεάζουν κάθε άτομο μεμονωμένα, δεδομένου ότι το στίγμα θεωρείται ως ένα κοινό στοιχείο στο δομικό πλαίσιο της κοινωνίας (189).

Η *δυνατότητα της απόκρυψης* αναφέρεται στο βαθμό κατά τον οποίο ένα χαρακτηριστικό αναγκαίο ή μη να είναι αναγνωρίσιμο. Κάτι που είναι εμφανές συμβάλλει στη διαμόρφωση μιας αρνητικής κοινωνικής στάσης. Η δυνατότητα της απόκρυψης ενός χαρακτηριστικού καταφέρνει να επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Τα άτομα εκείνα που δεν έχουν ορατό στίγμα ανησυχούν λιγότερο ή και καθόλου για το αν θα προκληθεί κάποια αρνητική προκατάληψη στις διαπροσωπικές του σχέσεις. Από την άλλη πλευρά, όμως, τα άτομα που έχουν ένα ορατό στίγμα ανησυχούν ιδιαίτερα και αυτό τους προκαλεί επιπλέον αρνητικά συναισθήματα και σκέψεις για το αν αξίζουν αρνητικές αντιδράσεις από τους άλλους (190).

Η *εξέλιξη του στίγματος* συνδέεται με το αν το στίγμα θα συνεχίσει να είναι εμφανές στην πορεία του χρόνου ή αν θα μειωθεί, γεγονός που θα επηρεάσει την κοινωνική αποδοχή. Για παράδειγμα, κάποιος με πολλά περιττά κιλά μπορεί να βιώνει στιγματισμό και έπειτα από προσπάθεια απώλειας κιλών, αυτή η κατάσταση να αλλάξει. Αντίθετα, ένα άτομο με αναπηρία (π.χ. ακρωτηριασμό των άκρων), δεν θα μπορέσει να μεταβάλλει την κατάστασή του και το στίγμα θα συνεχίζει να είναι εμφανές (190).

Όσον αφορά στον έλεγχο του στίγματος, αυτό αναφέρεται στο κατά πόσο ένα άτομο μπορεί να απομακρύνει κάθε αρνητική επίδραση που μπορεί να έχει το στίγμα σε καταστάσεις όπου απαιτείται κοινωνική συνδιαλλαγή. Ο έλεγχος παίζει σπουδαίο ρόλο, καθώς μπορεί να καθορίσει αν ένα άτομο μπορεί να βιώσει απόρριψη ή όχι. Το άτομο που δεν μπορεί να ελέγξει το στίγμα συγκεντρώνει περισσότερες πιθανότητες να βιώσει την απόρριψη. Επιπλέον, ένα άτομο που καταφέρνει και ελέγχει το στίγμα, φαίνεται πως επιτυγχάνει την εστίαση σε θετικές επιδράσεις και εκβάσεις παρά σε αρνητικές (π.χ. προκατάληψη) (190).

Το είδος του στίγματος αναφέρεται στη δυσκολία που προκαλεί το κάθε στοιχείο του στιγματισμού και επηρεάζει την επικοινωνιακή αλληλεπίδραση, σχετιζόμενο με το βαθμό της «ανικανότητας» που πιθανότατα προκαλεί τους άλλους (190).

Όταν το στίγμα αποτελεί αίτιο κοινωνικής διάσπασης τότε μιλάμε για την επίδραση που μπορεί να έχει ένα στοιχείο του στίγματος παρεμποδίζοντας τις διαπροσωπικές συνδιαλλαγές. Όσο πιο ορατό ή επικίνδυνο θεωρείται ένα χαρακτηριστικό τόσο πιο επιβαρυντικό θα είναι για μια ομαλή κοινωνική συναναστροφή. Τα ορατά χαρακτηριστικά του στίγματος σε μια κατάσταση μπορεί να θέσουν σε άβολη θέση τα άτομα που εμπλέκονται σε αυτήν (190).

Κάτι που επηρεάζει τις κοινωνικές συνδιαλλαγές είναι η αισθητική παρουσία του στίγματος. Η αισθητική αναφέρεται κυρίως στα στίγματα που είναι εμφανή και δεν μπορούν να κρυφτούν. Τα εμφανή στιγματιστικά χαρακτηριστικά προκαλούν αντιδράσεις, όπως μορφασμούς στα άτομα τα οποία είναι παρατηρητές και δεν τα φέρουν, ενώ για άτομα που τα φέρουν προκαλούν μια συναισθηματικά επίπονη κατάσταση (190).

Συχνά, μπορεί το άτομο που φέρει το στίγμα να έχει εμπλακεί για την πρόκληση και την προέλευση του στίγματος. Αυτό μπορεί να έχει αρνητικές συνέπειες και το άτομο να δεχτεί επικριτικά σχόλια ως μια μορφή τιμωρίας. Αν θεωρηθεί, ωστόσο, ότι δεν φέρει ευθύνη για το στίγμα του, τότε υπάρχει ανοχή και καλύτερη αντιμετώπιση από τους άλλους (190).

Η διακινδύνευση της εξάπλωσης του στίγματος αναφέρεται στην έντονη ανησυχία των ανθρώπων που δεν είναι φορείς στίγματος ότι θα εξαπλωθεί το στίγμα, ερχόμενοι σε επαφή με άτομα που φέρουν το στίγμα. Συχνό φαινόμενο είναι η

αποφυγή, ως ενέργεια σε άτομα που μπορεί να έχουν μολυνθεί με μια μολυσματική ασθένεια. Επιπλέον, μπορεί να υπάρξει και η ανησυχία για την κοινωνική μορφή της εξάπλωσης του στίγματος, καθώς το άτομο θεωρεί ότι θα απωλέσει το κοινωνικό του «status», επειδή μπορεί να έρχεται σε επαφή με άτομα στιγματισμένα (190).

Στη βιβλιογραφία αναφέρονται συχνά τρεις βασικοί τύποι στίγματος, δηλαδή, «δημόσιο στίγμα», «στίγμα του εαυτού» και «στίγμα δεσμού ή στίγμα σχέσης». Στην αγγλική ορολογία, οι αντίστοιχοι όροι είναι public stigma, self-stigma και affiliate stigma (191–195). Κάποιες φορές έχει χρησιμοποιηθεί και ο όρος professional stigma, ωστόσο είναι περιορισμένη η σχετική βιβλιογραφία.

Το δημόσιο στίγμα εμπεριέχει τρεις διαστάσεις: τα στερεότυπα, τις προκαταλήψεις και τις συναισθηματικές-ψυχολογικές αντιδράσεις της κοινωνίας. Αναφέρεται, λοιπόν, στις αρνητικές πεποιθήσεις του κοινωνικού συνόλου ως προς τη διαφορετικότητα του ατόμου, τις παγιωμένες αντιλήψεις της κοινής γνώμης αναφορικά με τις ιδιαιτερότητές του και τις συναισθηματικές-ψυχολογικές αντιδράσεις του κοινωνικού συνόλου αναφορικά με αυτές τις ιδιαιτερότητες με άμεση επίδραση στην εκδήλωση διακρίσεων απέναντι στο συγκεκριμένο άτομο (196). Το αποτέλεσμα αυτής της διαδικασίας είναι το «στίγμα του εαυτού». Το **δημόσιο στίγμα** στη σύγχρονη εποχή χρησιμοποιείται ιδιαίτερα για να καταδείξει ότι κάποιες συγκεκριμένες ομάδες ανθρώπων, οι οποίες μοιράζονται κάποιο στοιχείο διαφοροποίησης από τους άλλους, καθώς και τα χαρακτηριστικά και οι συμπεριφορές που τις συνοδεύουν, σχετίζονται με την κινητοποίηση προκαταλήψεων σε βάρος των ατόμων που έχουν αυτά τα χαρακτηριστικά (103). Περιλαμβάνει τις διαδικασίες επισήμανσης, στερεοτύπων, διαχωρισμού, συναισθηματικών αντιδράσεων, απώλειας κατάστασης και διακρίσεων σε μια κατάσταση ισχύος (196,197).

Το **στίγμα του εαυτού** αναφέρεται στην εσωτερίκευση εκ μέρους των ατόμων που υφίστανται στιγματισμό όλων των αρνητικών απόψεων της κοινωνίας εναντίον τους. Συνεπώς, το στίγμα εαυτού περιλαμβάνει τα αρνητικά κοινωνικά στερεότυπα που το άτομο έχει εσωτερικεύσει και τα θεωρεί μέρος της ταυτότητάς του. Σε αυτήν τη διαδικασία εσωτερίκευσης, τα άτομα που υφίστανται στιγματισμό αναπτύσσουν αρνητική αυτοαξιολόγηση, βιώνουν αυξημένα αρνητικά συναισθήματα, όπως θυμό και απόγνωση, αποσύρονται και αποκρύπτουν τη στιγματισμένη τους κατάσταση από άλλους (198).

Το στίγμα δεσμού ή στίγμα σχέσης (affiliate stigma) (195) αφορά στα άτομα που βρίσκονται κοντά και συνδέονται με φιλικούς ή οικογενειακούς δεσμούς με άτομα που φέρουν στίγμα, λόγω αναπηρίας ή κάποιας σωματικής ή ψυχικής ασθένειας. Συχνά, γονείς ή φροντιστές ατόμων που υφίστανται στιγματισμό βρίσκονται σε μια συνεχή προσπάθεια απόκρυψης του στίγματος που φέρουν, λόγω της σχέσης τους με το συγκεκριμένο άτομο. Κατά συνέπεια, ο γονέας ή ο φροντιστής μπορεί να βιώνει ντροπή, ενοχή, κατάθλιψη και άγχος ή μπορεί να περιορίζει σημαντικά τη συμμετοχή του σε κοινωνικές εκδηλώσεις, να αποσύρεται και να απομονώνεται ώστε να μη γίνει εμφανής η σχέση με το στιγματισμένο άτομο στο κοινωνικό του περιβάλλον (192,197). Οι σχετικές εμπειρίες στιγματισμού προηγούνται της εσωτερικοποίησης των αρνητικών εκτιμήσεων και τελικά οδηγούν στην ανάπτυξη του στίγματος δεσμού σύμφωνα με τον κύκλο του στίγματος (199).

Το **επαγγελματικό στίγμα** αναφέρεται στο στίγμα που δημιουργείται από επαγγελματίες υγείας με τον ίδιο τρόπο που διαμορφώνεται και το κοινωνικό στίγμα (200).

Η μελέτη του στίγματος σε γενικότερο πλαίσιο αποτελεί συχνά αντικείμενο έρευνας, όμως, σε οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ είναι περιορισμένη, και ειδικά στον ελλαδικό χώρο. Από τα ερευνητικά δεδομένα προκύπτει ότι το στίγμα που βιώνουν άτομα με διάγνωση ΔΑΦ και οι οικογένειές τους είναι αποτέλεσμα τριών χαρακτηριστικών της διαταραχής. Πρώτον, ο αυτισμός θεωρείται ως μια «κρυφή» αναπηρία. Αυτό σημαίνει ότι τα περισσότερα άτομα με αυτισμό δεν φαίνεται να έχουν κάποια αναπηρία έως ότου εμφανίσουν μια συμπεριφορά που θεωρείται ως αποκλίνουσα από την κοινωνικά αποδεκτή. Δεύτερον, ορισμένα από τα συμπτώματα του αυτισμού περιλαμβάνουν κοινωνικά μη αποδεκτές συμπεριφορές, όπως λεκτικά και συμπεριφορικά ξεσπάσματα. Τρίτον, τα άτομα με αυτισμό φαίνεται να είναι σωματικά ικανά, αλλά ταυτόχρονα υποφέρουν από μια διάχυτη αναπηρία. Υπάρχουν ακόμη παράγοντες που σχετίζονται με το στίγμα του αυτισμού, συμπεριλαμβανομένου του αποκλεισμού ή της απόρριψης από τους συνομηλίκους. Ως αποτέλεσμα, τα άτομα με αυτισμό μπορούν να απομονωθούν από τους συνομηλίκους τους και να αποφύγουν τις κοινωνικές καταστάσεις (39,201–203).

Οι δυσκολίες που σχετίζονται με το στίγμα του αυτισμού διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στο πόσο δύσκολη θα είναι η ζωή των γονέων συνολικά (76,104). Οι συνέπειες του δημόσιου στίγματος είναι εμφανείς στα παιδιά με ΔΑΦ που είναι πιο

ευάλωτα στην κοινωνική απόρριψη και τη μοναξιά σε σύγκριση με τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά. Ένας από τους βασικούς παράγοντες που συμβάλλουν στην φτωχή ψυχική υγεία μεταξύ των άτυπων φροντιστών (π.χ. μέλη της οικογένειας) είναι το στίγμα που σχετίζεται με τον αυτισμό και η περίπλοκη επιρροή που έχει (104).

Οι μητέρες, αρχικά, θεωρούν τον αυτισμό ως τραγωδία και βιώνουν μέσα στο κοινωνικό τους περιβάλλον συγκαλυμμένη ή απροκάλυπτη απόρριψη ή απομόνωση λόγω του στίγματος των παιδιών τους (74,204). Θεωρείται ότι υπάρχουν δύο πηγές εμπειριών του στίγματος των γονέων. Η μια πηγή περιλαμβάνει τις απόψεις και τις στάσεις ενός μέρους του κοινωνικού συνόλου που τους κατηγορεί για τα αναπτυξιακά προβλήματα του παιδιού τους, με αποτέλεσμα οι γονείς να εσωτερικεύουν αυτές τις αιτιακές αποδόσεις και να θεωρούν ότι αποτελεί δικό τους λάθος. Η δεύτερη πηγή στιγματιστικών εμπειριών τροφοδοτείται από τις απόψεις του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος που θεωρεί ότι οι γονείς είναι πάντα σε θέση να ελέγχουν τις άτυπες συμπεριφορές του παιδιού τους, με αποτέλεσμα, όταν αυτό δεν είναι εφικτό, οι γονείς να αντιμετωπίζουν πολλά περιστατικά στιγματισμού (201).

Η έρευνα διαπίστωσε ότι οι οικογένειες στιγματισμένων ατόμων βιώνουν συχνά «ευγενές στίγμα». Σύμφωνα με τον ορισμό το «ευγενές στίγμα» περιλαμβάνει τις εμπειρίες στιγματισμού ενός ατόμου λόγω της σχέσης του με ένα στιγματισμένο άτομο και όχι λόγω οποιονδήποτε δικών τους χαρακτηριστικών (201). Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, το «στίγμα δεσμού» είναι εκείνο, σύμφωνα με το οποίο, τα μέλη της οικογένειας έχουν ενσωματώσει στίγμα για τον εαυτό τους επειδή σχετίζονται με ένα άτομο με ΔΑΦ. Αυτό μπορεί να είναι μια αντίδραση στο «ευγενές στίγμα». Τα μέλη της οικογένειας μπορεί να προσπαθήσουν να κρύψουν το στιγματισμό τους από τρίτους, μπορεί να βιώσουν πίεση και να αυτό-αξιολογηθούν αρνητικά (201). Μια μελέτη, σχετικά με το στίγμα που προκαλεί η ΔΑΦ, διερεύνησε τους παράγοντες που σχετίζονται με το στίγμα και διαπίστωσε ότι όσο υψηλότερο είναι το στίγμα των γονέων, τόσο χαμηλότερη είναι η ψυχολογική τους ευημερία. Όσο υψηλότερη είναι η φιλική, η οικογενειακή και η επαγγελματική υποστήριξη, τόσο υψηλότερη είναι η ψυχολογική ευημερία του γονέα, με μοναδικό παράγοντα μείωσης του στίγματος των γονιών, την υποστήριξη από τους φίλους (205).

Μελέτες επισημαίνουν την έκταση του στιγματισμού των γονέων και άλλων μελών της οικογένειας παιδιών με ΔΑΦ (205,206) με συνέπειες που περιλαμβάνουν την τροποποίηση της συμπεριφοράς τους, το αίσθημα φόβου για μελλοντικές διακρίσεις και

στιγματισμό, συναισθηματικές δυσκολίες και ψυχική δυσφορία. Η εμπειρία του στιγματισμού, λοιπόν, έχει ως αποτέλεσμα οι φροντιστές να αποσύρονται κοινωνικά ή να αποκρύπτουν ότι έχουν ένα παιδί με ΔΑΦ, γεγονός το οποίο, με τη σειρά του, μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την αυτοεκτίμησή τους και την ψυχολογική τους ευημερία, με εκδήλωση κατάθλιψης, αλλά και την πρόσβασή τους σε πηγές στήριξης (199,207).

Ένα παιδί με ΔΑΦ ή κάποια σοβαρή αναπτυξιακή διαταραχή που παρουσιάζει προβληματική συμπεριφορά στο κοινό μπορεί να προσελκύσει την προσοχή των άλλων. Ανάλογα με το κοινωνικό και πολιτιστικό πλαίσιο, η επίγνωση των αρνητικών αντιλήψεων και των αντιδράσεων των άλλων μπορεί να προκαλέσει αρνητικά συναισθήματα στους γονείς. Εξαιτίας του στίγματος, οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ βρέθηκε να έχουν υψηλότερα επίπεδα στρες και δυσφορίας, φτωχότερη ευημερία, ενώ είναι πιο πιθανό να παρουσιάσουν κατάθλιψη συγκριτικά με τους γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες (134). Τα επαναλαμβανόμενα περιστατικά στιγματισμού μπορεί σταδιακά να σχετίζονται με συναισθήματα αμηχανίας και αδυναμίας (207). Επιπλέον, ο βαθμός σοβαρότητας των συμπτωμάτων της διαταραχής καθορίζει το στιγματισμό των γονέων (197). Επίσης, λόγω στίγματος μπορεί να επηρεαστεί και η απόφαση της οικογένειας για την εκπαιδευτική πορεία του παιδιού τους. Σημαντικό ρόλο στο βίωμα του στιγματισμού διαδραματίζει και το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας και, ειδικότερα, των μητέρων, με τις μητέρες που ανήκουν σε χαμηλότερη κοινωνική τάξη (π.χ. εργατικά στρώματα) να βιώνουν μεγαλύτερο στίγμα (204). Συνοψίζοντας, το στίγμα θεωρείται ανθεκτικό για λόγους που είναι προφανείς (187,188) και πιο συγκεκριμένα, το στίγμα δεσμού έχει αναγνωριστεί ως ένας σημαντικός προγνωστικός παράγοντας των ψυχολογικών προβλημάτων των φροντιστών παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένης της ΔΑΦ (191,205–212).

1.6.6 Οι θεωρητικές προσεγγίσεις σχετικά με την Ποιότητας Ζωής και την Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής στη ΔΑΦ

Η **οικογένεια** αναγνωρίζεται διαχρονικά και παγκοσμίως ως η θεμελιώδης δομή κοινωνικής τάξης. Οι οικογένειες αποτελούνται από γονείς και παιδιά, αποτελώντας τον πυρήνα των περισσότερων κοινωνιών (213), ενώ εξελίσσονται και ποικίλλουν σημαντικά με την πάροδο του χρόνου, από τη μία κουλτούρα στην άλλη, ακόμη και εντός του ίδιου πολιτισμού. Η οικογένεια ως θεσμός επηρεάζει πολλές πτυχές μιας κοινωνίας, συμπεριλαμβανομένων των κοινωνικών σχέσεων, αλληλεπιδράσεων και των

εκάστοτε συμπεριφορών, οι οποίες συγκεντρωτικά αντανακλούν τον γενικότερο τρόπο σκέψης και την κουλτούρα κάθε κοινωνίας. Επιπλέον, αυτό σημαίνει ότι η οικογένεια και η κοινωνία είναι αλληλένδετες. με άλλα λόγια, η οικογένεια είναι μέρος της κοινωνίας στο σύνολό της.

Υπάρχουν διάφοροι ορισμοί της οικογένειας, για παράδειγμα ο Waite (2000) αναφέρει την οικογένεια ως κοινωνικό θεσμό, που αποτελεί βασικό συστατικό στοιχείο σε όλες τις κοινωνίες. Επιπλέον, η οικογένεια αποτελεί ένα διακριτό κοινωνικό δίκτυο που αποτελείται από πολιτιστικά αποδεκτές βιολογικές, συζυγικές σχέσεις και αναγνωρίζεται ως μέρος ενός κοινωνικού θεσμού (213). Σήμερα, δεν είναι δυνατόν να οριστεί ένας συγκεκριμένος τύπος οικογένειας ή ακόμη και μια ομάδα οικογενειακών τύπων. Για ερευνητικούς σκοπούς που αφορούν στην οικογένεια, οι μελετητές υποθέτουν ότι, μια οικογενειακή μονάδα αποτελείται από εκείνους τους ανθρώπους που θεωρούν τον εαυτό τους ως οικογένεια. Εξετάζονται ως οικογένεια οι άνθρωποι που σχετίζονται με αίμα ή στενή σχέση και οι οποίοι αλληλεπιδρούν ο ένας με τον άλλον σε καθημερινή βάση (214).

Η θεωρία των οικογενειακών συστημάτων

Η θεωρία του Durkheim (1888, 1892) προσδιορίζει με νομοτελειακή σειρά τη διαδοχή συγκεκριμένων σχημάτων της οικογένειας κατά την εξέλιξη της ανθρωπότητας. Σύμφωνα με τη θεωρία των οικογενειακών συστημάτων, η οικογένεια θεωρείται ως το πρωταρχικό πλαίσιο σχέσεων στο οποίο τα μεμονωμένα χαρακτηριστικά και τα επακόλουθα πρότυπα συμπεριφοράς μαθαίνονται και ενισχύονται. Μια ρητή εννοιολογική αντίληψη που γίνεται αποδεκτή από τις θεωρητικές προσεγγίσεις των οικογενειακών συστημάτων είναι ότι υπάρχει μια σχέση μεταξύ των συμπτωμάτων ενός μέλους της οικογένειας που νοσεί και της συνολικής οικογενειακής αλληλεπίδρασης (215).

Η θεωρία των **οικογενειακών συστημάτων** είναι μία από τις σημαντικότερες θεωρίες των επιστημών συμπεριφοράς και των κοινωνικών επιστημών. Το θεμέλιο αυτής της θεωρίας είναι ότι όλα τα ανθρώπινα συστήματα αγωνίζονται να αναπτυχθούν και να σταθεροποιηθούν και ότι η ατομική συμπεριφορά δεν μπορεί να γίνει πλήρως κατανοητή χωρίς να ληφθεί υπόψη το πλαίσιο του οικογενειακού συστήματος.

Υπάρχουν πολλά μοντέλα στη *θεωρία των οικογενειακών συστημάτων* και πολλές σχετικές θεραπευτικές τεχνικές που έχουν σχεδιαστεί για να βοηθούν οικογένειες και άτομα με ζητήματα ψυχικής υγείας. Εν συντομία, η «θεωρία Bowenian», που πήρε την ονομασία λόγω του Murray Bowen, εστιάζει σε θέματα μεταξύ των γενεών και των οικογενειακών τριγώνων. Η στρατηγική οικογενειακή θεραπεία επικεντρώνεται στην κατανόηση της λειτουργίας των συμπτωμάτων και των τρόπων της οικογενειακής επικοινωνίας που σχετίζονται με τις δυσκολίες ενός ασθενούς, καθώς και στο σχεδιασμό κατάλληλων στρατηγικών για την αλλαγή των τρόπων επικοινωνίας της οικογένειας. *Η θεωρία και η θεραπεία των οικογενειακών συστημάτων*, που αναπτύχθηκε από τον Minuchin, ασχολείται με τις ιεραρχικές δομές εντός των οικογενειών, θέτοντας ζητήματα ψυχικής υγείας σε μεμονωμένα μέλη της οικογένειας, όταν οι σχέσεις μεταξύ τους είναι δυσλειτουργικές. Πρόσθετα μοντέλα περιλαμβάνουν βιωματικές, ψυχαναλυτικές, γνωστικές συμπεριφορικές, εστιασμένες στη λύση, αφηγηματικές και ολοκληρωμένες προσεγγίσεις τόσο στη θεωρία των *οικογενειακών συστημάτων* όσο και στις αναδυόμενες από αυτή θεραπείες (216).

Πολλές μελέτες έχουν επικεντρωθεί στις προκλήσεις που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι οικογένειες που ζουν με παιδιά με ΔΑΦ, και παρόλο που αυτά τα ευρήματα είναι χρήσιμα, μπορεί να περιορίζονται από το βασικό ερευνητικό σχεδιασμό, που συχνά παραβλέπει την πολυπλοκότητα των οικογενειακών συστημάτων. Για παράδειγμα, το «άγχος» εξετάζεται συχνά σε ατομικό επίπεδο, καθώς οι μελέτες σπάνια συμπεριλαμβάνουν το ευρύ φάσμα των οικογενειακών παραγόντων που συμβάλλουν στη γένεση αυτού, όπως ο καταμερισμός ευθυνών, τα όρια μεταξύ των μελών της οικογένειας και η ενσυναίσθηση που αυτά διαθέτουν απέναντι στο μέλος της οικογένειας με ΔΑΦ.

Οι εφαρμογές των συστημάτων που προσεγγίζουν τις οικογένειες αναφέρονται ως *προσεγγίσεις οικογενειακών συστημάτων*. Οι προσεγγίσεις αυτές θεωρούν τις οικογένειες ως μοναδικές, διαδραστικές και αντιδραστικές μονάδες, με το δικό τους βασικό κοινωνικό σύστημα κανόνων, αξιών και στόχων. Οι *προσεγγίσεις οικογενειακών συστημάτων* περιλαμβάνουν μια μεγάλη ποικιλία εννοιών και μεταβλητών. Στην εικόνα 2 που ακολουθεί, παρέχεται μια επισκόπηση με αγγλική ορολογία ορισμένων από τις κύριες έννοιες που χρησιμοποιούν οι *προσεγγίσεις οικογενειακών συστημάτων* (217).

Εικόνα 2. Αγγλική ορολογία ορισμένων από τις κύριες έννοιες των προσεγγίσεων των Οικογενειακών Συστημάτων (217).

Theoretical concept	Definition
FS	In general, describes all individuals a family counts on over time for comfort, care, nurturance, support and emotional closeness
Family functioning	Complex interplay of various elements, such as emotional closeness, cognitive engagement, physical health habits, social connectedness, communication, expectations and interactions. Degree of functioning ranges from positive to negative
Macroscopic approach	A FS approach that focuses on the FS in relation to other systems
Microscopic approach	A FS approach that focuses on subsystems within the family
Subsystem	Semi-independent systems operating within the FS. Common subsystems include 'maternal' (mother and child), 'paternal' (father and child), 'parental' (both parents with child), 'marital' (husband and wife) and 'sibling' (child and child). Subsystems are also referred to as dyads when referring to two person relationships
Boundaries	Hypothetical borders between and within a FS and its environment. The External Boundary defines the family in relation to other systems. Internal Boundaries determine who is included and excluded in the subsystems. Individuals within a FS also have Personal Boundaries
Permeability	Degree of difficulty or ease that information and system members have in crossing the Boundaries. Ranges from open to closed. Open systems can be 'weak' as boundaries are loosely defined resulting in confusion about family roles, identities and goals. Closed systems can be rigid and restrict information permitted into system, limiting physical, psychological and social growth
Boundary Ambiguity	Confusion about roles and responsibilities experienced by family members resulting from poorly regulated boundaries
Ambiguous Loss	Complicated or unclear loss resulting from either physical loss of a person while retaining their psychological presence (e.g. missing person) or the physical presence of a person while experiencing a loss or change in their psychological state (family member with ASD)
Resilience	Ability to cope with challenging life circumstances. Includes physical, psychological, emotional and social resilience
Traumatic Growth	An extension of Resilience where coping involves positive change as a result of challenging life circumstances. Such as increases in appreciation of life, personal strength, family solidarity and quality of relationships

FS: Family Systems; ASD: Autism Spectrum Disorder.

Μακροσκοπικές και μικροσκοπικές προσεγγίσεις (Macroscopic and microscopic FS approaches)

Οι μικροσκοπικές προσεγγίσεις (Εικόνα 2) εξετάζουν τις σχέσεις εντός της οικογένειας, όπως μητρικά, συζυγικά ή / και αδελφικά υποσυστήματα. Τόσο οι μακροσκοπικές όσο και οι μικροσκοπικές προσεγγίσεις είναι σημαντικές κατά τη μελέτη οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με ΔΑΦ, καθώς εστιάζουν σε διαφορετικές πτυχές της οικογενειακής λειτουργικότητας (217).

Όρια (Boundaries)

Σύμφωνα με τις προαναφερθείσες προσεγγίσεις, η έννοια των ορίων είναι κεντρική για την κατανόηση της οικογενειακής λειτουργίας και, επομένως, εμπλέκεται στη μελέτη οικογενειών παιδιών με ΔΑΦ. Η λειτουργία των ορίων μπορεί να μετρηθεί από τη διαπερατότητά τους η οποία είναι απαραίτητη για τις οικογένειες, προκειμένου

να μπορούν να διαχειρίζονται ομαλά οποιαδήποτε συμβάντα ζωής, όπως αλλαγές θέσεων εργασίας, μια μετακόμιση κ.α. Οι δομημένες οικογένειες που διαθέτουν όρια, μπορούν να λειτουργούν καλά, ενώ καταφέρνουν και αναπτύσσουν μια ισορροπία μεταξύ ανοιχτών και κλειστών ορίων. Για παράδειγμα, οι πιο ανθεκτικές οικογένειες που φροντίζουν παιδί με ΔΑΦ κατάφεραν να είναι πιο ευέλικτες στις αλλαγές ρόλου και ευθύνης, ενώ ταυτόχρονα διατήρησαν καλή επικοινωνία μεταξύ τους για τις προσωπικές τους ανάγκες. Τα κακώς ρυθμιζόμενα όρια μπορούν να επηρεάσουν την οικογενειακή λειτουργία με διάφορους τρόπους, όπως είναι οι εμπειρίες της ασάφειας στα όρια και της αμφιλεγόμενης απώλειας (Εικόνα 2). Αυτές οι εμπειρίες μπορεί να είναι ιδιαίτερα σημαντικές για οικογένειες που μεγαλώνουν ένα παιδί με ΔΑΦ λόγω του εύρους των συνεχιζόμενων προσαρμογών που σχετίζονται με τη διαταραχή. Για παράδειγμα, η ασάφεια στα όρια μπορεί να προκύψει όταν τα αδέλφια τυπικής ανάπτυξης της οικογένειας εμπλέκονται σε ορισμένες ευθύνες νοικοκυριού και φροντίδας που συνήθως επιμερίζονται από τους γονείς (217).

Επίσης, ορισμένες οικογένειες μπορεί να είναι πιο ευάλωτες στην θέσπιση ασαφών ορίων κατά τη διάρκεια μεταβατικών περιόδων, όπως αναπτυξιακές αλλαγές, καθώς αυτές οι περίοδοι συνήθως απαιτούν μεγαλύτερες προσαρμογές ρόλων και προσδοκιών από όλα τα μέλη της οικογένειας. Όταν εξετάζουμε οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ, είναι πιθανό να υπάρχουν μοναδικές μεταβατικές περίοδοι που σχετίζονται με τη διαταραχή, όπως η περίοδος διάγνωσης. Η αμφιλεγόμενη απώλεια μπορεί να αφορά σε οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ. Για παράδειγμα, τα μέλη της οικογένειας μπορεί να θεωρήσουν το μέλος με ΔΑΦ ως σωματικά παρόν, αλλά ψυχολογικά να απουσιάζει. Αυτή η εμπειρία μπορεί να είναι ιδιαίτερα εμφανής κατά τη διάρκεια της περιόδου διάγνωσης, καθώς συχνά περιλαμβάνει μια σειρά από συναισθήματα, συμπεριλαμβανομένης της αβεβαιότητας σχετικά με τη σαφήνεια και τις επιπτώσεις που επιφέρει η διάγνωση (217).

Ψυχική ανθεκτικότητα και Μετα-τραυματική ανάπτυξη (Resilience and Traumatic Growth)

Η ψυχική ανθεκτικότητα και η μετα-τραυματική ανάπτυξη (Εικόνα 2) είναι δύο θετικές απόρροιας της ομαλής οικογενειακής λειτουργικότητας σύμφωνα με τις προσεγγίσεις οικογενειακών συστημάτων. Αναλυτικότερα, η ψυχική ανθεκτικότητα

εμφανίζεται σε οικογένειες που καταβάλλουν ενεργή προσπάθεια για να περάσουν χρόνο με τα μέλη τους, να εναρμονίσουν τις ανάγκες του μέλους με ΔΑΦ με τις ανάγκες των άλλων μελών της οικογένειας, να διατηρήσουν υγιείς συνήθειες και κοινές αξίες, να βρουν το νόημα των δύσκολων συνθηκών, να έχουν ευπροσάρμοστους ρόλους, να χρησιμοποιήσουν υπηρεσίες υποστήριξης, να έχουν ανοιχτή επικοινωνία, καθώς και προληπτική δράση σε πιθανές προκλήσεις (217).

Αναγνωρίζοντας την πιθανότητα συνύπαρξης της δυσφορίας και της ανάπτυξης, η Μετα-τραυματική Ανάπτυξη θεωρήθηκε ιδιαίτερα κατάλληλη για την προκλητική φύση της ΔΑΦ. Η ΔΑΦ για ένα μέλος της οικογένειας μπορεί να θεωρηθεί ως μια οδυνηρή απώλεια, καθώς περιλαμβάνει τη συνειδητοποίηση ότι ένα μέλος δεν θα μεγαλώσει τυπικά, την πιθανή σύγχυση γύρω από την ταυτότητα του ατόμου και την επανεκτίμηση των προσδοκιών και των ευθυνών όλων των μελών της οικογένειας. Ωστόσο, σε συνδυασμό με αυτό μπορεί να περιλαμβάνει εμπειρίες ανακούφισης, ακύρωσης και, με την πάροδο του χρόνου, κατανόησης και αποδοχής του μέλους με ΔΑΦ (217).

Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής

Αναφορικά με την έννοια της **ποιότητας ζωής (ΠΖ)**, θα πρέπει να τονιστεί ότι δεν αποτελεί μια καινούργια εννοιολογική κατασκευή, αλλά μια σύνθετη πολυδιάστατη έννοια που προσαρμόζεται ανάλογα με το αντικείμενο και τον σκοπό της έρευνας. Η ευτυχία και η ευημερία έχουν συζητηθεί από τον Πλάτωνα και τον Αριστοτέλη στα γραπτά τους (218). Η ποιότητα ζωής τα τελευταία χρόνια έχει προσελκύσει μεγάλο ενδιαφέρον, κυρίως από την πλευρά της ιατρικής κοινότητας, καθώς και άλλων ειδικοτήτων στο χώρο της υγείας. Η ποιότητα ζωής αναφέρεται σε γενικά σε μια κατάσταση (α) ευεξίας, (β) θετικής κοινωνικής συμμετοχής, καθώς και (γ) ευκαιριών για επίτευξη προσωπικού δυναμικού (219). Για τον Π.Ο.Υ., η έννοια της ποιότητας ζωής είναι στενά συνδεδεμένη με την υποκειμενική αντίληψη των ατόμων για τη θέση τους στη ζωή, μέσα στο πλαίσιο των πολιτισμικών χαρακτηριστικών και του συστήματος αξιών της κοινωνίας στην οποία ζουν και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους (220). Η έννοια της οικογενειακής ποιότητας ζωής έχει μελετηθεί συστηματικά τα τελευταία χρόνια. Η εμπειρία των γονέων θεωρήθηκε μέρος της οικογενειακής ζωής και

διερευνήθηκε, αρχικά, ως μέρος της έννοιας της ποιότητας ζωής. Στα τέλη της δεκαετίας του 1990, ξεκίνησαν δύο μεγάλες μελέτες για την ποιότητα ζωής των οικογενειών, μια στο Πανεπιστήμιο του Κάνσας και η άλλη με επικεφαλής μια ομάδα ερευνητών από την Αυστραλία, τον Καναδά και το Ισραήλ. Το κύριο σκεπτικό για αυτές τις μελέτες ήταν η τάση των κυβερνήσεων και άλλων πηγών χρηματοδότησης να παρέχουν στις οικογένειες τη δυνατότητα φροντίδας παιδιών και ενηλίκων με αναπηρία. Αυτή η τάση ήταν ιδιαίτερα σημαντική για τις οικογένειες που είχαν ένα μέλος με διανοητική αναπηρία που απαιτούσε συνεχή φροντίδα και επίβλεψη. Παρόλο που οι περισσότερες οικογένειες είναι πρόθυμες να αναλάβουν αυτόν το ρόλο, προκύπτουν πολλές δυσκολίες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους (218,221).

Τις δύο τελευταίες δεκαετίες, η έννοια της Ποιότητας Ζωής μελετάται όλο και περισσότερο σε άτομα με διανοητική αναπηρία, με προεκτάσεις στη διαμόρφωση κοινωνικής πολιτικής, το σχεδιασμό θεραπευτικών, εκπαιδευτικών και υποστηρικτικών προγραμμάτων για άτομα και ομάδες και την αξιολόγηση των υπηρεσιών (222).

Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής αντικατοπτρίζει το μοναδικό συνδυασμό δύο προσεγγίσεων: α) της αντικειμενικής προσέγγισης της ποιότητας ζωής, λαμβάνοντας υπόψη αυτό που θεωρείται ως ποιότητα ζωής από άτομα σε όλο τον κόσμο και εκτιμώντας δείκτες και ποσοτικά δεδομένα, ανεξάρτητα με το αν επηρεάζουν την προσωπική τους ευημερία ή ευτυχία και β) της υποκειμενικής προσέγγισης της ποιότητας ζωής, δηλαδή, το άθροισμα της ικανοποίησης που αντλεί ένα άτομο από διαφορετικούς τομείς της ζωής του και εστιάζει στα συναισθήματα, τις απόψεις και τις αντιλήψεις του ατόμου καθώς αυτό διάγει τη ζωή του μέσα στο περιβάλλον του. Συνήθως, εκτιμάμε την πρώτη διάσταση χρησιμοποιώντας δείκτες που μπορούν να παρατηρηθούν αξιόπιστα και φαίνεται να είναι καθολικά αποδεκτοί, όπως υλική επάρκεια, σταθερότητα ανθρώπινων θεσμών, κοινωνικές σχέσεις και ευκαιρίες ζωής. Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής, συνήθως πραγματοποιείται αφενός προσδιορίζοντας τα συγκεκριμένα στοιχεία που έχουν εκτιμηθεί από τα άτομα και αφετέρου συνδυάζοντάς τα με τις αντιλήψεις των ατόμων για την προσωπική ικανοποίηση ή την ευτυχία. Και οι δυο διαστάσεις είναι απαραίτητο να εκτιμώνται για την πλήρη απεικόνιση της ποιότητας ζωής ενός ατόμου ή μιας οικογένειας (219).

Το αυξανόμενο ενδιαφέρον της επιστημονικής κοινότητας φάνηκε τη δεκαετία του 1990 με πλήθος δημοσιεύσεων και με τη δημιουργία ενός εργαλείου εκτίμησης της ποιότητας ζωής (1995) από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.) (220,223). Μια γενική κλίμακα μέτρησης της ποιότητας ζωής, η κλίμακα ποιότητας ζωής του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHOQOL και η συντομότερη έκδοσή της WHOQOL-BREF) αναπτύχθηκε ως διαπολιτισμικό εργαλείο για μελέτες παρέμβασης σε περιβάλλον υγειονομικής περίθαλψης (220,224,225).

Η παλαιότερη συστηματική αξιολόγηση της **οικογενειακής ποιότητας ζωής** βασίστηκε στο έργο των Olson & Barnes το 1982. Ο στόχος της δουλειάς τους ήταν να χρησιμοποιήσουν την ποιότητα ζωής ως υποκειμενικό κριτήριο για την εκτίμηση της προσαρμογής των μελών της οικογένειας των τυπικά αναπτυσσόμενων εφήβων και του περιβάλλοντός τους (223). Η οικογενειακή ποιότητα ζωής στο πλαίσιο της αναπτυξιακής διαταραχής μετρήθηκε αρχικά είτε χρησιμοποιώντας συγκεκριμένες ερωτήσεις ευρύτερων εργαλείων αξιολόγησης ή χρησιμοποιώντας κλίμακες ικανοποίησης και συνεντεύξεις.

Παρά την αυξανόμενη συνειδητοποίηση της ανάγκης να αξιολογηθεί η ποιότητα ζωής για τη διαμόρφωση και την αξιολόγηση υπηρεσιών υποστήριξης, λίγα δεδομένα είναι διαθέσιμα σχετικά με τον αντίκτυπο της ανατροφής παιδιών με ΔΑΦ στην ποιότητα ζωής των γονιών σε σύγκριση με άλλες χρόνιες διαταραχές (226). Ωστόσο, δεδομένου του αυξανόμενου ενδιαφέροντος για την κατάσταση της υγείας ή την οικονομική ευημερία των οικογενειών, αυτά τα ζητήματα συμπεριλήφθηκαν στα εργαλεία που μετρούν την οικογενειακή ποιότητα. Έτσι, δημιουργήθηκαν ερευνητικά εργαλεία με πολυδιάστατη δομή, περιλαμβάνοντας εκτιμήσεις επιμέρους τομέων της οικογενειακής ζωής (218).

Όταν ένα μέλος της οικογένειας έχει αναπηρία δυσχεραίνει την κατάσταση για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και είναι αναμενόμενο οι οικογένειες να μην είναι πάντα σε θέση να λειτουργούν ικανοποιητικά. Όμως δεν σημαίνει απαραίτητα ότι η αναπηρία συνεπάγεται εξ ορισμού φτωχή ποιότητα ζωής, καθώς πλήθος παραγόντων μπορούν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής είτε θετικά είτε αρνητικά. Για παράδειγμα, μια μελέτη που έγινε πρόσφατα σε γονείς παιδιών με νευροαναπτυξιακή διαταραχή «CDKL5» και χρησιμοποίησε το Beach Center FQoL ως εργαλείο μέτρησης της οικογενειακής ΠΖ, κατέγραψε σχετικά καλή ποιότητα ζωής (227). Μια άλλη μελέτη

που διεξήχθη στο Κατάρ έδειξε ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ σημείωσαν χαμηλότερη βαθμολογία συγκριτικά με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης σε 7 από τις 8 διαστάσεις του ερωτηματολογίου που αφορούσε στην ΠΖ, αλλά στατιστικά σημαντική διαφορά φάνηκε να καταγράφηκε μόνο στη διάσταση Γενικής Υγείας (228). Άλλη μια μελέτη από τον αραβικό κόσμο κατέγραψε μέτριου επιπέδου ποιότητα ζωής στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ (226). Φτωχή ποιότητα ζωής ανέδειξε και μια μελέτη σε μητέρες παιδιών με σύνδρομο Άσπεργκερ και Αυτισμό Υψηλής Λειτουργικότητας, ενώ φάνηκε, επίσης, να υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της μητρικής ευημερίας και των χαρακτηριστικών συμπεριφοράς του παιδιού (229). Από μια άλλη μελέτη διαπιστώθηκε (224) ότι οι γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος παρουσίασαν σημαντικά φτωχότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τους γονείς υγιών παιδιών και τους γονείς παιδιών με σωματικές αναπηρίες.

Οι ερευνητές τα τελευταία χρόνια μέσω μελετών αναζητούν τους παράγοντες που μπορούν να προβλέψουν τη φτωχή ποιότητα ζωής. Σε πρόσφατη μελέτη (2018) (230), διεξήχθησαν ιεραρχικές αναλύσεις παλινδρόμησης για να διερευνηθούν οι προγνωστικοί παράγοντες της γονεϊκής ΠΖ. Τα ευρήματα έδειξαν ότι υψηλότερη βαθμολογία στην ΠΖ σχετίζεται με μια καλή ποιότητα αλληλεπίδρασης στο γάμο, με την απουσία οικογενειακού ιατρικού ιστορικού και με την πρόσβαση σε ψυχο-εκπαιδευτικές παρεμβάσεις για το παιδί.

Επειδή είναι γνωστό ότι δεν υπάρχει ίαση για τη διαταραχή του φάσματος του αυτισμού, οποιοδήποτε συμπέρασμα προκύπτει για τα παιδιά αυτά θα βελτιώσει την ποιότητα ζωής της οικογένειάς τους. Ως εκ τούτου, η έγκαιρη αξιολόγηση και πρόβλεψη της ποιότητας ζωής της οικογένειας βοηθά επίσης στον προσδιορισμό της αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών που παρέχονται για τη φροντίδα και την εκπαίδευση παιδιών με ΔΑΦ (93,224). Μια πιο ολιστική προσέγγιση στοχεύει στην ενίσχυση της ικανότητας των οικογενειών να ικανοποιούν τις ανάγκες των παιδιών τους. Επίσης, για τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης απαιτείται μια προσέγγιση με επίκεντρο την οικογένεια (93,231).

Η ποιότητα ζωής είναι επομένως μια βασική μεταβλητή που πρέπει να ληφθεί υπόψη κατά την αξιολόγηση της προσαρμογής των γονέων στη διαταραχή του παιδιού τους (226).

Μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί ήδη από το 1990, έδειξαν ότι αναλύοντας τις παραμέτρους της ψυχολογικής ευημερίας των μητέρων παιδιών με αυτισμό, κατάφεραν να παρατηρήσουν την οικογενειακή προσαρμοστικότητα, τη συνοχή, την κοινωνική υποστήριξη και τον αντίκτυπο του αυτισμού στην οικογένεια. Από τα παραπάνω προκύπτει το συμπέρασμα ότι οι μητέρες αναφέρουν περιορισμένη οικογενειακή ικανοποίηση και οικογενειακή προσαρμοστικότητα, αλλά υψηλή οικογενειακή συνοχή (232).

Από τα όσα έχουν αναφερθεί προηγουμένως φαίνεται ότι μια ποικιλία ψυχοκοινωνικών παραγόντων επηρεάζει την ποιότητα ζωής των οικογενειών με παιδί που έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ, συμπεριλαμβανομένων (α) παραγόντων που σχετίζονται με το παιδί, όπως η ηλικία, η σοβαρότητα της διαταραχής, η συνυπάρχουσα μαθησιακή αναπηρία, οι συναισθηματικές και συμπεριφορικές δυσκολίες, (β) παραγόντων που αφορούν στους γονείς, όπως το φύλο, το γονεϊκό άγχος, οι αντιλήψεις γύρω από τη διαταραχή, οι μηχανισμοί αντιμετώπισης, η ψυχολογική δυσφορία και η αυτο-αποτελεσματικότητα στο γονεϊκό ρόλο και (γ) άλλων παραγόντων, όπως το οικογενειακό εισόδημα, η επαγγελματική κατάσταση, η κοινωνική υποστήριξη και η υποστήριξη από υγειονομικές και κοινωνικές υπηρεσίες (5,15,236,237,73,75,116,121,125,233–235).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. Σκοπός και Ερευνητικές υποθέσεις

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η μελέτη οικογενειών με παιδί με πρόσφατη διάγνωση ΔΑΦ, και πιο συγκεκριμένα η μελέτη των αντιλήψεων του βασικού φροντιστή γύρω από τη διαταραχή αυτιστικού φάσματος, του στίγματος που βιώνει, των επιπέδων γονεϊκού άγχους που εκδηλώνει, των μηχανισμών αντιμετώπισης που υιοθετεί και της οικογενειακής ποιότητας ζωής με αρχική εκτίμηση (T1) σε διάστημα 6 μηνών από τη διάγνωση και με επανεκτίμηση (T2) ένα έτος μετά την αρχική.

Απώτερος στόχος είναι τα αποτελέσματα της έρευνας να αναδείξουν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες που έχουν στη σύνθεσή τους παιδί με ΔΑΦ, ώστε να δημιουργηθούν παρεμβάσεις και προγράμματα στοχευμένα στη βελτίωση της καθημερινής ζωής τους, αφού η διαταραχή «ακολουθεί» τα παιδιά για όλη τους τη ζωή και αποτελεί ένα σημαντικό ποσοστό στο σύνολο του πληθυσμού, το οποίο συνεχώς αυξάνεται.

Στόχος της έρευνας είναι να εκτιμήσει κατά πόσο το χρονικό διάστημα του ενός έτους βοηθάει στην προσαρμογή των γονέων στην κατάσταση της υγείας του παιδιού, αν υπάρχει αλλαγή στις αντιλήψεις γύρω από τη διαταραχή, αν τροποποιούνται οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν, αν το στίγμα που βιώνουν μεταβάλλεται με την πάροδο ενός έτους, καθώς και αν υπάρχουν αλλαγές στα επίπεδα του γονεϊκού στρες που εμφανίζουν και στην ποιότητα ζωής της οικογένειας.

Ερευνητικές υποθέσεις τις μελέτης. Λαμβάνοντας υπόψη όλες τις παραμέτρους που αναφέρθηκαν, υποθέσαμε ότι στην αρχική φάση μετά τη διάγνωση και στην επανεκτίμηση μετά από ένα έτος, οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ αναμένεται (1) να αναφέρουν ένα σημαντικό ποσοστό γονεϊκού άγχους το οποίο θα παρέμενε στα ίδια επίπεδα ένα έτος αργότερα, όπως άλλωστε υποστηρίζεται από τη βιβλιογραφία (2) να χρησιμοποιούν προσαρμοστικούς μηχανισμούς αντιμετώπισης, όπως αποδοχή και σχεδιασμό, (3) να εκφράζουν συναισθηματικές αναπαραστάσεις για τη διαταραχή και να θεωρούν σημαντικές τις θεραπευτικές παρεμβάσεις για το παιδί τους, (4) να εμφανίζουν σημαντικό βαθμό στίγματος τόσο στην αρχική εκτίμηση, όσο και στην επανεκτίμηση. Επιπλέον, υποθέσαμε ότι η οικογενειακή ποιότητα ζωής δεν θα είχε

επηρεαστεί σε μεγάλο βαθμό σε αυτήν την αρχική φάση και θα σχετίζεται με τη σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού, το γονεϊκό άγχος, τις πεποιθήσεις των μητέρων σχετικά με τη ΔΑΦ και τις στρατηγικές αντιμετώπισής τους, την οικογενειακή κατάσταση και το οικογενειακό εισόδημα, καθώς και με το γενικό δείκτη υγείας του παιδιού.

2. Υλικό και Μέθοδοι

Το δείγμα αποτελούνταν αρχικά από μητέρες 53 παιδιών με νεοδιαγνωσθείσα ΔΑΦ. Πενήντα οκτώ περιπτώσεις πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής στη μελέτη. Από αυτές, δύο μητέρες αρνήθηκαν να συμμετάσχουν και τρεις περιπτώσεις εξαιρέθηκαν από την ανάλυση λόγω ελλιπών δεδομένων. Μόνο οι μητέρες συμμετείχαν στη μελέτη, καθώς ήταν οι βασικοί φροντιστές σε όλες τις περιπτώσεις. Τα κριτήρια ένταξης ήταν: μια πρόσφατη επιβεβαιωμένη διάγνωση με ΔΑΦ, η ικανότητα της μητέρας να κατανοήσει και να συμπληρώσει τα ερωτηματολόγια και η παροχή γραπτής συγκατάθεσης. Στις συμμετέχουσες δόθηκαν τα ερωτηματολόγια προς συμπλήρωση, αφού προηγήθηκε σχετική ενημέρωση. Τα παιδιά παρακολουθούνταν από επαγγελματίες υγείας σε συγκεκριμένα ιδιωτικά Κέντρα Λογοθεραπείας, Κέντρα Θεραπειών Ειδικής Αγωγής, καθώς και στο δημόσιο Γενικό Νοσοκομείο Παιδιών Πατρών «Καραμανδάνειο». Όλα τα παιδιά αυτής της μελέτης είχαν ήδη συμμετάσχει σε προγράμματα πρώιμης παρέμβασης (λογοθεραπείας και εργοθεραπείας).

Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε ένα ερωτηματολόγιο κοινωνικοδημογραφικών στοιχείων της οικογένειας, το αναπτυξιακό και ιατρικό ιστορικό του παιδιού, καθώς και τα παρακάτω ερευνητικά εργαλεία:

2.1 Beach Center Family Quality of Life Scale για την εκτίμηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής

Η κλίμακα έχει μεταφραστεί στα ελληνικά και έχει χρησιμοποιηθεί σε μια πρόσφατη έρευνα στην Ελλάδα για να εξετάσει τις ψυχομετρικές ιδιότητες της ελληνικής έκδοσης της Κλίμακας. Συνολικά 180 φροντιστές των ατόμων με διανοητικές διαταραχές συμμετείχαν στην εν λόγω μελέτη. Οι συμμετέχοντες ήταν όλοι άτυποι φροντιστές των ενηλίκων με αναπηρία και συνοδά νοσήματα (άλλες χρόνιες παθήσεις) και ανήκαν στο οικείο οικογενειακό πλαίσιο (ξαδέλφια, θείους, γείτονες, επαγγελματίες φροντιστές στο σπίτι, γείτονες, κ.λπ.) (238).

Η κλίμακα περιλαμβάνει 25 ερωτήσεις ομαδοποιημένες σε 5 τομείς της οικογενειακής ποιότητας ζωής. Σχεδιάστηκε ειδικά για οικογένειες παιδιών με αναπηρία, μιας και σκοπός των ερευνητών ήταν η κατασκευή ενός εργαλείου μέτρησης των οικογενειακών δεδομένων, που θα ήταν χρήσιμο σε όσους ασκούν πολιτική, σε

όσους παρέχουν υπηρεσίες, αλλά και στις οικογένειες για την αξιολόγηση της ποιότητας των προγραμμάτων παρέμβασης. Είναι σύντομη, εύκολη στη χορήγηση, μπορεί να συνυπάρξει με άλλες μετρήσεις και εστιάζει στην οικογένεια ως ολότητα, ενώ αναφέρεται σε όλα τα μέλη της. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως εργαλείο σχεδιασμού για να καθιερώσει σχέδια υποστήριξης και υπηρεσιών κατάλληλα για κάθε οικογένεια, ως εργαλείο αξιολόγησης της δυναμικής της οικογένειας και ως διαχρονική αξιολόγηση της παροχής υπηρεσιών και της πολιτικής, αφού η αλλαγή σε αυτές τις υπηρεσίες αναμένεται να έχει ως αποτέλεσμα τη βελτίωση της οικογενειακής ποιότητας ζωής (239).

Επίσης, υπάρχει η δυνατότητα συλλογής ποιοτικών δεδομένων, ανάλογα με τον τρόπο χορήγησης (αυτό-χορήγηση, συνέντευξη, κτλ.) και την έκδοση του εργαλείου που χρησιμοποιείται. Η Beach Center FQoL Scale εκτιμάει πέντε διαστάσεις της οικογενειακής ποιότητας ζωής: την «Οικογενειακή αλληλεπίδραση», τη «Γονεϊκή ικανότητα», τη «Συναισθηματική ευμάρεια», τη «Φυσική – υλική ευμάρεια» και την «Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία». Οι απαντήσεις δίνονται σε μια κλίμακα Likert 5 σημείων που κυμαίνεται από 1 (καθόλου σημαντική) έως 5 (πολύ σημαντική) για τις ερωτήσεις της κλίμακας που εκτιμούν τη σημασία που έχουν για το άτομο ορισμένες διαστάσεις και από 1 (δυσανεστημένος/η) έως 5 (πολύ ικανοποιημένος/η) για τις ερωτήσεις της κλίμακας που εκτιμούν την ικανοποίηση του ατόμου.

Η μέση βαθμολογία στη συνολική ποιότητα ζωής κυμαίνεται από 1 έως 5 (Αυτές οι βαθμολογίες υποκλίμακας και ένας μέσος όρος συνολικής βαθμολογίας, χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα μελέτη) (223,240,241).

Τέλος, χρησιμοποιεί μόνο έναν δείκτη μέτρησης, την «Ικανοποίηση», γεγονός που κάνει την κλίμακα πιο εύκολη στη χορήγηση, αλλά παρέχει λιγότερη πληροφόρηση (239).

2.2 Brief – IPQ (Brief - Illness Perception Questionnaire), Σύντομο Ερωτηματολόγιο Αντιλήψεων για την Υγεία

Το Brief - Illness Perception Questionnaire αναπτύχθηκε από τους Broadbent και συνεργάτες (152) για τη γρήγορη εκτίμηση των γνωστικών και συναισθηματικών

αναπαραστάσεων για την ασθένεια, προέρχεται από το Ερωτηματολόγιο Αντιλήψεων για την Υγεία (IPQ) και έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στον ελληνικό πληθυσμό (242). Το BIPQ αποτελείται από 9 ερωτήσεις. Οι 8 βαθμολογούνται σε κλίμακα 11 βαθμών (0-10). Πέντε από τις ερωτήσεις αξιολογούν τις γνωσιακές αναπαραστάσεις της νόσου: τις συνέπειες (ερ. 1), τη χρονική διάρκεια (ερ.2), το βαθμό του προσωπικού ελέγχου στη νόσο (ερ.3), τον θεραπευτικό έλεγχο (ερ.4) και την ταυτότητα (ερ.5). Δύο ερωτήσεις αξιολογούν τις συναισθηματικές αναπαραστάσεις: την ανησυχία (ερ.6) και τον συναισθηματικό αντίκτυπο (ερ. 8), ενώ μία ερώτηση (7) αξιολογεί την κατανόηση της νόσου.

Υψηλές τιμές στις παραπάνω ερωτήσεις αναπαριστούν αντίστοιχα:

- Συνέπειες: Πεποίθηση ότι η διαταραχή είναι σοβαρή και έχει μεγάλες επιπτώσεις στη ζωή ατόμου και της οικογένειας.
- Διάρκεια: Πεποίθηση ότι η διαταραχή είναι χρόνια.
- Προσωπικός έλεγχος: Πεποίθηση ότι υπάρχει προσωπικός έλεγχος, δηλαδή ότι η οικογένεια και το ίδιο το άτομο μπορεί να ελέγξει τη διαταραχή και τα συμπτώματα.
- Θεραπευτικός έλεγχος: Πεποίθηση ότι η φαρμακευτική αγωγή ή άλλη παρέμβαση είναι αποτελεσματική και μπορεί να ελέγξει τα συμπτώματα.
- Ταυτότητα: Το άτομο που συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο εντοπίζει πολλά συμπτώματα της διαταραχής.
- Ανησυχία: Μεγάλη ανησυχία για τη διαταραχή.
- Κατανόηση: Το άτομο κατανοεί σε ικανοποιητικό βαθμό τη διαταραχή με συνεκτικό τρόπο.
- Συναισθηματικός αντίκτυπος: Πεποίθηση ότι η διαταραχή επηρεάζει συναισθηματικά σε μεγάλο βαθμό την οικογένεια.

Το στοιχείο 9 αναφέρεται στην αιτία που πιστεύουν οι γονείς πως προκάλεσε τη διαταραχή του παιδιού τους. Οι απαντήσεις μπορούν να ομαδοποιηθούν σε κατηγορίες όπως άγχος, τρόπος ζωής, κληρονομικότητα κ.λπ. που καθορίζονται από τη συγκεκριμένη ασθένεια που μελετήθηκε. Στη συνέχεια, μπορεί να πραγματοποιηθεί κατηγορική ανάλυση, είτε μόνο στην αιτία που αναφέρεται στην κορυφή είτε και στις τρεις αιτίες που αναφέρονται.

Χαμηλές τιμές αναπαριστούν την αντίθετη πεποίθηση. Η εκτίμηση της απόδοσης αιτιών προκύπτει από την τελευταία ερώτηση ανοιχτού τύπου, στην οποία το άτομο καλείται να ονομάσει τους 3 πιο σημαντικούς παράγοντες που πιστεύει ότι ευθύνονται για τη διαταραχή. Οι απαντήσεις ομαδοποιούνται με βάση τις αντίστοιχες κατηγορίες του ερωτηματολογίου (152,242).

2.3 Autism Parenting Stress Index (APSI)

Το Autism Parenting Stress Index (APSI) είναι ένα εργαλείο εκτίμησης του γονεϊκού άγχους, όπως γίνεται αντιληπτό από γονείς / κηδεμόνες μικρών παιδιών με ΔΑΦ (114). Αντικατοπτρίζει τα φυσικά, κοινωνικά και επικοινωνιακά εμπόδια που επιβάλλονται από την αναπηρία και τα θέματα καλύπτουν τρεις διαστάσεις: τη βασική κοινωνική αναπηρία, τη δύσκολη διαχείριση της συμπεριφοράς και τα σωματικά ζητήματα. Οι απαντήσεις δίνονται σε κλίμακα Likert πέντε σημείων από 0 έως 4 (0: «δεν μου προκαλεί άγχος» 1: «μερικές φορές μου δημιουργεί άγχος» 2: «συχνά μου προκαλεί άγχος» 3: «μου προκαλεί έντονο άγχος καθημερινά, "4:" μου προκαλεί τόσο πολύ άγχος που μερικές φορές νιώθω ανίκανος να το αντιμετωπίσω "). Η συνολική βαθμολογία κυμαίνεται από 0 έως 52. Το APSI έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στον ελληνικό πληθυσμό (115).

2.4 Parental Stress Index - Short Form (PSI-SF)

Η εκτίμηση του γονεϊκού άγχους γίνεται με το ερωτηματολόγιο (Parental Stress Index/ Short Form (PSI-SF), το οποίο έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στον ελληνικό πληθυσμό (243). Το εν λόγω εργαλείο είναι μια σύντομη εκδοχή του Parenting Stress Index, ενός ευρέως χρησιμοποιούμενου και καλά τεκμηριωμένου εργαλείου μέτρησης του γονεϊκού άγχους που βιώνουν γονείς παιδιών έως 12 ετών. Η συγκεκριμένη έκδοση αναπτύχθηκε ως απάντηση στην ανάγκη των κλινικών ιατρών και των ερευνητών για ένα πιο σύντομο εργαλείο μέτρησης του άγχους των γονέων και βασίστηκε στην παραγοντική ανάλυση Castaldi του αρχικού PSI. Ο χρόνος που απαιτείται για τη συμπλήρωση υπολογίζεται στα δέκα λεπτά και άλλα δέκα λεπτά απαιτούνται για τη βαθμολόγηση (244).

Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 36 ερωτήσεις στις οποίες ο γονέας απαντά με μια πεντάβαθμη κλίμακα τύπου Likert από 1 έως 5 : 1: Διαφωνώ πολύ, 2: Διαφωνώ, 3: Δεν είμαι σίγουρος, 4: Συμφωνώ και 5: Συμφωνώ πολύ. Οι απαντήσεις αθροίζονται κατά καθορισμένες ομάδες ερωτήσεων και αξιολογούνται οι ακόλουθες 5 υποκατηγορίες άγχους των γονέων:

A. Βαθμολογία Αμυντικής απάντησης (Defensive Responding Score – DR), (από το άθροισμα των ερωτήσεων: 1,2,3,7,8,9,11)

B. Βαθμολογία Φόρτισης Γονέα (Parental Distress Score- PD), (από το άθροισμα των ερωτήσεων: 1 έως 12)

Γ. Βαθμολογία Δυσλειτουργικής Αλληλεπίδρασης Γονέα – Παιδιού (Parent –Child Dysfunctional Interaction Score- RCDI), (από το άθροισμα των ερωτήσεων: 13 έως 24)

Δ. Βαθμολογία Δύσκολου Παιδιού- Difficult Child Score (DC), (25 έως 36)

E. Βαθμολογία Συνολικού Άγχους (Total Stress Score- PSI), (από το άθροισμα των PD, PCDI και του DC αλλά όχι του DR).

Χαρακτηρισμός για τις κατηγορίες PD, PCDI, DC, PSI	Εκατοστιαία θέση μέτρησης για τα PD, PCDI, DC, PSI
Χαμηλό	$\leq 15^{ης}$
Φυσιολογικό	16 - 84
Υψηλό	$\geq 85^{ης}$

Η Συνολική Βαθμολογία Άγχους είναι μια σύνθετη βαθμολογία των τιμών των υποκατηγοριών. Μόνη εξαίρεση αποτελεί το DR στο οποίο η τιμή (και όχι η εκατοστιαία θέση) που μας ενδιαφέρει είναι το 10. $DR \leq 10$ ερμηνεύεται ως εξής:

α) ο γονέας προσεγγίζει το ερωτηματολόγιο με αμυντική στάση και επιθυμία να προβάλει την εικόνα ενός επαρκούς γονέα που είναι ελεύθερος άγχους σχετικά με το ρόλο του ή

β) δεν έχει ταυτιστεί με το ρόλο του ως γονέα, άρα δεν εμφανίζει και το σχετικό άγχος ή τέλος

γ) είναι πραγματικά ένας πολύ ικανός γονέας, που αντιμετωπίζει εξαιρετικά τις υποχρεώσεις που απορρέουν από το ρόλο του και επιπλέον έχει εξαιρετική σχέση με τους άλλους, συμπεριλαμβανομένου φυσικά του/της συζύγου (236,244,245).

2.5 BRIEF-COPE (Coping Orientation to Problems Experienced), Η Σύντομη Κλίμακα Αντιμετώπισης Προβλημάτων

Η κλίμακα εκτιμά τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετεί το άτομο σε στρεσογόνες καταστάσεις και περιέχει 28 προτάσεις οι οποίες αντιστοιχούν σε 14 στρατηγικές: λήψη μέτρων, θετική επανεκτίμηση (αναπλαισίωση), σχεδιασμός, κοινωνική υποστήριξη, αναζήτηση συναισθηματικής και κοινωνικής υποστήριξης, αναζήτηση πληροφοριών, αποφυγή, εκτόνωση συναισθημάτων, αποδοχή, άρνηση, αυτομομφή, στροφή προς τη θρησκεία, χρήση ουσιών και χιούμορ. Η συμπλήρωσή της γίνεται σε κλίμακα 4 βαθμών (δεν ενεργώ καθόλου, ενεργώ λίγο, ενεργώ σε μέτριο βαθμό, ενεργώ πολύ). Η κάθε τιμή δέχεται από 2 έως 8 βαθμούς και όσο πιο υψηλή είναι η βαθμολογία τόσο περισσότερο ενεργεί το άτομο υιοθετώντας τη συγκεκριμένη στρατηγική. Τέλος, ένα σημαντικό πλεονέκτημα της κλίμακας είναι ότι παρέχει τη δυνατότητα εξέτασης των στρατηγικών που χρησιμοποιούνται γενικά και αντανακλούν σταθερές βάσεις ως στοιχεία της προσωπικότητας, ενώ παράλληλα εξετάζονται και οι στρατηγικές που χρησιμοποιούνται σε ειδικές καταστάσεις. Η σύντομη έκδοσή (246) του (Brief-COPE) έχει προσαρμοστεί για τον ελληνικό πληθυσμό από τους Kapsou, Panayiotou, Kokkinos, και Demetriou το 2010 (178).

2.6 Affiliate Stigma (Στίγμα Δεσμού ή σχέσης)

Πρόκειται για μια κλίμακα 22 θεμάτων που δημιουργήθηκε για να εκτιμά την εσωτερική του στίγματος από φροντιστές ατόμων με ψυχική διαταραχή ή διανοητική αναπηρία (195). Τα θέματα εκτιμούν τη γνωστική, τη συναισθηματική και τη συμπεριφορική διάσταση του στίγματος. Οι απαντήσεις δίνονται με μια 4βαθμη κλίμακα τύπου Likert από 1=διαφωνώ έντονα έως 4=συμφωνώ απόλυτα, σε τρεις τομείς (γνωστικός= 7 στοιχεία, επίδραση= 7 στοιχεία και συμπεριφορά= 8 στοιχεία). Υψηλή βαθμολογία αντιστοιχεί σε υψηλά επίπεδα βίωσης στίγματος. Περιέχει τις διαστάσεις: Domain Affective (ερωτήσεις 1-7), Domain Cognitive (ερωτήσεις από 8 –

14), Domain behavior (ερωτήσεις από 15-22). Το ερωτηματολόγιο έχει μεταφραστεί στα ελληνικά με τη διαδικασία της «forward and backward μετάφρασης», έχει λάβει έγκριση από το δημιουργό της, και αναμένεται η δημοσίευση της στάθμισής της.

2.7 CP CHILD Questionnaire

Η εκτίμηση της γενικής εικόνας του παιδιού με ΔΑΦ πραγματοποιήθηκε με την αναθεωρημένη έκδοση του ερωτηματολογίου «CPCHILD» (247,248). Το ερωτηματολόγιο δομήθηκε με βάση τις αξιολογήσεις των φροντιστών και τα σχόλιά τους σχετικά με το περιεχόμενο, τη διατύπωση και τη μορφή του ερωτηματολογίου και τις εκτιμήσεις 34 επαγγελματιών υγείας που εμπλέκονται στη φροντίδα των παιδιών με σοβαρές αναπηρίες (αναπτυξιολόγους, παιδίατρους, παιδονευρολόγους, ορθοπεδικούς και νευροχειρουργούς, φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές και νοσηλευτές). Το CPOCHILD αποτελείται από 37 θέματα καταναμημένα σε 6 τομείς:

1. Δραστηριότητες της Καθημερινής Ζωής / Προσωπικής φροντίδας (9 θέματα)
2. Τοποθέτηση, Μεταφορά & Μετακίνηση (8 θέματα)
3. Άνεση & Συναισθήματα (9 θέματα)
4. Επικοινωνία & Κοινωνική Αλληλεπίδραση (7 θέματα)
5. Υγεία (3 θέματα)
6. Συνολική Ποιότητα Ζωής (1 θέμα)

Η κατεύθυνση της βαθμολόγησης αντιστράφηκε. Για τα δύο μέρη που αφορούν στη συμμετοχή σε μια δραστηριότητα ή / και την απόδοση μιας συγκεκριμένης δραστηριότητας ή δεξιότητας (Τομείς 1 & 2), ο βαθμός δυσκολίας πραγματοποίησης κάθε εργασίας ή δραστηριότητας βαθμολογήθηκε με μια κλίμακα 7 σημείων από το 0 («αδύνατο») ως το 6 (Κανένα πρόβλημα γενικώς). Επιπλέον, το επίπεδο της βοήθειας που απαιτείται για να ολοκληρώσει κάθε εργασία βαθμολογήθηκε με κλίμακα 4-σημείων από το 0 («πλήρως βοηθούμενο») στο 3 («ανεξάρτητο»). Κάθε στοιχείο θα μπορούσε, επομένως, να λάβει ένα συνολικό αποτέλεσμα από ένα ελάχιστο που είναι το 0 (για μια δραστηριότητα που ήταν αδύνατο να επιτευχθεί ακόμη και με πλήρη βοήθεια) σε ένα ανώτατο όριο 9 (για μια δραστηριότητα που επιτεύχθηκε χωρίς κανένα

πρόβλημα / εντελώς ανεξάρτητο). Το επίπεδο της τροποποίησης της βοήθειας άλλαξε για την Ενότητα 4 (Επικοινωνιακών και κοινωνικών αλληλεπιδράσεων), καθώς ορισμένοι από τους ερωτηθέντες φάνηκε να δυσκολεύονται να ερμηνεύσουν το «επίπεδο βοήθειας» που απαιτείται για την καθημερινή επικοινωνία. Στην Ενότητα 3 (Άνεση και συναισθήματα) η συχνότητα της δυσφορίας βαθμολογήθηκε με κλίμακα 6-σημείων από το 0 («Καθημερινή») έως το 5 («Καμία στιγμή»). Μια επιπλέον κλίμακα έντασης 4-σημείων ποσοτικοποιεί το μέγεθος της ταλαιπωρίας ή το συναισθηματικό / συμπεριφορικό πρόβλημα από 0 («σοβαρή») έως 3 («Καθόλου»).

Κάθε θέμα θα μπορούσε, επομένως, να λάβει ένα συνολικό αποτέλεσμα με εύρος τιμών από 0 (για σοβαρή δυσφορία κάθε μέρα) με έως 8 (Καθόλου πόνο ανά πάσα στιγμή). Τα θέματα στα τμήματα για την υγεία και την ποιότητα ζωής αξιολογήθηκαν σε κλίμακα 6-σημείων. Οι βαθμολογίες των στοιχείων του ερωτηματολογίου μετατράπηκαν σε μια κλίμακα από 0 (χειρότερη) ως 100 (καλύτερη), διαιρώντας τη βαθμολογία του στοιχείου με τη μέγιστη δυνατή βαθμολογία των θεμάτων και πολλαπλασιάζοντας επί 100. Οι τυποποιημένες βαθμολογίες δημιουργήθηκαν σε κλίμακα από 0 (χειρότερη) έως 100 (βέλτιστη) και υπολογίστηκαν για καθέναν από τους τομείς (λαμβάνοντας τον αριθμητικό μέσο όρο όλων των θεμάτων στην αντίστοιχη ενότητα), καθώς και για το σύνολο (μέσος όρος των στοιχείων στο ερωτηματολόγιο). Τέλος, η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου διαρκεί περίπου 20-30 λεπτά, αν και υπάρχει μεγάλη διακύμανση μεταξύ των φροντιστών (247).

2.8 Διαδικασία

Αφού ελήφθησαν οι σχετικές άδειες για τη διενέργεια της έρευνας, προωθήθηκε η διαδικασία συλλογής του δείγματος. Η συλλογή του δείγματος έγινε κατά βάση μέσω του Παιδοψυχιατρικού Τμήματος του Νοσοκομείου «Καραμανδανείου», έπειτα από την ολοκλήρωση της διαγνωστικής διαδικασίας των παιδιών με ΔΑΦ. Εκτός από τη δημόσια αυτή δομή, επαφές έγιναν και με άλλες δημόσιες δομές και ιδιωτικούς φορείς και συλλόγους ατόμων με ΔΑΦ. Στη συλλογή του δείγματος συμμετείχαν ιδιωτικά κέντρα λογοθεραπείας, εργοθεραπείας και ιδιώτες ψυχίατροι και ψυχολόγοι με τους οποίους έγινε διερευνητική επαφή και έδειξαν μεγάλη προθυμία συνεργασίας.

Προτεραιότητα ήταν η διαφύλαξη των προσωπικών δεδομένων των ατόμων του δείγματος. Στην πρώτη επαφή, τηλεφωνικώς ή δια ζώσης και, μέσω έγγραφης ενημέρωσης, η κάθε συμμετέχουσα έλαβε γνώση πως θα τηρηθεί απόλυτη εχεμύθεια και τα στοιχεία θα παραμείνουν άκρως απόρρητα. Επίσης, υπήρχε ενημέρωση προς τις συμμετέχουσες πως η αξιοποίηση των δεδομένων που θα συγκεντρωθούν έχει αποκλειστικά ακαδημαϊκό χαρακτήρα. Τέλος, ενημερώνονταν ότι είχαν το δικαίωμα, εφόσον το θελήσουν, να μην απαντήσουν σε κάποια ερώτηση ή να διακόψουν τη διαδικασία οποιαδήποτε στιγμή, χωρίς αυτό να έχει καμία επίπτωση σε εκείνες. Εφόσον οι συμμετέχουσες συμφωνούσαν και υπέγραφαν τη συγκατάθεση συμμετοχής η διαδικασία προχωρούσε.

Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίου τόσο στην αρχική εκτίμηση όσο και στην τελική έγινε δια ζώσης και σε περιπτώσεις στις οποίες ήταν ανέφικτο (λόγω απόστασης ή λόγω χρονικού περιορισμού), πραγματοποιήθηκε μέσω αποστολής των ερωτηματολογίων (με e-mail, φόρμες google, ταχυδρομικώς-courier). Καθ' όλη τη διάρκεια της μελέτης υπήρχε υποστήριξη προς τις συμμετέχουσες για τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων σε περιπτώσεις που τους φαινόταν δύσκολη η διαδικασία.

3. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Πραγματοποιήθηκε περιγραφική ανάλυση σχετικά με τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά της οικογένειας και τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των παιδιών. Οι μέσες τιμές και οι τυπικές αποκλίσεις εκτιμήθηκαν για τις συνεχείς μεταβλητές και οι συχνότητες για τις κατηγορικές μεταβλητές. Για κάθε ερωτηματολόγιο (BEACH Center FQoL, Brief-COPE και PSI, Affiliate Stigma Scale και CP CHILD), οι μέσες βαθμολογίες των επιμέρους διαστάσεων και οι συνολικές βαθμολογίες υπολογίστηκαν, σύμφωνα με τις αντίστοιχες οδηγίες του εκάστοτε ερωτηματολογίου και αντιμετωπίστηκαν ως συνεχείς μεταβλητές. Για το Brief-IPQ, κάθε διάσταση αντιμετωπίστηκε ως συνεχής μεταβλητή. Για τη σύγκριση μέσων τιμών μεταξύ των ομάδων πραγματοποιήθηκαν δοκιμές t-test και ANOVA αναλύσεις. Η ανάλυση Eta χρησιμοποιήθηκε για τον προσδιορισμό των συσχετίσεων μεταξύ των κατηγορικών μεταβλητών και των διαστάσεων της Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL). Οι συσχετίσεις μεταξύ α) των διαστάσεων των ερωτηματολογίων Brief-IPQ, Brief-COPE, PSI, APSI, Affiliate Stigma Scale και CP CHILD και β) των διαστάσεων της Ποιότητας Ζωής (BEACH Center FQoL) εξετάστηκαν χρησιμοποιώντας τον συντελεστή συσχέτισης του διμερούς συσχετισμού Pearson. Για τη σύγκριση των αποτελεσμάτων των ερωτηματολογίων μεταξύ της αρχικής (T1) και της τελικής (T2) εκτίμησης πραγματοποιήθηκε η ανάλυση σύγκρισης μέσων τιμών για την ίδια συνεχή μεταβλητή δύο δειγμάτων που είναι συζευγμένα «Paired Samples Test». Στην παραπάνω ανάλυση ο αριθμός των συμμετεχόντων ήταν 50 έπειτα από αφαίρεση 3 συμμετεχουσών, καθώς δεν κατέστη δυνατό να συμμετέχουν κατά τη 2^η φάση της μελέτης. Για τις στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις, ο αντίκτυπος κάθε μεταβλητής στις επιμέρους διαστάσεις και τη συνολική Ποιότητα Ζωής έχει δοκιμαστεί μέσω ανάλυσης ιεραρχικής παλινδρόμησης. Η στατιστική σημαντικότητα ορίστηκε σε τιμή $p < 0.05$. Όλες οι στατιστικές αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν χρησιμοποιώντας το SPSS v.25.

4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

4.1. Χαρακτηριστικά του δείγματος

Το δείγμα αποτελούνταν από 53 μητέρες, με μέση ηλικία 39 ετών και εύρος ηλικίας 31-49 ετών. Στην πλειονότητα ήταν έγγαμες (79,2%) και όσον αφορά στο μορφωτικό τους επίπεδο, το 49,1% αποφοίτησε από το λύκειο και το 47,2% ολοκλήρωσε πανεπιστημιακές σπουδές. Οι 16 (30,2%) από τις 53 συμμετέχουσες δήλωσαν ότι το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα κυμαίνεται από 800 – 1.500 ευρώ, ενώ μόλις 6 (11,3%) δήλωσαν υψηλό οικογενειακό εισόδημα, δηλ. πάνω από 2.500 ευρώ. Σχετικά με το ιατρικό οικογενειακό ιστορικό φάνηκε ότι 12 οικογένειες από το σύνολο του δείγματος είχαν στο κοντινό συγγενικό τους περιβάλλον τουλάχιστον 1 άτομο με *αναπτυξιακή διαταραχή* και άλλες 10 οικογένειες είχαν κάποιο άτομο με ψυχική διαταραχή. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά της οικογένειας παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα 1.

4.2 Χαρακτηριστικά των παιδιών

Μεταξύ των 53 παιδιών που διαγνώστηκαν πρόσφατα με ΔΑΦ, 42 ήταν αγόρια και 11 ήταν κορίτσια, με ηλικιακό εύρος 2,05-8,03 ετών. Όσον αφορά στη σοβαρότητα της ΔΑΦ στα παιδιά, σύμφωνα με το DSM-5, 14 παιδιά (26,4%) συμπεριλήφθηκαν στο επίπεδο 1 (λιγότερο σοβαρή διάγνωση αυτισμού) που χρειάζονταν υποστήριξη, 23 (43,4%) στο επίπεδο 2 για τα οποία ήταν αναγκαία σημαντική υποστήριξη και 16 (30,2%) συμπεριλήφθηκαν στο επίπεδο 3 τα οποία χρήζουν πολύ σημαντικής υποστήριξης. Τα χαρακτηριστικά των παιδιών παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα 2.

Πίνακας 1. Κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά της οικογένειας των παιδιών με ΔΑΦ

Ηλικία μητέρας (έτη) Μ.Ο ± Τ.Α. (εύρος)	39.08 ± 4.43 (31-49)
Ηλικιακές ομάδες μητέρων	
30-39 (N, %)	30 (56,6)
40-49 (N, %)	23 (43,4)
Ηλικία πατέρα (έτη) Μ.Ο ± Τ.Α. (εύρος)	42.26 ± 6.40 (32-65)
Οικογενειακή κατάσταση (N, %)	
Έγγαμοι	42 (79.2)
Διαζευγμένοι	9 (17)
Άγαμοι	2 (3.8)
Εκπαιδευτικό επίπεδο μητέρας (N, %)	
Γυμνάσιο	2 (3.8)
Λύκειο	26 (49.1)
ΑΕΙ/ΤΕΙ	25 (47.2)
Εκπαιδευτικό επίπεδο πατέρα (N, %)	
Δημοτικό	1 (1.9)
Γυμνάσιο	2 (3.8)
Λύκειο	31 (58.5)
ΑΕΙ/ΤΕΙ	19 (35.8)
Επαγγελματική κατάσταση μητέρας (N, %)	
Άνεργη	21 (39.6)
Αγρότισσα	3 (5.7)
Ιδιωτικός υπάλληλος	14 (26.4)
Δημόσιος υπάλληλος	13 (24.5)
Ελεύθερος επαγγελματίας	2 (3.8)
Επαγγελματική κατάσταση πατέρα (N, %)	
Άνεργος	4 (7.5)
Αγρότης	2 (3.8)
Ιδιωτικός υπάλληλος	20 (37.7)
Δημόσιος υπάλληλος	9 (17.0)
Ελεύθερος επαγγελματίας	18 (34.0)
Σχετικό οικογενειακό ιατρικό ιστορικό (N, %)	
Αναπτυξιακή Διαταραχή	12 (22.6)
Ψυχική Διαταραχή	10 (18.9)
Νευρολογική Διαταραχή	1 (1.9)
Κανένα	30 (56.6)
Μηνιαίο Οικογενειακό Εισόδημα (Ευρώ)	
0 - 400	6 (11.3)
400-800	15 (28.3)
800-1.500	16 (30.2)
1.500 – 2.500	10 (18.9)
2.500+	6 (11.3)

T.A. : Τυπική Απόκλιση, Μ.Ο: Μέσος όρος

Πίνακας 2. Κοινωνικο-δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των παιδιών με ΔΑΦ

Ηλικία παιδιών (έτη) (M.O ± T.A.) (Μέση τιμή, εύρος)	4.49 ± 1.57 (4.09, 2.05-8.03)
Φύλο (N, %)	
Αγόρι	42 (79.2)
Κορίτσι	11 (20.08)
Χρόνος από τη διάγνωση (μήνες) (M.O ± T.A.) (Μέση τιμή, εύρος)	2.91 ± 1.77 (3.00, 1-6)
Λειτουργικότητα (Σύμφωνα με το DSM-5) (N, %)	
Επίπεδο 1 «Ανάγκη υποστήριξης»	14 (26.4)
Επίπεδο 2 «Ανάγκη ενισχυμένης υποστήριξης»	23 (43.4)
Επίπεδο 3 «Ανάγκη ιδιαίτερης ενισχυμένης υποστήριξης»	16 (30.2)
Διάρκεια θηλασμού (μήνες) (M.O ± T.A.) (Μέση τιμή, εύρος)	4.82± 6.18 (3.00, 1-36)
Χρήση πιπίλας (μήνες) (M.O ± T.A.) (Μέση τιμή, εύρος)	23.50± 12.04 (24.00, 2-48)
Κάθισε (μήνες) (M.O ± T.A.) (Μέση τιμή, εύρος)	7.02± 1.67 (6.00, 5-12)
Μπουσούλησε (μήνες) (M.O ± T.A.) (Μέση τιμή, εύρος)	8.36± 1.22 (8.00, 5-11)
Στάθηκε (μήνες) (M.O ± T.A.) (Μέση τιμή, εύρος)	9.92± 2.54 (10.00, 7-18)
Έναρξη βάδισης (μήνες) (M.O ± T.A.) (Μέση τιμή, εύρος)	13.53± 2.98 (13.00, 10-24)
Βάβισμα (μήνες) (M.O ± T.A.) (Μέση τιμή, εύρος)	7.65± 2.99 (7.00, 5-24)
Πρώτες λέξεις με νόημα (μήνες) (M.O ± T.A.) (Μέση τιμή, εύρος)	15.13± 8.52 (12.00, 8-54)
Έναρξη χρήσης φράσεων 2-3 λέξεων (μήνες) (M.O ± T.A.) (Μέση τιμή, εύρος)	27.92±9.37 (24.00, 15-48)
NAI	38 (71.7)
OXI	15 (28.3)
Ηλικιακές Ομάδες (μήνες)	
13-24	22 (57.9)
25-36	7 (18.4)
37-48	9 (23.7)
Διάσπαση Προσοχής (N, %)	
NAI	46 (86.8)
OXI	7 (13.2)

T.A. : Τοπική Απόκλιση

M.O: Μέσος όρος

4.3 Αποτελέσματα σύγκρισης μεταξύ των δυο εκτιμήσεων (T1 και T2)

4.3.1 Beach Center Family Quality of Life Scale (FQoL)

Η συνολική μέση βαθμολογία του FQoL για την αρχική εκτίμηση (T1) ήταν 3.66±0.59, ενώ για την T2 ήταν 3.68±0.59. Ο τομέας με την υψηλότερη μέση βαθμολογία κατά την T1 ήταν η «Φυσική και Υλική ευημερία» (3.93±0.79), ενώ για την T2 ήταν η «Οικογενειακή αλληλεπίδραση» (3.89±0.70). Η χαμηλότερη μέση βαθμολογία που καταγράφηκε τόσο για την T1, όσο και για την T2 ήταν στον τομέα «Συναισθηματική ευημερία» (3.10±0.82 και 3.19±0.77 αντίστοιχα), όπως

παρουσιάζονται αναλυτικά στον Πίνακα 3. Η σύγκριση των αποτελεσμάτων με paired samples t-test για εξαρτημένα δείγματα της T1 και της T2 δεν έδειξε καμία στατιστικά σημαντική διαφορά.

Πίνακας 3 Σύγκριση των μέσων τιμών της κλίμακας FQoL και των διαστάσεων της μεταξύ T1 (N = 50) και T2 (N= 50)

	FQoL – T1		FQoL – T2	
	M.O	T.A.	M.O.	T.A.
Οικογενειακή αλληλεπίδραση	3.85	0.75	3.89	0.70
Γονεϊκή ικανότητα	3.68	0.66	3.80	0.62
Συναισθηματική Ευμάρεια	3.10	0.82	3.19	0.77
Φυσική/Υλική ευμάρεια	3.93	0.79	3.86	0.73
Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία	3.69	0.71	3.62	0.73
FQoL Συνολική Βαθμολογία	3.66	0.59	3.68	0.59

Οι τιμές είναι σε μέσους όρους (M.O.) και τυπικές αποκλίσεις (T.A.)
T1: Αρχική εκτίμηση, T2: Επανεκτίμηση

4.3.2 APSI (Autism Parenting Stress Index)

Η συνολική μέση βαθμολογία του APSI για την T1 ήταν 20.20 ± 8.65 και για την T2 ήταν 17.48 ± 7.76 . Η διάσταση με την υψηλότερη μέση βαθμολογία για την T1 και για την T2 ήταν τα *Κύρια Συμπτώματα Αυτισμού* (10.92 ± 4.11 και 10.26 ± 3.80 , αντίστοιχα), ενώ η χαμηλότερη μέση βαθμολογία που καταγράφηκε για την T1 και για την T2 ήταν στη διάσταση *Συνοδά Σωματικά Ζητήματα* 4.30 ± 3.36 και 3.74 ± 3.00 αντίστοιχα. Έπειτα από paired t-test για εξαρτημένα δείγματα, η διάσταση του στρες *Συνοδές Συμπεριφορές* ($t_{(49)} = 2.19$, $p = .033$) και το *Συνολικό Στρες* ($t_{(49)} = 2.00$, $p = .050$) διαφοροποιήθηκαν. Παρατηρείται χαμηλότερο συνολικό στρες και μειωμένο στρες που αφορά τις συνοδές συμπεριφορές στην T2 σε σχέση με την T1, όπως παρουσιάζονται στον Πίνακα 4.

Πίνακας 4 Σύγκριση των μέσων τιμών των διαστάσεων της κλίμακας APSI μεταξύ T1 και T2

	APSI – T1		APSI – T2		Paired Samples test για T1 και T2 (N=50)
	M.O.	T.A.	M.O.	T.A.	
Κύρια Συμπτώματα Αυτισμού	10.92	4.11	10.26	3.80	NS
Συνοδές Συμπεριφορές	4.98	3.80	3.74	3.00	$t_{(49)}= 2.19, p= .033$
Συνοδά Σωματικά Ζητήματα	4.30	3.36	3.48	2.93	NS
APSI Συνολική Βαθμολογία	20.20	8.65	17.48	7.76	$t_{(49)}= 2.00, p= .050$

Οι τιμές είναι σε μέσους όρους (M.O.) και τυπικές αποκλίσεις (T.A.)

T1: Αρχική εκτίμηση, T2: Επανεκτίμηση

4.3.3 Parental Stress Index - Short Form (PSI - SF)

Η συνολική μέση βαθμολογία του PSI για την T1 ήταν 95.30 ± 20.37 και για την T2 ήταν 93.50 ± 21.38 . Η διάσταση που εμφάνισε την υψηλότερη μέση βαθμολογία για την T1 ήταν η διάσταση «Δύσκολο Παιδί» (32.94 ± 9.87) ενώ για την T2 η αντίστοιχη υψηλότερη βαθμολογία ήταν στη διάσταση «Φόρτιση Γονέα» (33.16 ± 8.41). Για την T1 εξίσου υψηλή βαθμολογία καταγράφηκε και στην διάσταση Φόρτιση Γονέα (32.49 ± 8.57). Η χαμηλότερη μέση βαθμολογία που καταγράφηκε τόσο για την T1, όσο και για την T2 ήταν στη διάσταση Αμυντικής απάντησης (20.41 ± 5.51 και 20.68 ± 5.02 , αντίστοιχα) όπως παρουσιάζονται στον Πίνακα 5. Η σύγκριση των αποτελεσμάτων με paired samples test για εξαρτημένα δείγματα της T1 και της T2 (N=50) δεν έδειξε καμία στατιστικά σημαντική διαφορά.

Πίνακας 5 Σύγκριση των μέσων τιμών των διαστάσεων της κλίμακας PSI μεταξύ T1 και T2

	PSI – T1		PSI – T2	
	M.O.	T.A.	M.O.	T.A.
Βαθμολογία Αμυντικής απάντησης	20.41	5.51	20.68	5.02
Βαθμολογία Φόρτισης Γονέα	32.49	8.57	33.16	8.41
Βαθμολογία Δυσλειτουργικής Αλληλεπίδρασης Γονέα Παιδιού	29.86	6.48	29.74	6.64
Βαθμολογία Δύσκολου Παιδιού	32.94	9.87	32.40	10.03
Συνολική Βαθμολογία PSI	95.30	20.37	93.50	21.38

Οι τιμές είναι σε μέσους όρους (M.O.) και τυπικές αποκλίσεις (T.A.)

T1: Αρχική εκτίμηση, T2: Επανεκτίμηση

4.3.4 Brief - Illness Perception Questionnaire (Brief IPQ)

Η περιγραφική στατιστική για την T1 αποκάλυψε ότι οι αντιλήψεις γύρω από την ασθένεια και τις συναισθηματικές επιπτώσεις της διαταραχής (Συναισθηματικές αναπαραστάσεις) είναι υψηλές, καθώς οι γονείς εξέφρασαν μεγάλη ανησυχία για τα προβλήματα υγείας του παιδιού (8.62 ± 1.86) και έδειξαν να επηρεάζονται έντονα συναισθηματικά από την υγεία του παιδιού τους (8.60 ± 1.74), τιμές που ήταν υψηλές και στην T2 (8.60 ± 1.90 και 8.54 ± 1.77 , αντίστοιχα). Επίσης, κατά την αρχική εκτίμηση οι μητέρες φαίνεται να κατανοούν επαρκώς τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της διαταραχής (7.83 ± 2.09) και πιστεύουν στην αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών παρεμβάσεων (7.96 ± 1.74).

Αντίστοιχα αποτελέσματα έδωσαν οι μητέρες στην επανεκτίμηση (T2) με ελαφρώς αυξημένη την κατανόηση τους για τη διαταραχή του παιδιού τους (7.96 ± 2.07) και σχεδόν αντίστοιχα επίπεδα για την πεποίθησή τους για την ευεργετική επίδραση των θεραπευτικών παρεμβάσεων (7.94 ± 1.75). Όσον αφορά στις πεποιθήσεις των μητέρων σχετικά με τις αιτίες της ΔΑΦ, οι παράγοντες κινδύνου, όπως η κληρονομικότητα και η ηλικία του γονέα και άλλοι εξωτερικοί παράγοντες (π.χ. εμβολιασμός, ενδοοικογενειακή βία), συμπεριλήφθηκαν ως οι κύριες αντιληπτές αιτίες τόσο στην αρχική εκτίμηση, όσο και στην επανεκτίμηση, όπως περιγράφονται στον πίνακα 6.

Έπειτα από τη διενέργεια paired samples T-test για εξαρτημένα δείγματα ($N=50$), δεν προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των φάσεων εκτίμησης. Οι άξονες του IPQ δεν διαφοροποιήθηκαν.

Πίνακας 6 Σύγκριση των μέσων τιμών του ερωτηματολογίου Brief IPQ για T1 και T2

	Brief IPQ - T1 (N=53)		Brief IPQ - T2 (N=50)	
	M.O.	T.A.	M.O.	T.A.
Συνέπειες	7.39	2.31	7.54	2.26
Διάρκεια	6.75	2.95	6.72	2.94
Προσωπικός έλεγχος	6.56	2.24	6.70	2.23
Θεραπευτικός έλεγχος	7.96	1.74	7.94	1.75
Ταυτότητα	6.90	2.17	6.75	2.21
Ανησυχία για τη Διαταραχή	8.62	1.86	8.60	1.90
Κατανόηση	7.83	2.09	7.96	2.07
Συναισθηματικός αντίκτυπος	8.60	1.74	8.54	1.77
Αιτίες* (συχνότητα, %)				
Συναισθηματική αιτία	5 (9.4%)		7 (13.5%)	
Συμπεριφορική αιτία	10 (18.9%)		12 (23.1%)	
Παράγοντες κινδύνου	13 (24.5%)		19 (36.5%)	
Εξωτερικοί παράγοντες	12 (22.6%)		14 (26.9%)	

Οι τιμές είναι σε μέσους όρους (Μ.Ο.) και τυπικές αποκλίσεις (Τ.Α.)
T1: Αρχική εκτίμηση, T2: Επανεκτίμηση

4.3.5 Brief COPE

Έπειτα από περιγραφική στατιστική ανάλυση όσον αφορά στις στρατηγικές αντιμετώπισης που έχουν υιοθετήσει οι μητέρες, φάνηκε ότι χρησιμοποίησαν διάφορους τρόπους για να αντιμετωπίσουν καταστάσεις άγχους τόσο στην T1, όσο και στην T2. Για την αρχική εκτίμηση (T1) οι στρατηγικές αντιμετώπισης με τις υψηλότερες μέσες βαθμολογίες ήταν ο *Σχεδιασμός* (6.67 ± 1.35), η *Αποδοχή* (6.50 ± 1.38) και η *Ενεργής Αντιμετώπιση* (5.92 ± 1.66), ενώ οι τρεις στρατηγικές με τη χαμηλότερη μέση τιμή ήταν η *Χρήση ουσιών* (2.03 ± 0.27), το *Χιούμορ* (2.98 ± 1.16) και η *Συμπεριφορική αποδέσμευση* (3.07 ± 1.45).

Στην επανεκτίμηση (T2) υπάρχει διαφοροποίηση, καθώς την υψηλότερη βαθμολογία είχε η *Αποδοχή* (6.76 ± 1.33), ο *Σχεδιασμός* (6.66 ± 1.22) και η *Θετική Αναπλαισίωση* (6.16 ± 1.65), ενώ αντίστοιχα οι τρεις στρατηγικές με τη χαμηλότερη μέση τιμή ήταν η *Χρήση ουσιών* (2.16 ± 0.58), η *Συμπεριφορική αποδέσμευση* (2.76 ± 1.15) και το *Χιούμορ* (3.08 ± 1.15).

Η ανάλυση «Paired Samples t-test» διενεργήθηκε για να συγκριθούν οι εκτιμήσεις στις χρονικές περιόδους T1 και T2 (N=50). Παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των φάσεων μόνο στις στρατηγικές της Άρνησης ($t(49)= 2.86, p= .006$) και της Αυτομομφής ($t(49)= 2.52, p= .015$) όπου παρατηρήθηκε μείωση κατά την επανεκτίμηση (T2). Αναλυτικότερα τα αποτελέσματα των στρατηγικών αντιμετώπισης που υιοθετούν οι μητέρες στην T1 και την T2 παρουσιάζονται στον πίνακα 7.

Πίνακας 7 Σύγκριση μέσων τιμών του ερωτηματολογίου BRIEF COPE για την T1 και για την T2

	T1 (N=53)		T2 (N=50)		Paired Samples Test για T1 και T2 (N=50)
	M.O.	T.A.	M.O.	T.A.	
Επικέντρωση στα συναισθήματα και εκτόνωσή τους	5.01	1.42	5.02	1.53	NS
Ενεργή αντιμετώπιση	5.92	1.66	6.06	1.36	NS
Άρνηση	4.32	1.59	3.50	1.34	$t_{(49)}= 2.86, p= .006$
Χρήση ουσιών	2.03	0.27	2.16	0.58	NS
Αναζήτηση συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης	5.47	1.51	5.46	1.69	NS
Συντελεστική κοινωνική υποστήριξη	5.71	1.40	5.56	1.60	NS
Αποδέσμευση σε επίπεδο συμπεριφοράς / εγκατάλειψη	3.07	1.45	2.76	1.15	NS
Εκτόνωση	5.43	1.47	5.32	1.31	NS
Θετική επανερμηνεία	5.71	1.79	6.16	1.65	NS
Σχεδιασμός	6.67	1.35	6.66	1.22	NS
Χιούμορ	2.98	1.16	3.08	1.15	NS
Αποδοχή	6.50	1.38	6.76	1.33	NS
Στροφή προς τη θρησκεία	4.37	1.96	4.24	1.77	NS
Αυτό-μομφή	5.54	1.90	4.60	1.67	$t_{(49)}= 2.52, p= .015$

Οι τιμές είναι σε μέσους όρους (M.O.) και τυπικές αποκλίσεις (T.A.)

T1: Αρχική εκτίμηση, T2: Επανεκτίμηση

4.3.6 Affiliate Stigma Scale

Έπειτα από περιγραφική στατιστική ανάλυση, φάνηκε ότι το *Συνολικό Στίγμα* που βίωσαν οι μητέρες για την T1 είναι 1.89 ± 0.44 και για την T2 είναι 1.79 ± 0.35 . Από τους τομείς του Στίγματος, ο τομέας που είχε υψηλή μέση τιμή κατά την T1 και την T2

ήταν ο *Συναισθηματικός τομέας* (2.34 ± 0.66 και 2.19 ± 0.48 , αντίστοιχα), ενώ ο *Συμπεριφορικός τομέας* είχε τη μικρότερη μέση τιμή και στις δυο εκτιμήσεις (στην T1 1.61 ± 0.41 και στην T2 ήταν 1.55 ± 0.33). Δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των δυο εκτιμήσεων T1 και T2 (N=50) έπειτα από paired samples t-test εξαρτημένων δειγμάτων. Η συνολική μέση τιμή του στίγματος και των επιμέρους τομέων δεν διαφοροποιήθηκαν.

Πίνακας 8 Σύγκριση των μέσων τιμών της κλίμακας Affiliate Stigma Scale μεταξύ T1 και T2

Τομείς	T1 (N=53)		T2 (N=50)	
	M.O.	T.A.	M.O.	T.A.
Συναισθηματικός	2.34	0.66	2.19	0.48
Γνωστικός	1.76	0.47	1.67	0.47
Συμπεριφορικός	1.61	0.41	1.55	0.33
Συνολική Βαθμολογία Affiliate Stigma	1.89	0.44	1.79	0.35

Οι τιμές είναι σε μέσους όρους (M.O.) και τυπικές αποκλίσεις (T.A.)
T1: Αρχική εκτίμηση, T2: Επανεκτίμηση

4.3.7 CP CHILD Questionnaire

Όπως παρουσιάζεται και στον πίνακα 9, η ανάλυση περιγραφικής στατιστικής για την T1 έδειξε σχετικά καλό δείκτη υγείας των παιδιών με *Συνολική μέση τιμή* 70.56 ± 15.65 , όμως κατά την T2 τα αποτελέσματα έδειξαν αύξηση με *Συνολική μέση τιμή* 80.41 ± 10.83 . Σχετικά με τα αποτελέσματα της T1 από τους 6 τομείς που αφορούν στους δείκτες υγείας του ερωτηματολογίου, οι μητέρες σημείωσαν το χαμηλότερη μέση τιμή στις *Δραστηριότητες της Καθημερινής Ζωής/Προσωπικής φροντίδας* (52.24 ± 25.53) και στην *Επικοινωνία & Κοινωνική Αλληλεπίδραση* (55.21 ± 21.47), ενώ στην T2 η χαμηλότερη μέση τιμή καταγράφηκε στην *Επικοινωνία & Κοινωνική Αλληλεπίδραση* (63.42 ± 18.87) με τη *Γενική ποιότητα ζωής* του παιδιού να έπεται με μέση τιμή 64.80 ± 19.19 . Στον αντίποδα για την T1 οι δυσκολίες είναι περιορισμένες και έδειξαν ότι το παιδί τους ανταποκρίνεται καλύτερα στις κατηγορίες *Υγεία* (87.79 ± 9.22), *Τοποθέτηση, Μεταφορά & Μετακίνηση* (84.61 ± 16.01) και *Άνεση & Συναισθήματα* (83.58 ± 14.87), ενώ στην T2 την υψηλότερη μέση τιμή είχε ο τομέας *Τοποθέτηση*,

μεταφορά και κινητικότητα (93.77±9.07) με τον τομέα Άνεση/Συναίσθηματα (90.60±8.47) να ακολουθεί.

Από την ανάλυση paired samples T-test προκύπτουν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της σύγκρισης των 2 εκτιμήσεων (T1, T2), του ερωτηματολογίου CP CHILD. Σημαντική στατιστική διαφοροποίηση εμφανίζει η Συνολική βαθμολογία ($t_{(49)} = -4.12, p = .000$) του ερωτηματολογίου μεταξύ της T1 και της T2. Όλοι οι άξονες παρουσιάζουν βελτίωση στην T2, με τους 4 πρώτους μόνο να εμφανίζουν στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση και τον άξονα *Προσωπική Φροντίδα* να παρουσιάζει υψηλή στατιστική σημαντικότητα ($t_{(49)} = -4.48, p = .000$).

Πίνακας 9 Σύγκριση των μέσων τιμών των διαστάσεων του ερωτηματολογίου CP CHILD Questionnaire για T1 και T2.

	CP CHILD – T1 (N=53)		CP CHILD – T2 (N=50)		Paired Samples Test για T1 και T2 (N=50)
	M.O.	T.A.	M.O.	T.A.	
Προσωπική φροντίδα	52.24	25.53	70.56	19.33	$t_{(49)} = -4.48$ ***
Τοποθέτηση, μεταφορά και κινητικότητα	84.61	16.01	93.77	9.07	$t_{(49)} = -3.56$ **
Άνεση και συναίσθηματα	83.58	14.87	90.60	8.47	$t_{(49)} = -3.48$ **
Επικοινωνία και κοινωνική αλληλεπίδραση	55.21	21.47	63.42	18.87	$t_{(49)} = -2.17$ *
Υγεία	87.79	9.22	89.86	8.21	NS
Γενική ποιότητα ζωής του παιδιού	61.50	22.48	64.80	19.19	NS
Συνολική Βαθμολογία	70.56	15.65	80.41	10.83	$t_{(49)} = -4.12$ ***

Οι τιμές είναι σε μέσους όρους (M.O.) και τυπικές αποκλίσεις (T.A.)

T1: Αρχική εκτίμηση, T2: Επανεκτίμηση, NS=not significant (Μη Σημαντικό)

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$

4.4 Συσχετίσεις της Ποιότητας Ζωής

4.4.1 Συσχετίσεις των κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών, των κλινικών χαρακτηριστικών και της Κλίμακας Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής

Διενεργήθηκαν στατιστικές αναλύσεις (Eta Coefficient test) μεταξύ των κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών, των κλινικών χαρακτηριστικών και της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής Beach Center FQoL που αποκάλυψαν σημαντικές συσχετίσεις, όπως απεικονίζεται στον πίνακα 10. Κατά την αρχική εκτίμηση

στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις παρατηρήθηκαν μεταξύ της *Οικογενειακής Κατάστασης* και της κλίμακας Beach Center FQoL, καθώς φάνηκε να επηρεάζει το συνολικό σκορ της κλίμακας ($p=0.000$) και όλες τις επιμέρους διαστάσεις της. Συγκεκριμένα, ισχυρή συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ της οικογενειακής κατάστασης και της διάστασης *Οικογενειακή Αλληλεπίδραση* ($p=0.000$) και *Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία* ($p=0.000$). Μια ακόμα αξιοσημείωτη συσχέτιση διαπιστώθηκε μεταξύ του *Οικογενειακού Εισοδήματος* και της FQoL, καθώς επηρέασε τις τέσσερις από τις πέντε διαστάσεις της και το *Συνολικό σκορ* της FQoL με ισχυρή συσχέτιση ($p=0.000$). Μεταξύ των παραπάνω διαστάσεων, η πιο ισχυρή συσχέτιση εντοπίστηκε στη διάσταση *Φυσική/Υλική Ευμάρεια* ($p=0.000$). Περισσότερες συσχετίσεις παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα 10.

Πίνακας 10 Συσχετίσεις μεταξύ κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών, κλινικών χαρακτηριστικών των παιδιών και της Οικογενειακής Κλίμακας Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL).

	BEACH FQoL					
	Οικογενειακή Αλληλεπίδραση	Γονεϊκή Ικανότητα	Συναισθηματική Ευμάρεια	Φυσική/Υλική Ευμάρεια	Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία	Συνολικό Σκορ FQoL
Φύλο του παιδιού ^a	NS	NS	NS	NS	NS	NS
Ηλικία μητέρας ^a	NS	NS	NS	0.083*	NS	NS
Εκπαιδευτικό επίπεδο μητέρας ^a	NS	NS	NS	0.134*	NS	NS
Επαγγελματική κατάσταση μητέρας ^a	NS	NS	NS	0.190*	NS	NS
Εκπαιδευτικό επίπεδο πατέρα ^a	NS	NS	NS	0.227**	NS	NS
Οικογενειακή κατάσταση ^a	0.390***	0.167**	0.129*	0.238**	0.268***	0.353***
Οικογενειακό εισόδημα ^a	0.254**	0.186*	0.261**	0.684***	NS	0.395***
Σχετικό Ιατρικό Ιστορικό ^a	NS	NS	NS	0.279**	NS	NS
Φράσεις 2 λέξεων ^a	NS	NS	NS	NS	NS	NS
Διάσπαση προσοχής ^a	NS	NS	NS	NS	NS	NS
Επίπεδο λειτουργικότητας ^a	NS	NS	NS	NS	NS	NS

FQoL: BEACH Family Quality of Life (Beach Center Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής)

NS=not significant (Μη Σημαντικό)

^a Eta Coefficient test

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$

4.4.2 Συσχετίσεις μεταξύ του ερωτηματολογίου *Autism Parenting Stress Index (APSI)* και της Κλίμακας *Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL)* για την T1 και T2

Η ανάλυση γραμμικής συσχέτισης μέσω του συντελεστή Pearson ανέδειξε σημαντικές αρνητικές συσχέτισεις κατά την αρχική εκτίμηση (T1) μεταξύ του *Συνολικού Σκορ* του *Γονεϊκού Άγχους (APSI)* και του *Συνολικού Σκορ* της *Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (FQoL)* ($r(51) = -.549, p < .001$) (Πίνακας 11). Επιπλέον, σημαντικές αρνητικές συσχέτισεις στην T1 υπήρξαν μεταξύ της διάστασης *Κύρια Συμπτώματα Αυτισμού του APSI* και της *Συνολικής Βαθμολογίας της FQoL* ($r(51) = -.571, p < .001$), καθώς και των τεσσάρων διαστάσεων της *Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής*. Αναλυτικά, προέκυψε συσχέτιση με τη διάσταση *Οικογενειακή Αλληλεπίδραση* ($r(51) = -.487, p < .001$), *Γονεϊκή Ικανότητα* ($r(51) = -.484, p < .001$), *Συναισθηματική Ευμάρεια* ($r(51) = -.549, p < .001$) και τη *Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία* ($r(51) = -.555, p < .001$).

Η στατιστική ανάλυση της T2 αποκάλυψε αντίστοιχα αποτελέσματα με εκείνα της T1, με ελάχιστες διαφοροποιήσεις. Οι επιπλέον αρνητικές συσχέτισεις που καταγράφηκαν ήταν μεταξύ των *Συνοδών Συμπεριφορών* του *APSI* και της *Γονεϊκής Ικανότητας* της *FQoL* ($r(48) = -.312, p < .050$), και μεταξύ των *Συνοδών Σωματικών Συμπτωμάτων* του *APSI* και της *Υποστήριξης σχετικά με την αναπηρία* της *FQoL* ($r(48) = -.299, p < .050$). Ισχυρή αρνητική συσχέτιση καταγράφηκε και πάλι μεταξύ του *Συνολικού Σκορ* του *Γονεϊκού Άγχους (APSI)* και της *Συνολικής Βαθμολογίας της Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (FQoL)* ($r(48) = -.499, p < .001$). Σημαντική αρνητική συσχέτιση στην T2 υπήρξε μεταξύ της διάστασης *Κύρια Συμπτώματα Αυτισμού* του *APSI* και του *Συνολικού Σκορ* της *FQoL* ($r(48) = -.540, p < .001$). Αναλυτικά οι συσχέτισεις παρουσιάζονται στον πίνακα 11.

Πίνακας 11 Συσχετίσεις μεταξύ του Autism Parenting Stress (APSI) και της Κλίμακας Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL) κατά την αρχική εκτίμηση (T1) και την επανεκτίμηση (T2).

BEACH FQoL T1						
	Οικογενειακή Αλληλεπίδραση	Γονεϊκή Ικανότητα	Συναισθηματική Ευμάρεια	Φυσική/Υλική Ευμάρεια	Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία	Συνολικό Σκορ FQoL
APSI						
Κύρια Συμπτώματα Αυτισμού	-.487***	-.484***	-.549***	NS	-.555***	-.571***
Συνοδές Συμπεριφορές	NS	NS	NS	NS	-.296*	-.299*
Συνοδά Σωματικά Ζητήματα	NS	-.457**	NS	-.519***	NS	-.377**
APSI Συνολικό Σκορ	-.449**	-.461**	-.435**	-.414**	-.440**	-.549***
BEACH FQoL T2						
Κύρια Συμπτώματα Αυτισμού	-.506***	-.561***	-.559***	NS	-.555***	-.540***
Συνοδές Συμπεριφορές	NS	-.312*	NS	NS	-.303*	-.284*
Συνοδά Σωματικά Ζητήματα	NS	-.402**	NS	NS	-.299*	-.330*
APSI Συνολικό Σκορ	-.406**	-.547***	-.438**	NS	-.502***	-.499***

BEACH Family Quality of Life (Beach Center Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής), APSI: Autism Parenting Stress Index, NS=not significant (Μη Σημαντικό), Οι τιμές είναι οι συντελεστές συσχέτισης Pearson, * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$

4.4.3 Συσχετίσεις μεταξύ του ερωτηματολογίου Parental Stress Index (PSI) και της Κλίμακας Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL) κατά την αρχική εκτίμηση (T1) και την επανεκτίμηση (T2)

Η ανάλυση γραμμικής συσχέτισης μέσω του συντελεστή Pearson έδειξε σημαντικές αρνητικές συσχέτισεις κατά την αρχική εκτίμηση (T1) μεταξύ του Γονεϊκού Άγχους, όπως εκτιμήθηκε με το ερωτηματολόγιο PSI και της Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (FQoL) (Πίνακας 12). Η Συνολική Βαθμολογία του PSI εμφάνισε αρνητική συσχέτιση με τη Συνολική Βαθμολογία του FQoL ($r(51) = -.620$, $p < .001$), καθώς και με όλες τις διαστάσεις της FQoL. Συγκεκριμένα, ισχυρή αρνητική συσχέτιση παρουσίασε με την Οικογενειακή Αλληλεπίδραση ($r(51) = -.561$, $p < .001$), τη Γονεϊκή Ικανότητα ($r(51) = -.551$, $p < .001$) και τη Συναισθηματική Ευμάρεια ($r(51) = -.639$,

$p < .001$). Κατά τη στατιστική ανάλυση για την **T2** προέκυψαν στατιστικά σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ του Γονεϊκού Άγχους (PSI) και της Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (FQoL). Επίσης, η *Συνολική Βαθμολογία* του PSI εμφάνισε αρνητική συσχέτιση με τη *Συνολική Βαθμολογία* του FQoL ($r(48) = -.657, p < .001$), καθώς και με όλες τις διαστάσεις της FQoL. Συγκεκριμένα, ισχυρή αρνητική συσχέτιση παρουσίασε με την *Οικογενειακή Αλληλεπίδραση* ($r(48) = -.631, p < .001$), τη *Γονεϊκή Ικανότητα* ($r(48) = -.608, p < .001$), τη *Συναισθηματική Ευμάρεια* ($r(48) = -.541, p < .001$) και την *Υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία* ($r(48) = -.581, p < .001$). Στον πίνακα 12 παρουσιάζονται αναλυτικά οι συσχετίσεις και για την T2.

Πίνακας 12 Συσχετίσεις μεταξύ του Parental Stress Index (PSI) και της Κλίμακας Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL) κατά την αρχική εκτίμηση (T1) και την επανεκτίμηση (T2).

	T1 - BEACH FQoL					Συνολικό Σκορ FQoL
	Οικογενειακή Αλληλεπίδραση	Γονεϊκή Ικανότητα	Συναισθηματική Ευμάρεια	Φυσική/Υλική Ευμάρεια	Λαμβανόμεν η υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία	
PSI						
Βαθμολογία Αμυντικής απάντησης	-.583***	-.503***	-.466***	-.478***	NS	-.574***
Βαθμολογία Φόρτισης Γονέα	-.459**	-.415**	-.470***	-.440**	NS	-.507***
Βαθμολογία Δυσλειτουργικής Αλληλεπίδρασης Γονέα – Παιδιού	-.500***	-.592***	-.605***	NS	-.349*	-.570***
Βαθμολογία Δύσκολου Παιδιού-	-.432**	-.387**	-.513***	-.296*	NS	-.465***
Βαθμολογία Συνολικού Άγχους	-.561***	-.551***	-.639***	-.406**	-.311*	-.620***
	T2 - BEACH FQoL					
Βαθμολογία Αμυντικής απάντησης ^Ω	NS	NS	NS	NS	NS	NS
Βαθμολογία Φόρτισης Γονέα	-.591***	-.500***	-.507***	-.420**	-.537***	-.613***
Βαθμολογία Δυσλειτουργικής Αλληλεπίδρασης Γονέα – Παιδιού	-.584***	-.585***	-.457**	-.324*	-.531***	-.590***
Βαθμολογία Δύσκολου Παιδιού-	-.463**	-.490***	-.426**	NS	-.438**	-.497***
Βαθμολογία Συνολικού Άγχους	-.631***	-.608***	-.541***	-.390**	-.581***	-.657***

BEACH Family Quality of Life (Beach Center Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής), PSI: Parental Stress Index, Γονεϊκό Άγχος
 NS=not significant (Μη Σημαντικό)^ΩΔεν υπάρχει κανένας αμυντικός γονέας
 Οι τιμές είναι οι συντελεστές συσχέτισης Pearson, * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$

4.4.4 Συσχετίσεις μεταξύ του Σύντομου Ερωτηματολογίου Αντιλήψεων για την Υγεία (Brief-IPQ) και της Κλίμακας Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL) για την T1 και την T2

Η ανάλυση γραμμικής συσχέτισης μέσω του συντελεστή Pearson έδειξε σημαντικές αρνητικές συσχέτισεις κατά την αρχική εκτίμηση (T1) μεταξύ των *Συνεπειών της διαταραχής* στους γονείς και του *Συνολικού Σκορ της ΠΖ* ($r(51) = -.467, p < .001$), καθώς και μεταξύ της διάστασης *Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία* ($r(51) = -.474, p < .001$). Επιπλέον, σημαντικές συσχέτισεις καταγράφηκαν μεταξύ του *Θεραπευτικού Ελέγχου* και της Ποιότητας Ζωής. Πιο συγκεκριμένα, θετική συσχέτιση παρατηρήθηκε με το *Συνολικό Σκορ της ΠΖ* ($r(51) = .556, p < .001$), τη *Γονεϊκή Ικανότητα* ($r(51) = .643, p < .001$) και τη *Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία* ($r(51) = .484, p < .001$). Αναλυτικά, οι συσχέτισεις του Brief-IPQ με την ποιότητα ζωής (FQoL) για την T1 εκτίμηση παρουσιάζονται στον πίνακα 13.

Σχετικά με τις συσχέτισεις που προέκυψαν στην επανεκτίμηση (T2), η ανάλυση αποκάλυψε σημαντικές θετικές συσχέτισεις μόνο μεταξύ του *Θεραπευτικού ελέγχου* και της *Συνολικής Βαθμολογίας* του FQoL ($r(48) = .516, p < .001$) και των τεσσάρων διαστάσεών της. Επίσης, οι *Συνέπειες* της διαταραχής συσχετίστηκαν θετικά μόνο με την *Υποστήριξη με την Αναπηρία* της FQoL ($r(48) = .346, p < .050$). Αναλυτικά, ο *Θεραπευτικός Έλεγχος* συσχετίστηκε θετικά με την *Οικογενειακή Αλληλεπίδραση* ($r(48) = .503, p < .001$), τη *Γονεϊκή Ικανότητα* ($r(48) = .530, p < .001$), τη *Συναισθηματική Ευμάρεια* ($r(48) = .466, p < .010$) και την *Υποστήριξη που σχετίζεται με την Αναπηρία* ($r(48) = .490, p < .001$).

Πίνακας 13 Συσχετίσεις μεταξύ του Σύντομου Ερωτηματολογίου Αντιλήψεων για την Υγεία (BRIEF-IPQ) και της Κλίμακας Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL) κατά την αρχική εκτίμηση (T1) και την επανεκτίμηση (T2)

	T1 BEACH FQoL					
	Οικογενειακή Αλληλεπίδραση	Γονεϊκή Ικανότητα	Συναισθηματική Ευμάρεια	Φυσική/Υλική Ευμάρεια	Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία	Συνολικό ό Σκορ FQoL
BRIEF IPQ						
Συνέπειες	-.331*	NS	-.434**	-.347*	-.474***	-.467***
Διάρκεια Διαταραχής	NS	NS	NS	NS	-.330*	NS
Προσωπικός Έλεγχος	NS	NS	NS	NS	.328*	NS
Θεραπευτικός Έλεγχος	.419**	.643***	.450**	NS	.484***	.556***
Ταυτότητα	NS	NS	NS	NS	NS	NS
Ανησυχία για τη διαταραχή	-.344*	-.344*	-.386**	-.293*	-.410**	-.442**
Κατανόηση	NS	NS	.360**	NS	.328*	.345*
Συναισθηματικός αντίκτυπος	-.374**	-.286*	NS	NS	-.288*	-.328*
Αιτίες	NS	NS	NS	NS	NS	NS
T2 BEACH FQoL						
Συνέπειες	NS	NS	NS	NS	-.346*	NS
Θεραπευτικός Έλεγχος	.503***	.530***	.466**	NS	.490***	.516***

Brief –Illness Perception Questionnaire, FQoL: BEACH Family Quality of Life (Beach Center Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής)

NS=not significant (Μη Σημαντικό)

Οι τιμές είναι οι συντελεστές συσχέτισης Pearson, *p <0.05, **p<0.01, ***p<0.001

4.4.5 Συσχετίσεις μεταξύ της κλίμακας BRIEF COPE και της Κλίμακας Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL) κατά την αρχική εκτίμηση (T1) και την επανεκτίμηση (T2)

Ορισμένες **στρατηγικές αντιμετώπισης** (Brief-COPE) αποδείχθηκε ότι έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην FQoL κατά την αρχική εκτίμηση, το πρώτο διάστημα μετά τη διάγνωση (T1). Αρνητική συσχέτιση προέκυψε μεταξύ της *Άρνησης* ως στρατηγική με την FQoL ($r(51)=-.308$, $p<.050$) και τις διαστάσεις *Γονεϊκή Ικανότητα* ($r(51)=-.330$, $p<.050$) και *Συναισθηματική Ευμάρεια* ($r(51)=-.298$, $p<.050$). Επιπλέον, η *Συναισθηματική Υποστήριξη* ως μηχανισμός συσχετίστηκε θετικά με τη συνολική τιμή της FQoL ($r(51)=.282$, $p<.050$) και δυο διαστάσεις της, τη *Συναισθηματική Ευμάρεια*

($r(51)=.366$, $p<.010$) και τη *Φυσική/Υλική Ευμάρεια*. Οι βαθμολογίες του *Χιούμορ* συσχετίστηκαν θετικά με τη *Συνολική Βαθμολογία* της FQoL ($r(51)=.326$, $p<.050$) και με τις βαθμολογίες των διαστάσεων *Γονεϊκή Ικανότητα* ($r(51)=.320$, $p<.050$) και *Υποστήριξη σχετικά με την Αναπηρία* ($r(51)=.367$, $p<.010$). Περισσότερες συσχετίσεις για την T1 παρουσιάζονται στον πίνακα 14.

Στην επανεκτίμηση (T2) αρκετές **στρατηγικές αντιμετώπισης** φάνηκε να έχουν συσχέτιση με την FQoL (Πίνακας 14). Μεταξύ άλλων, η *Άρνηση* ως στρατηγική αντιμετώπισης συσχετίστηκε αρνητικά με τη συνολική βαθμολογία FQoL ($r(48)= -.439$, $p<.010$) και με τις περισσότερες διαστάσεις της FQoL. Η *Θετική Αναπλαισίωση* (Positive Reframing) των γονέων εμφάνισε ισχυρή θετική συσχέτιση με την FQoL ($r(48)= .460$, $p<.010$) και τις περισσότερες διαστάσεις της, ομοίως και η *Αποδοχή* ($r(48)= .402$, $p<.010$). Επίσης, με τη *Συνολική Βαθμολογία* της FQoL θετική συσχέτιση παρουσίασε η *Υποστήριξη μέσω Πληροφόρησης* ($r(48)= .286$, $p<.050$), η *Ενεργός Αντιμετώπιση* ($r(48)= .323$, $p<.050$) και ο *Σχεδιασμός* ($r(48)= .333$, $p<.050$). Αντίθετα, αρνητική συσχέτιση με τη *Συνολική Βαθμολογία* της FQoL είχε η *Συμπεριφορική Αποδέσμευση* ($r(48)= -.304$, $p<.050$).

Πίνακας 14 Συσχετίσεις μεταξύ του BRIEF COPE και της Κλίμακας Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL) κατά την αρχική εκτίμηση (T1) και την επανεκτίμηση (T2).

T1 BEACH FQoL						
	Οικογενειακή ή Αλληλεπίδραση	Γονεϊκή Ικανότητα	Συναισθηματική ή Ευμάρεια	Φυσική/Υλική Ευμάρεια	Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία	Συνολικό Σκορ FQoL
BRIEF COPE						
Επικέντρωση στα συναίσθηματά και εκτόνωσή τους	NS	NS	NS	NS	NS	NS
Ενεργή αντιμετώπιση	NS	NS	.305*	NS	NS	NS
Άρνηση	NS	-.330*	-.298*	NS	NS	-.308*
Χρήση ουσιών	NS	NS	.281*	NS	NS	NS
Αναζήτηση συναίσθηματικής κοινωνικής υποστήριξης	NS	NS	.273*	.366**	NS	.282*
Συντελεστική κοινωνική υποστήριξη	NS	NS	.330*	NS	NS	NS
Αποδέσμευση σε επίπεδο συμπεριφοράς / εγκατάλειψη	NS	NS	NS	NS	-.311*	NS
Εκτόνωση	NS	NS	.316*	NS	.311*	NS
Θετική επανερμηνεία	NS	.324*	.305*	NS	NS	.301*
Σχεδιασμός	NS	NS	NS	NS	NS	NS
Χιούμορ	NS	.320*	NS	NS	.367**	.326*
Αποδοχή	NS	NS	NS	NS	NS	NS
Στροφή προς τη θρησκεία	NS	NS	NS	NS	.361**	NS
Αυτό-μομφή	NS	NS	NS	NS	NS	NS
T2 BEACH FQoL						
	Οικογενειακή ή Αλληλεπίδραση	Γονεϊκή Ικανότητα	Συναισθηματική ή Ευμάρεια	Φυσική/Υλική Ευμάρεια	Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία	Συνολικό Σκορ FQoL
Επικέντρωση στα συναίσθηματά και εκτόνωσή τους	NS	NS	NS	NS	NS	NS
Ενεργή αντιμετώπιση	NS	NS	.344*	NS	.394**	.323*
Άρνηση	-.454**	-.431**	-.426**	NS	-.409**	-.439**
Χρήση ουσιών	NS	NS	NS	-.363**	NS	NS
Αναζήτηση συναίσθηματικής κοινωνικής υποστήριξης	NS	NS	NS	NS	NS	NS
Συντελεστική κοινωνική υποστήριξη	NS	NS	.298*	NS	.396**	.286*
Αποδέσμευση σε επίπεδο συμπεριφοράς / εγκατάλειψη	-.320*	-.295*	NS	NS	-.300*	-.304*
Εκτόνωση	NS	NS	NS	NS	NS	NS
Θετική επανερμηνεία	.486***	.381**	.350*	NS	.476***	.460**
Σχεδιασμός	.344*	NS	.301*	NS	.325*	.333*
Χιούμορ	.303*	NS	NS	NS	.329*	.289*
Αποδοχή	.391**	.423**	.321*	NS	.368**	.402**
Στροφή προς τη θρησκεία	NS	NS	NS	NS	NS	NS
Αυτό-μομφή	NS	NS	NS	NS	NS	NS

BEACH Family Quality of Life (Beach Center Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής), BRIEF COPE: The Coping Orientations to Problems Experienced (Η Σύνομη Κλίμακα Αντιμετώπισης Προβλημάτων)

NS=not significant (Μη Σημαντικό)

Οι τιμές είναι οι συντελεστές συσχέτισης Pearson, * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$

4.4.6 Συσχετίσεις μεταξύ της κλίμακας «Affiliate Stigma» και της Κλίμακας Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL) κατά την αρχική εκτίμηση (T1) και την επανεκτίμηση (T2)

Σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ του *Στίγματος Δεσμού* που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ και της Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής αποκάλυψε η ανάλυση γραμμικής συσχέτισης μέσω του συντελεστή Pearson, κατά την αρχική εκτίμηση (T1) μετά τη διάγνωση. Συγκεκριμένα, η *Συνολική Βαθμολογία* της κλίμακας Affiliate Stigma συσχετίστηκε αρνητικά με τη *Συνολική Βαθμολογία* της FQoL ($r(51)=-.511, p<.001$) και τις διαστάσεις της, εκτός από τη διάσταση *Φυσική/Υλική Ευμάρεια*. Από τα αποτελέσματα προκύπτει ότι κάθε τομέας της κλίμακας Affiliate Stigma έχει άμεση συσχέτιση με κάθε διάσταση της FQoL και το Συνολικό Σκορ, εκτός από την διάσταση Φυσική/Υλική Ευμάρεια που δεν έδειξε καμία συσχέτιση. Αναλυτικότερα, τα αποτελέσματα των συσχετίσεων για την T1 παρουσιάζονται στον πίνακα 15.

Επιπλέον, από τα αποτελέσματα των συσχετίσεων για την T2, που παρουσιάζονται στον πίνακα 15, προκύπτουν παρόμοιες σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις και για την T2 μεταξύ του *Στίγματος Δεσμού* που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ και της *Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής*. Συγκεκριμένα η *Συνολική Βαθμολογία* της κλίμακας Affiliate Stigma συσχετίστηκε αρνητικά με τη *Συνολική Βαθμολογία* της FQoL ($r(48)=-.497, p<.001$) και με όλες τις διαστάσεις της. Από τα αποτελέσματα προκύπτει ότι και στην επανεκτίμηση ένα χρόνο μετά την αρχική εκτίμηση κάθε τομέας της κλίμακας Affiliate Stigma έχει αρνητική συσχέτιση με κάθε διάσταση της FQoL και τη *Συνολική Βαθμολογία*. Μια από τις σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις ήταν μεταξύ του *Γνωστικού Τομέα* του Affiliate Stigma με τη *Συνολική Βαθμολογία* της FQoL ($r(48)=-.514, p<.001$) και τη διάσταση *Οικογενειακή Αλληλεπίδραση* της FQoL ($r(48)=-.607, p<.001$).

Αξίζει να επισημανθεί ότι η διάσταση *Φυσική/Υλική Ευμάρεια* της FQoL φάνηκε να συσχετίζεται με την κλίμακα Affiliate Stigma στην T2 ενώ στην T1 οι μεταβλητές αυτές δεν είχαν παρουσιάσει καμία συσχέτιση.

Πίνακας 15 Συσχετίσεις μεταξύ της Κλίμακας «Affiliate Stigma Scale» και της Κλίμακας Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL) κατά την αρχική εκτίμηση (T1) και την επανεκτίμηση (T2).

	T1 BEACH FQoL					
	Οικογενειακή Αλληλεπίδραση	Γονεϊκή Ικανότητα	Συναισθημα- τική Ευμάρεια	Φυσική/ Υλική Ευμάρεια	Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία	Συνολικό Σκορ FQoL
Affiliate Stigma Scale						
Συναισθηματικός Τομέας	-.425**	-.426**	-.324*	NS	-.440**	-.440**
Γνωστικός Τομέας	-.424**	-.374**	-.370**	NS	-.494***	-.454**
Συμπεριφορικός Τομέας	-.493***	-.355**	-.426**	NS	-.289*	-.455**
Συνολική Βαθμολογία	-.508***	-.444**	-.420**	NS	-.469***	-.511***
	T2 BEACH FQoL					
	Οικογενειακή Αλληλεπίδραση	Γονεϊκή Ικανότητα	Συναισθημα- τική Ευμάρεια	Φυσική/ Υλική Ευμάρεια	Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία	Συνολικό Σκορ FQoL
Affiliate Stigma Scale						
Συναισθηματικός Τομέας	-.415**	-.306*	-.325*	NS	NS	-.345*
Γνωστικός Τομέας	-.607***	-.447**	-.383**	-.312*	-.408**	-.514***
Συμπεριφορικός Τομέας	-.413**	NS	-.346*	-.292*	NS	-.366**
Συνολική Βαθμολογία	-.585***	-.417**	-.425**	-.292*	-.360*	-.497***

BEACH Family Quality of Life (Beach Center Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής), Affiliate Stigma Scale: Κλίμακα Στίγματος Δεσμού
NS=not significant (Μη Σημαντικό)

Οι τιμές είναι οι συντελεστές συσχέτισης Pearson, * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$

4.4.7 Συσχετίσεις μεταξύ του ερωτηματολογίου «CP CHILD» και της Κλίμακας Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL) κατά την αρχική εκτίμηση (T1) και την επανεκτίμηση (T2)

Η ανάλυση γραμμικής συσχέτισης μέσω του συντελεστή Pearson ανέδειξε στατιστικά σημαντικές θετικές συσχετίσεις κατά την αρχική εκτίμηση (T1) μεταξύ του CP CHILD και της κλίμακας FQoL, όπως παρουσιάζεται στον πίνακα 16. Η *Συνολική Βαθμολογία* του CP CHILD έδειξε να συσχετίζεται θετικά με τη *Συνολική Βαθμολογία* ($r(51) = .400, p < .001$) και με τρεις από τις διαστάσεις της FQoL. Επιπλέον, συσχετίσεις προέκυψαν μεταξύ των τομέων του CP CHILD, «Επικοινωνία και Κοινωνική Αλληλεπίδραση» και «Γενική Ποιότητα Ζωής του παιδιού» και της *Συνολικής Βαθμολογίας* της FQoL, καθώς και των διαστάσεών της. Συγκεκριμένα, ισχυρές

συσχετίσεις ($r(51) = .511, p < .001$) καταγράφηκαν μεταξύ του τομέα *Επικοινωνία και Κοινωνική Αλληλεπίδραση* (CP CHILD) και της διάστασης *Συναισθηματική Ευμάρεια* (FQoL), του τομέα *Γενική Ποιότητα Ζωής του Παιδιού* (CP CHILD) με τις διαστάσεις *Οικογενειακή Αλληλεπίδραση* ($r(51) = .476, p < .001$) και *Γονεϊκή Ικανότητα* ($r(51) = .510, p < .001$) της FQoL.

Πίνακας 16 Συσχετίσεις μεταξύ του ερωτηματολογίου “CP CHILD» και της Κλίμακας Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Beach Center FQoL) κατά την αρχική εκτίμηση (T1) και την επανεκτίμηση (T2).

BEACH FQoL						
T1						
	Οικογενειακή Αλληλεπίδραση	Γονεϊκή Ικανότητα	Συναισθηματική Ευμάρεια	Φυσική/ Υλική Ευμάρεια	Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία	Συνολικό Σκορ FQoL
CP CHILD						
Προσωπική φροντίδα	NS	.318*	.340*	.290*	NS	.332*
Τοποθέτηση, μεταφορά και κινητικότητα	NS	NS	NS	NS	NS	NS
Άνεση και συναισθήματα	NS	NS	NS	.363**	NS	.276*
Επικοινωνία και κοινωνική αλληλεπίδραση	.297*	.433**	.511***	.313*	NS	.449**
Υγεία	.351*	.416**	NS	NS	NS	.312*
Γενική ποιότητα ζωής του παιδιού	.476***	.510***	.392**	.381**	.430**	.544***
Συνολική Βαθμολογία	NS	.371**	.381**	.355**	NS	.400**
T2						
CP CHILD						
Προσωπική φροντίδα	NS	NS	.329*	NS	NS	NS
Τοποθέτηση, μεταφορά και κινητικότητα	NS	NS	.336*	NS	NS	NS
Άνεση και συναισθήματα	NS	NS	NS	NS	NS	NS
Επικοινωνία και κοινωνική αλληλεπίδραση	.477***	.521***	.437**	NS	.440**	.510***
Υγεία	NS	NS	NS	NS	NS	NS
Γενική ποιότητα ζωής του παιδιού	.480***	.538***	.489***	NS	.519***	.550***
Συνολική Βαθμολογία	.302*	.394**	.424**	NS	.375**	.399**

BEACH Family Quality of Life (Beach Center Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής), CP CHILD Questionnaire: «Ερωτηματολόγιο Προτεραιοτήτων του φροντιστή και Δείκτη υγείας παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες»
NS=not significant (Μη Σημαντικό)

Οι τιμές είναι οι συντελεστές συσχέτισης Pearson, * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$

Επιπλέον, στον πίνακα 16 παρουσιάζονται και οι συσχετίσεις που αφορούν στην επανεκτίμηση (T2). Η *Συνολική Βαθμολογία* του CP CHILD συσχετίστηκε θετικά με τη *Συνολική Βαθμολογία* της FQoL ($r(48) = .399, p < .010$). Επίσης, προέκυψε σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ 2 τομέων του ερωτηματολογίου CP CHILD με το Συνολικό σκορ της FQoL. Συγκεκριμένα, τη *Συνολική Βαθμολογία* της FQoL με τον τομέα *Επικοινωνία και Κοινωνική Αλληλεπίδραση* ($r(48) = .510, p < .001$) και τον τομέα *Γενική Ποιότητα Ζωής του παιδιού* ($r(48) = .550, p < .001$).

4.5 Αποτελέσματα της στατιστικής ανάλυσης Ιεραρχικής παλινδρόμησης

4.5.1 Στατιστική ανάλυση ιεραρχικής παλινδρόμησης κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών, συνολικών βαθμολογιών των ερωτηματολογίων και των διαστάσεων τους με τη συνολική μέση τιμή της Ποιότητας ζωής και των επιμέρους διαστάσεων της κατά την αρχική εκτίμηση (T1)

Έγινε χρήση της ανάλυσης ιεραρχικής παλινδρόμησης για να εξεταστεί κατά πόσο, οι μεταβλητές που εμφάνισαν ισχυρή συσχέτιση ($p < 0.01$) κατά την ανάλυση γραμμικής λογιστικής παλινδρόμησης με την Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής και τις διαστάσεις της στην αρχική εκτίμηση και στην επανεκτίμηση, μπορούν να προβλέψουν την ποιότητα ζωής των οικογενειών με παιδί που έχει διαγνωστεί πρόσφατα με ΔΑΦ.

Μελετώντας τα μοντέλα αυτά προκύπτει ότι όλα τα μοντέλα ήταν στατιστικά σημαντικά. Από τις συγκεντρωτικές μεταβλητές (**Συνολικές βαθμολογίες ερωτηματολογίων και κοινωνικο-δημογραφικά**) που φάνηκε να επηρεάζουν τη συνολική ποιότητα ζωής, την πιο ισχυρή επίδραση είχαν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά (εισόδημα, οικογενειακή κατάσταση), το συνολικό στρες που βιώνουν οι μητέρες λόγω του αυτισμού (APSI) και το συνολικό γονεϊκό στρες, όπως εκτιμήθηκε με το PSI, με συνολικό ποσοστό μεταβλητότητας 64,3%, ερμηνεύοντας με το ποσοστό αυτό τη διακύμανση της οικογενειακής ΠΖ. Καθώς προστίθενται στο μοντέλο οι υπόλοιπες μεταβλητές, η αλλαγή στο ποσοστό μεταβλητότητας είναι μικρή και όχι στατιστικά σημαντική. Στο τελικό μοντέλο, μόνο οι μεταβλητές **Οικογενειακή κατάσταση** ($\beta = -.288, p = 0.06$), **Εισόδημα** ($\beta = .280, p = 0.06$) και η αντίληψη γύρω από την αποτελεσματικότητα της θεραπείας (**Έλεγχος μέσω Θεραπείας - Treatment control-IPQ**) ($\beta = .288, p = 0.09$) αποτελούν στατιστικά σημαντικούς παράγοντες πρόβλεψης της οικογενειακής ΠΖ στην αρχική εκτίμηση (T1). Όπως

φαίνεται στον πίνακα 17 από τις επιμέρους **διαστάσεις των ερωτηματολογίων** και **κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά** που επηρεάζουν τη συνολική ποιότητα ζωής, την πιο ισχυρή επίδραση φάνηκε να έχουν α) τα δημογραφικά χαρακτηριστικά (*εισόδημα, οικογενειακή κατάσταση*), β) το στρες λόγω των βασικών συμπτωμάτων του αυτισμού και τα Συμπτώματα συννοσηρότητας (APSI), καθώς και οι τρεις άξονες του γονεϊκού στρες (PSI), με συνολικό ποσοστό μεταβλητότητας 72,3%. Καθώς προστίθενται στο μοντέλο οι υπόλοιπες μεταβλητές, η αλλαγή στο ποσοστό μεταβλητότητας είναι μικρή και όχι στατιστικά σημαντική. Στο τελικό μοντέλο, εκτός από τις μεταβλητές Οικογενειακή κατάσταση ($\beta = -.305, p < 0.05$) και Οικογενειακό εισόδημα, οι οποίες φάνηκε και στο προηγούμενο μοντέλο ότι λειτουργούν ως προβλεπτικές μεταβλητές, και το **στρες λόγω των βασικών συμπτωμάτων** του αυτισμού (APSI) ($\beta = -.436, p = 0.05$), αποτελεί στατιστικά σημαντικό παράγοντα πρόβλεψης της οικογενειακής ΠΖ. Το στρες που προκαλείται από τα *βασικά συμπτώματα* του αυτισμού έχει αρνητική συσχέτιση με την οικογενειακή ΠΖ, όπως και το οικογενειακό εισόδημα.

Όπως φαίνεται και στον πίνακα 17, σχετικά με τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής και πώς αυτές επηρεάζονται, το μηνιαίο εισόδημα επηρεάζει θετικά 2 διαστάσεις της οικογενειακής ΠΖ, τη *Συναισθηματική* ($\beta = .333, p = 0.03$) και τη *Φυσική/Υλική ευμάρεια* ($\beta = .447, p = 0.03$). Επίσης, η οικογενειακή κατάσταση έχει αρνητική συσχέτιση με τη διάσταση *Οικογενειακή Αλληλεπίδραση* και με τη *Λαμβανόμενη Υποστήριξη που σχετίζεται με την αναπηρία*. Επίσης, και ο *Αντιληπτός Έλεγχος ως αποτέλεσμα της Θεραπείας* έδειξε να λειτουργεί ως προβλεπτική μεταβλητή με θετική συσχέτιση για 2 διαστάσεις της οικογενειακής ΠΖ, τη διάσταση *Γονεϊκή Ικανότητα* ($\beta = .518, p = 0.001$) και τη διάσταση *Συναισθηματική ευμάρεια* ($\beta = .250, p = .042$). Η ηλικία κατάκτησης των πρώτων φράσεων ($\beta = -.294, p = .018$) και η διάσταση *Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα-Παιδιού* (PSI) ($\beta = -.593, p = .000$) φάνηκε να επηρεάζουν αρνητικά τη *Γονεϊκή ικανότητα* της ΠΖ και να λειτουργούν ως προβλεπτικές μεταβλητές της. Η συνολική βαθμολογία του *Γονεϊκού άγχους* (PSI) έδειξε να συσχετίζεται αρνητικά ($\beta = -.436, p = .014$) με τη *Συναισθηματική ευμάρεια* της ΠΖ και να λειτουργεί ως προβλεπτική μεταβλητή. Η *Θρησκεία* (Brief COPE) ως μηχανισμός αντιμετώπισης συσχετίζεται θετικά και λειτουργεί ως προβλεπτική μεταβλητή ($\beta = .294, p = .020$) για τη διάσταση *Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία*.

Συμπερασματικά, στο σύνολο των αναλύσεων ιεραρχικής παλινδρομήσεων για την T1 η συνολική ποιότητα ζωής φάνηκε να επηρεάζεται ισχυρά από τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά (εισόδημα, οικογενειακή κατάσταση), το συνολικό γονεϊκό στρες λόγω του αυτισμού (APSI) και το συνολικό γονεϊκό στρες (PSI). Έπειτα, η προσθήκη και των υπολοίπων μεταβλητών στα επιμέρους μοντέλα φαίνεται να επηρεάζει το ποσοστό μεταβλητότητας σε μικρό βαθμό με την αλλαγή αυτή να είναι στατιστικά μη σημαντική.

Πίνακας 17 Στατιστικά σημαντικές επιπτώσεις των κοινωνικο-δημογραφικών, του γονεϊκού στρες (APSI, PSI), των αντιλήψεων των γονέων (Brief IPQ), του στίγματος (Affiliate Stigma) και του δείκτη υγείας του παιδιού και των διαστάσεων τους, στην Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής (FQoL) κατά την αρχική εκτίμηση T1, (N = 53).

		Family Quality of Life (FQoL) – T1		
Προβλεπτικές Μεταβλητές		Οικογενειακή Αλληλεπίδραση		
		Beta	t	Significance
R ² = 0.532	Οικογενειακή κατάσταση	-0.42	-3.565	.001
		Γονεϊκή Ικανότητα		
		Beta	t	Significance
R ² = 0.532	Έλεγχος μέσω της Θεραπείας (Brief -IPQ)	.518	3.827	.001
	Ηλικία κατάκτησης πρώτων φράσεων	-.294	-2.497	.018
R ² = 0.705	Δυσλειτουργική Αλληλεπίδρασης Γονέα–Παιδιού (PSI)	-.593	-4.193	.000
		Συναισθηματική Ευμάρεια		
		Beta	t	Significance
R ² = 0.485	Μηνιαίο εισόδημα	.333	3.187	.003
	Έλεγχος μέσω της Θεραπείας (Brief - IPQ)	.250	2.087	.042
	Συνολικό Σκορ (PSI)	-.439	-2.699	.010
		Φυσική/Υλική Ευμάρεια		
		Beta	t	Significance
R ² = 0.625	Μηνιαίο εισόδημα	.447	3.164	.003
	Φόρτιση Γονέα (PSI)	-.302	-3.129	.003
	Συνοδά Σωματικά Ζητήματα (APSI)	-.342	-3.372	.002
		Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία		
		Beta	t	Significance
R ² = 0.476	Θρησκεία (Brief COPE)	.294	2.424	.020
R ² = 0.526	Κύρια Συμπτώματα Αυτισμού (APSI)	-.436	-2.559	.014
	Οικογενειακή κατάσταση	-.305	-2.619	.012
		Συνολικό Σκορ FQoL		
		Beta	t	Significance
R ² = 0.644	Οικογενειακή Κατάσταση	-.288	-2.867	.006
	Μηνιαίο Εισόδημα	.280	2.875	.006
	Έλεγχος μέσω της Θεραπείας (Brief-IPQ)	2.88	2.716	.009
R ² = 0.671	Κύρια Συμπτώματα Αυτισμού (APSI)	-.337	-2.009	.050

R² Adj: R² Adjusted, Beta = μη τυποποιημένος συντελεστής

B μη τυποποιημένος συντελεστής και τιμές p για τα αποτελέσματα της ποιότητας ζωής μετά την Ιεραρχική Ανάλυση Παλινδρόμησης.

FQoL: Beach Center Family Quality of Life Scale, APSI: Autism Parenting Stress Index, PSI: Parental Stress Index, Brief COPE: Brief Coping Orientation to Problems Experienced, Brief-IPQ: Brief Illness Perception Questionnaire

4.5.2 Στατιστική ανάλυση ιεραρχικής παλινδρόμησης των συνολικών βαθμολογιών των ερωτηματολογίων και των διαστάσεων τους με τη συνολική βαθμολογία της Ποιότητας ζωής και τις διαστάσεις της κατά την επανεκτίμηση (T2)

Έγινε χρήση της ανάλυσης ιεραρχικής παλινδρόμησης για να εξεταστεί κατά πόσο οι μεταβλητές που εμφάνισαν ισχυρή συσχέτιση ($p < 0.01$) με την Ποιότητα Ζωής και τις διαστάσεις της στην επανεκτίμηση (T2), μπορούν να προβλέψουν την ποιότητα ζωής των οικογενειών με παιδί που έχει διαγνωστεί πρόσφατα με ΔΑΦ.

Όπως φαίνεται στον πίνακα 18, από τις συγκεντρωτικές μεταβλητές που επηρεάζουν τη διάσταση της Ποιότητας Ζωής «Συναισθηματική Ευμάρεια», την πιο ισχυρή επίδραση φαίνεται να έχουν το *συνολικό στρες λόγω του αυτισμού* (APSI), η *Αποτελεσματικότητα της θεραπείας* (Brief IPQ) και η *Γενική κατάσταση της υγείας του παιδιού* (CPCHILD), με συνολικό ποσοστό μεταβλητότητας 36,4%. Καθώς προστίθενται στο μοντέλο οι υπόλοιπες μεταβλητές, η αλλαγή στο ποσοστό μεταβλητότητας είναι μικρή και όχι στατιστικά σημαντική. Στο τελικό μοντέλο, μόνο η αντιληπτή *Αποτελεσματικότητα της θεραπείας (Έλεγχος μέσω της Θεραπείας)* αποτελεί στατιστικά σημαντικό παράγοντα πρόβλεψης ($\beta = .297, p = 0.050$).

Από τις συγκεντρωτικές μεταβλητές (συνολικές βαθμολογίες των ερωτηματολογίων) που επηρεάζουν τη διάσταση της ΠΖ «Φυσική/Υλική Ευμάρεια», την πιο ισχυρή επίδραση έχουν το *Συνολικό Γονεϊκό Άγχος* (PSI) και η *Χρήση Ουσιών* (Brief COPE) ως στρατηγική αντιμετώπισης, με συνολικό ποσοστό μεταβλητότητας 22,1%. Καθώς προστίθενται στο μοντέλο οι υπόλοιπες μεταβλητές, η αλλαγή στο ποσοστό μεταβλητότητας είναι μικρή και δεν είναι στατιστικά σημαντική. Στο τελικό μοντέλο με τις συνολικές βαθμολογίες των ερωτηματολογίων, μόνο η *Συνολική μέση τιμή του γονεϊκού στρες* (PSI) φάνηκε να συσχετίζεται αρνητικά και να αποτελεί στατιστικά σημαντικό παράγοντα πρόβλεψης της διάστασης *Φυσική/Υλική Ευμάρεια* ($\beta = -0,313, p = 0.025$).

Από το μοντέλο με τις επιμέρους διαστάσεις των ερωτηματολογίων, οι μεταβλητές που επηρεάζουν τη *Φυσική/Υλική Ευμάρεια*, την πιο ισχυρή επίδραση έχουν η *Φόρτιση του Γονέα* (PSI) και η *Χρήση ουσιών* (BRIEF), με συνολικό ποσοστό μεταβλητότητας 24,2%. Καθώς προστίθενται στο μοντέλο οι υπόλοιπες μεταβλητές, η αλλαγή στο ποσοστό μεταβλητότητας είναι μικρή. Στο τελικό μοντέλο, μόνο η διάσταση *Φόρτιση Γονέα* (PSI) αποτελεί στατιστικά σημαντικό παράγοντα πρόβλεψης ($\beta = -.347, p = 0.012$) όπως φαίνεται και στον πίνακα 18.

Πίνακας 18 Στατιστικά σημαντικές επιπτώσεις του γονεϊκού στρες (APSI, PSI), των αντιλήψεων των γονέων (Brief IPQ) και των διαστάσεων τους στην Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής (FQoL) κατά την επανεκτίμηση T2 (N = 53).

Family Quality of Life (FQoL) – T2				
Προβλεπτικές Μεταβλητές				
Συναισθηματική Ευμάρεια				
		Beta	t	Significance
$R^2 = 0.308$	Έλεγχος μέσω της Θεραπείας (Brief IPQ)	.297	2.022	.050
Φυσική/Υλική Ευμάρεια				
		Beta	t	Significance
$R^2 = 0.199$	Συνολική Βαθμολογία (PSI)	-.313	-2.311	.025
$R^2 = 0.176$	Φόρτιση Γονέα (PSI)	-.347	-2.607	.012

R2 Adj: R2 Adjusted, Beta = μη τυποποιημένος συντελεστής

B μη τυποποιημένος συντελεστής και τιμές p για τα αποτελέσματα της ποιότητας ζωής μετά την Ιεραρχική Ανάλυση Παλινδρόμησης.

FQoL: Beach Center Family Quality of Life Scale; PSI: Parental Stress Index, Brief IPQ : The Brief Illness Perception Questionnaire,

5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η παρούσα μελέτη αποσκοπούσε στην αξιολόγηση των παραγόντων που δύναται να επηρεάσουν την οικογενειακή ποιότητα ζωής, τόσο στην αρχική περίοδο μετά τη διάγνωση όσο και έπειτα, κατά την επανεκτίμηση με το πέρας ενός έτους. Το επίπεδο του γονεϊκού στρες των μητέρων που σχετίζεται με τη διάγνωση του αυτισμού, οι αντιλήψεις των μητέρων για τη ΔΑΦ, οι μηχανισμοί αντιμετώπισης που υιοθέτησαν, ο βαθμός του στίγματος που βιώνουν, λόγω της διάγνωσης του παιδιού τους και η γενική κατάσταση της υγείας του παιδιού τους τέθηκαν προς διερεύνηση στη μελέτη αυτή. Τα αποτελέσματα τόσο κατά την αρχική εκτίμηση (T1), όσο και κατά την επανεκτίμηση (T2) έδειξαν ότι οι μητέρες εμφάνισαν μέτριο επίπεδο γονεϊκού στρες που σχετίζεται με τον αυτισμό (APSI) και, γενικά, γονεϊκού στρες, όπως εκτιμήθηκε με το ερωτηματολόγιο PSI, κάτι που συμβαδίζει με ευρήματα από παρόμοιες μελέτες (114,249–252) που έχουν διεξαχθεί. Η συναισθηματική αλληλεπίδραση μεταξύ μητέρας και παιδιού διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη του παιδιού και, ιδιαίτερα, κατά τη βρεφική ηλικία. Κατά συνέπεια, τα συναισθήματα μιας μητέρας για το παιδί της είναι εξαιρετικά σημαντικά για την ανάπτυξη του «κοινωνικού νου» του παιδιού. Επιπλέον, η έκφραση αρνητικών συναισθημάτων που αντικατοπτρίζει τη συναισθηματική ευαισθησία των μητέρων στην αποκλίνουσα συμπεριφορά του παιδιού προάγει πρότυπα αλληλεπίδρασης που θέτουν τα παιδιά σε κίνδυνο για εμφάνιση πιο σύνθετων συμπεριφορικών προβλημάτων (253).

Οι γονείς φαίνεται να ανησυχούν πολύ για την εξέλιξη του παιδιού τους προτού ενημερωθούν για την τελική διάγνωση, καθώς έχουν ήδη παρατηρήσει τη δυσκολία του στις κοινωνικές συναλλαγές και την επικοινωνία. Ωστόσο, δεν είναι σε θέση να καταλάβουν τι ακριβώς συμβαίνει στο παιδί τους (120,254). Η ανακοίνωση της διάγνωσης, σε ορισμένες περιπτώσεις, μπορεί να προκαλέσει ανακούφιση (163,255,256). Επιπλέον, συμβάλλει θετικά στον τρόπο με τον οποίο οι γονείς αντιλαμβάνονται την αναπηρία του παιδιού τους και σχεδιάζουν τη ζωή τους, λαμβάνοντας υπόψη τις δυσκολίες του παιδιού τους (120,257). Το στίγμα καταγράφεται μέτριου επιπέδου και στις δυο εκτιμήσεις χωρίς σημαντική διαφοροποίηση, κάτι που για πρώτη φορά αποτελεί αντικείμενο μελέτης όπως προκύπτει από σχετική βιβλιογραφική αναζήτηση, σε συγχρονική μελέτη δυο εκτιμήσεων νεοδιαγνωσθέντων παιδιών με ΔΑΦ με επανεκτίμηση μετά τη συμπλήρωση ενός έτους. Σημασία έχει,

επίσης, η διαφοροποίηση στο δείκτη υγείας του παιδιού από την πρώτη (T1) στη δεύτερη εκτίμηση (T2), καθώς είναι εμφανής η βελτίωση της κατάστασης των παιδιών και αυτό μπορεί να ερμηνεύει τη στατιστικώς σημαντική, έστω και οριακή, μείωση του σχετιζόμενου με τον αυτισμό γονεϊκού άγχους που βιώνουν οι μητέρες (APSI). Η παραπάνω ερμηνεία ισχυροποιείται, αν συνυπολογίσουμε και την ισχυρή πεποίθηση των μητέρων για την αποτελεσματικότητα και τη συμβολή της θεραπείας στην κατάσταση του παιδιού τους τόσο κατά την αρχική εκτίμηση, όσο και κατά την επανεκτίμηση.

Αναλυτικότερα, όσον αφορά στην Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής και στις δυο εκτιμήσεις, φάνηκε ότι η συνολική μέση τιμή της κλίμακας FQoL αντιστοιχεί σε έναν μέτριο αντίκτυπο της ΔΑΦ στην ποιότητα ζωής της οικογένειας, το οποίο είναι σύμφωνο με τη βιβλιογραφία (124,167,218,241,258–263). Μεταξύ της σύγκρισης των δυο εκτιμήσεων δεν προέκυψε διαφοροποίηση, όπως ήταν αναμενόμενο, καθώς το ένα έτος αποτελεί σύντομο διάστημα για σημαντική διαφοροποίηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής, λαμβάνοντας υπόψη τόσο τη σχετική σταθερότητα των χαρακτηριστικών της οικογένειας όσο και των χαρακτηριστικών και των αναγκών του παιδιού. Στην αρχική εκτίμηση και στην επανεκτίμηση οι συμμετέχουσες φάνηκαν να είναι λιγότερο ικανοποιημένες στον τομέα της *συναισθηματικής ευεξίας* (π.χ. υποστήριξη από φίλους ή άλλους που παρέχουν υποστήριξη, έλλειψη χρόνου για ενασχόληση με τα ενδιαφέροντά τους, λήψη εξωτερικής βοήθειας), όπως υποστηρίζεται και από τη βιβλιογραφία (264). Οι γονείς, και ειδικά οι μητέρες, είναι δυσαρεστημένες με την έλλειψη χρόνου για τα ενδιαφέροντά τους, επειδή δεν λαμβάνουν συχνά την αναγκαία εξωτερική βοήθεια από άλλα μέλη της οικογένειας ή το φιλικό περιβάλλον τους για τη φροντίδα των αναγκών της οικογένειας και την ανακούφιση από τις καθημερινές υποχρεώσεις τους (15,260,264,265). Επιπλέον, ο κύριος φροντιστής, που συνήθως είναι η μητέρα, επικεντρώνεται σε μεγάλο βαθμό στο παιδί με την αναπηρία, και αυτό έχει ως αποτέλεσμα να παραμεριστούν τα άλλα μέλη της οικογένειας (266,267). Η συσχέτιση που προέκυψε μεταξύ της οικογενειακής ΠΖ και των υψηλών επιπέδων γονεϊκού στρες, και συγκεκριμένα, με τη διάσταση «Δύσκολο Παιδί» του ερωτηματολογίου PSI υποδηλώνει ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες στη διαχείριση της βασικής συμπεριφοράς του παιδιού κι αυτό επηρεάζει την ποιότητα ζωής όλης της οικογένειας. Αυτή η κατάσταση σχετίζεται με την ιδιοσυγκρασία του παιδιού, καθώς και με την έλλειψη συμμόρφωσης και τις απαιτητικές συμπεριφορές (125,268,269).

Λαμβάνοντας υπόψη τους παράγοντες που φαίνεται να επηρεάζουν και να προβλέπουν την ποιότητα ζωής της οικογένειας, παρατηρήθηκαν σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ του **μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος, της οικογενειακής κατάστασης και της συνολικής μέσης βαθμολογίας της Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (FQoL)**. Σχετικά με το Οικογενειακό εισόδημα, οι οικονομικοί πόροι μπορούν να παρέχουν μεγαλύτερη άνεση και οι γονείς, συνήθως, χρειάζονται οικονομική υποστήριξη, καθώς η πρόσβαση σε υπηρεσίες φροντίδας, αναψυχής, υγείας και εκπαίδευσης διαδραματίζει ουσιαστικό ρόλο στην οικογενειακή ποιότητα ζωής (121,241,266,270,271). Μια πρόσφατη μελέτη στην Ελλάδα έδειξε ότι η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ έχει σημαντικό αντίκτυπο στα οικογενειακά οικονομικά, και γενικά, επηρεάζει την οικογενειακή ζωή, ειδικά σε χώρες με ένα προβληματικό σύστημα υγείας και πρόνοιας, οι οποίες δεν μπορούν να καλύψουν όλα τα έξοδα φροντίδας ενός παιδιού με ΔΑΦ (75,121). Ως αποτέλεσμα, οι οικογένειες με υψηλότερα εισοδήματα έχουν περισσότερες επιλογές για να αντιμετωπίσουν την πρόσθετη επιβάρυνση από ζητήματα υγείας και τις καθημερινές απαιτήσεις των ατόμων με αναπηρίες (15,238,272,273). Επιπλέον, όπως ήταν αναμενόμενο, κατά την ιεραρχική παλινδρόμηση, η οικογενειακή κατάσταση είχε άμεσο αρνητικό αντίκτυπο στην οικογενειακή ποιότητα ζωής, καθώς η ανατροφή ενός παιδιού από έναν μόνο γονέα, διαζευγμένους γονείς ή από γονείς με μη ικανοποιητική συζυγική σχέση είναι μια δύσκολη κατάσταση (264,270,273–275). Τα ευρήματα πρόσφατης μελέτης δείχνουν ότι υψηλότερη ΠΖ οικογενειών με παιδιά με ΔΑΦ συσχετίζεται με καλή ποιότητα αλληλεπίδρασης στο γάμο (230). Οι μητέρες παιδιών με αυτισμό (117) που αντιλήφθηκαν ότι έλαβαν υψηλότερα επίπεδα υποστήριξης, ειδικά από συζύγους και συγγενείς, ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα σωματικών συμπτωμάτων που σχετίζονται με την κατάθλιψη, λιγότερα συζυγικά προβλήματα, ενώ δεν επηρεάστηκε σημαντικά η ποιότητα ζωής της οικογένειας (276).

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, το γονεϊκό στρες, όπως εκτιμήθηκε με δυο ερωτηματολόγια (APSI και PSI-SF) και στις δυο χρονικές περιόδους, καταγράφηκε ως μέτριου επιπέδου. Επιπλέον, σχετικά με τον ρόλο των ψυχολογικών παραγόντων στην οικογενειακή Ποιότητα Ζωής, μετά από ανάλυση ιεραρχικής παλινδρόμησης, στατιστικά σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις καταδείχθηκαν μεταξύ της μέσης συνολικής βαθμολογίας και των διαστάσεων των δυο ερωτηματολογίων του γονεϊκού άγχους (APSI και PSI) και της μέσης συνολικής βαθμολογίας του FQoL και των διαστάσεών της, γεγονός που σημαίνει ότι όσο υψηλότερο το άγχος που βιώνουν οι

γονείς γύρω από το ρόλο τους, τόσο φτωχότερη η Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής και οι επιμέρους τομείς της. Από όσο γνωρίζουμε, ο αντίκτυπος που έχει το άγχος των γονέων γύρω από την επάρκεια του γονεϊκού τους ρόλου ως προς το νεοδιαγνωσμένο παιδί με ΔΑΦ στην οικογενειακή ΠΖ δεν έχει μελετηθεί επαρκώς. Ωστόσο, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης συνάδουν με ευρήματα παρόμοιων μελετών σχετικά με την επίδραση του γονεϊκού άγχους, ανεξάρτητα από το χρόνο που έχει παρέλθει από τη διάγνωση του παιδιού (75,164,261,277–279). Το γονεϊκό άγχος έχει αναγνωριστεί ως μεσολαβητής μεταξύ των προβλημάτων του παιδιού με ΔΑΦ και της γονεϊκής ικανότητας. Επιπρόσθετα, η γονεϊκή μέριμνα αποτελεί έναν ουσιαστικό παράγοντα που συμβάλλει στη γονεϊκή ψυχική υγεία (280) και στην ΠΖ του γονέα (226,233,281), ενώ έχει διαπιστωθεί ότι το επίπεδο γονεϊκού άγχους και τα συμπτώματα κατάθλιψης της μητέρας συσχετίζονται με τις σχέσεις μητέρας-παιδιού και πατέρα-παιδιού (282).

Από τα αποτελέσματα της ιεραρχικής παλινδρόμησης στην αρχική εκτίμηση, ο αντίκτυπος του αυτισμού στην ΠΖ της οικογένειας φαίνεται να συσχετίζεται σημαντικά με τα συμπτώματα του παιδιού και ιδιαίτερα, με τη διαταραχή επικοινωνίας, την κοινωνική αλληλεπίδραση και τα προβλήματα συμπεριφοράς (235,260,279,283). Επίσης, σχετικά με τις προκλήσεις που προκύπτουν επιπλέον των βασικών χαρακτηριστικών της ΔΑΦ και που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι γονείς, τα παιδιά με ΔΑΦ είναι πιο πιθανό να έχουν υψηλή επιλεκτικότητα τροφής και οι γονείς τους ανέφεραν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς κατά τη διάρκεια του γεύματος και υψηλότερο γονεϊκό στρες που επηρεάζει την ποιότητα του ρόλου των γονέων και τις σχέσεις με άλλα μέλη της οικογένειας (281,284). Επιπλέον, μια συστηματική ανασκόπηση έδειξε ότι η πλειοψηφία των παιδιών με ΔΑΦ έχουν διαταραχές κατά τον ύπνο (πρόβλημα να πέσουν και να παραμείνουν σε κατάσταση ύπνου) που σχετίζονται με την ψυχολογική δυσφορία των γονέων και το γονεϊκό άγχος (285), ενώ εξειδικευμένα προγράμματα κατάρτισης που στοχεύουν στην αντιμετώπιση σημαντικών συνοδών προβλημάτων, όπως ο παράγοντας της εκπαίδευσης τουαλέτας, συσχετίστηκαν σημαντικά με καλύτερη οικογενειακή ποιότητα ζωής (286).

Επιπλέον, όπως φάνηκε από την ανάλυση γραμμικής συσχέτισης μέσω του συντελεστή Pearson, το άγχος των μητέρων γύρω από το γονεϊκό ρόλο τους συσχετίστηκε αρνητικά με τη Συνολική Βαθμολογία της κλίμακας FQoL και τους τομείς της *Οικογενειακής Αλληλεπίδρασης*, της *Γονεϊκής Ικανότητας*, της *Συναισθηματικής Ευμάρειας* και της *Υποστήριξης που Σχετίζεται Με Την Αναπηρία* (251,263)

Τα αποτελέσματα των ερωτηματολογίων που εκτίμησαν το γονεϊκό άγχος στο σύνολό τους ήταν σχεδόν παρόμοια και στις δυο εκτιμήσεις και αντιστοιχούν στα ευρήματα άλλων ερευνών που υποστηρίζουν ότι, με την πάροδο του χρόνου, το γονεϊκό άγχος παραμένει τουλάχιστον στα ίδια επίπεδα (128,236,287). Όμως, από τη σύγκριση δύο δειγμάτων που είναι συζευγμένα (paired samples t-test) μεταξύ της αρχικής εκτίμησης και της επανεκτίμησης για το ερωτηματολόγιο APSI, διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά η οποία ήταν οριακή, με το σχετιζόμενο με τον αυτισμό γονεϊκό άγχος να μειώνεται οριακά σημαντικά κατά την επανεκτίμηση. Αυτό, όπως διαπιστώνεται από τον πίνακα των αποτελεσμάτων, οφείλεται στη σημαντική μείωση του στρες που σχετίζεται με τις συνοδές συμπεριφορές, όπως άλλωστε υποστηρίζεται από την αντίστοιχη βιβλιογραφία σχετικά με τον αντίκτυπο που έχουν οι συνοδές συμπεριφορές της ΔΑΦ (260,279,288–290). Γενικότερα, τα αποτελέσματα συμφωνούν με εκείνα μιας δημοσίευσης, η οποία καταλήγει, επίσης, στο συμπέρασμα ότι έχουν διαπιστωθεί σχέσεις μεταξύ του επιπρόσθετου βάρους που αναφέρουν οι γονείς, λόγω των ιδιαίτερων συμπεριφορών των παιδιών με ΔΑΦ και της ψυχολογικής δυσφορίας που εκδηλώνουν (126). Αυτές οι σχέσεις διατηρούνται με την πάροδο του χρόνου, όπως αποκαλύπτουν τα αποτελέσματα μιας διαχρονικής μελέτης. Επιπλέον, η έλλειψη αντιληπτής αλλαγής στα προβλήματα του παιδιού είναι ένας από τους παράγοντες που μπορούν να δικαιολογήσουν, τουλάχιστον εν μέρει, την απουσία αλλαγών στα επίπεδα του γονεϊκού άγχους, υποδεικνύοντας έτσι τη σημασία της παρέμβασης (127). Προηγούμενη μελέτη διαπίστωσε σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα κορτιζόλης καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας σε μητέρες εφήβων και ενηλίκων με ΔΑΦ εύρημα που υποδηλώνει ισχυρή παρουσία στρες. Σύμφωνα με την ίδια μελέτη, το στρες σε γονείς που μεγαλώνουν παιδιά με ΔΑΦ συνεχίζει να υπάρχει και μάλιστα είναι πολύ πιθανό να είναι ιδιαίτερα αυξημένο όταν τα παιδιά είναι πλέον έφηβοι ή ενήλικες (291) και οι ίδιοι βρίσκονται σε προχωρημένη ηλικία, με αποτέλεσμα την εμφάνιση πιο σοβαρών συμπτωμάτων κατάθλιψης (128).

Όσον αφορά στις **αντιλήψεις των μητέρων σχετικά με τη ΔΑΦ**, τα αποτελέσματα ήταν παρόμοια για την T1 και την T2, δείχνοντας ότι οι μητέρες εξέφρασαν ανησυχίες και αρνητικές σκέψεις σχετικά με τα προβλήματα υγείας του παιδιού και τις συνέπειές τους και ανέφεραν ότι επηρεάζονται συναισθηματικά (π.χ., βιώνουν φόβο και θλίψη), ευρήματα που ευθυγραμμίζονται με παρόμοιες μελέτες (75,122,154,167,251,292,293). Επίσης, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, οι μητέρες

μπόρεσαν να εντοπίσουν πολλά από τα συμπτώματα και να τα αποδώσουν στη διαταραχή του παιδιού τους (292), ενώ οι ίδιες κατανοούν επαρκώς τη φύση του προβλήματος υγείας του παιδιού τους, μολονότι η περίοδος από τη διάγνωση είναι λιγότερο από 6 μήνες (154). Οι γονείς φαίνεται να λαμβάνουν επαρκείς πληροφορίες αμέσως μετά τη διάγνωση σχετικά με τα χαρακτηριστικά της διαταραχής και τον τρόπο αντιμετώπισης των συμπτωμάτων. Γενικότερα, από τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας φάνηκε ότι το ερωτηματολόγιο των αντιλήψεων για την υγεία (IPQ) μπορεί να χρησιμοποιηθεί και για την περίπτωση των ΔΑΦ, αναδεικνύοντας τη σημασία των πεποιθήσεων των γονέων γύρω από την αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών παρεμβάσεων και την ανάγκη τους να κατανοήσουν τη διαταραχή με συνεκτικό τρόπο, λαμβάνοντας ουσιαστική ενημέρωση (292).

Από την ανάλυση ιεραρχικής παλινδρόμησης τόσο κατά την αρχική εκτίμηση (T1), όσο και στην επανεκτίμηση (T2) παρατηρήθηκε ότι η αντίληψη για την αποτελεσματικότητα της θεραπείας θα μπορούσε να επηρεάσει την οικογενειακή ΠΖ (FQoL). Συγκεκριμένα, στην T1 προέκυψε ως προβλεπτική μεταβλητή της συνολικής ΠΖ μαζί με τη *Γονεϊκή Ικανότητα* και τη *Συναισθηματική Ευεξία*, ενώ για την T2 αποτέλεσε προβλεπτική μεταβλητή για τη *Συναισθηματική Ευμάρεια* της οικογενειακής ΠΖ. Στην παρούσα μελέτη, όλα τα παιδιά συμμετείχαν σε προγράμματα παρέμβασης, όπως η λογοθεραπεία και η εργοθεραπεία, κάτι που φαίνεται να αυξάνει τις προσδοκίες των γονέων για τη βελτίωση της κατάστασης του παιδιού τους. Ο χρόνος της διάγνωσης και η υποστήριξη αμέσως μετά τη διάγνωση (π.χ. άμεση ένταξη σε πρόγραμμα ειδικής παρέμβασης) έχει αποδειχθεί ότι επηρεάζει θετικά τη γονεϊκή ικανοποίηση (159,294), καθώς και οι υπηρεσίες που μπορεί να λάβει το παιδί τους μειώνουν σημαντικά την ψυχική δυσφορία των γονέων (295). Από μελέτη που δημοσιεύτηκε το 2018 προκύπτει ότι η πρόσβαση σε ψυχο-εκπαιδευτικές παρεμβάσεις για το παιδί σχετίζεται με υψηλότερη βαθμολογία στην οικογενειακή ΠΖ (230). Κατά την επανεκτίμηση (T2), η ανάλυση ιεραρχικής παλινδρόμησης έδειξε ότι η αντιλαμβανόμενη αποτελεσματικότητα της θεραπείας που ακολουθεί το παιδί τους εξακολουθεί να επηρεάζει σημαντικά την οικογενειακή ΠΖ και, συγκεκριμένα, τη διάσταση της *Συναισθηματικής Ευμάρειας*, εύρημα που δηλώνει την σπουδαιότητα του αντίκτυπου των προσδοκιών των γονέων από τη θεραπεία στην ποιότητα ζωής των οικογενειών αυτών, όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως.

Επιπλέον, από την ανάλυση γραμμικής συσχέτισης μέσω του συντελεστή Pearson στην αρχική εκτίμηση (T1), η **αντίληψη των μητέρων (IPQ)** σχετικά με τις σοβαρές *συνέπειες* της διαταραχής συσχετίστηκε αρνητικά με τη συνολική βαθμολογία της FQoL και την *Υποστήριξη που προσφέρουν άλλοι στην οικογένεια*, ενώ στην επανεκτίμηση (T2) οι αντιλαμβανόμενες *συνέπειες* της διαταραχής συσχετίστηκαν μόνο με την *Υποστήριξη που λαμβάνει η οικογένεια*. Οι ανησυχίες των γονέων για την ανάπτυξη του παιδιού τους είναι συνήθως έντονες κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής του. Στις πιο κοινές ανησυχίες των γονέων εντάσσονται τα προβλήματα λόγου και επικοινωνίας, ενώ οι επόμενες ανησυχίες επικεντρώνονται, κυρίως, σε προβλήματα συμπεριφοράς με μεγάλο αντίκτυπο στην οικογενειακή ΠΖ (296). Επιπλέον, η διάσταση «*αντιληπτός προσωπικός έλεγχος*» που αναφέρεται στον έλεγχο που μπορεί να έχει ο γονέας πάνω στην κατάσταση του παιδιού τους, συσχετίστηκε θετικά με τη διάσταση *λαμβανόμενη υποστήριξη* (FQoL). Ωστόσο, η βιβλιογραφία υποστηρίζει ότι γονείς με ισχυρότερη εσωτερική εστίαση ελέγχου σχετικά με την κατάσταση των παιδιών τους εμφανίζουν μειωμένο ενδιαφέρον για ανεύρεση κατάλληλης αγωγής με φαρμακευτικά σκευάσματα και ψυχοτρόπες ουσίες, καθώς και για αναζήτηση εναλλακτικών μορφών παρέμβασης και υποστήριξης (297).

Όσον αφορά στις **στρατηγικές αντιμετώπισης (Brief COPE)**, διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες κατά την αρχική περίοδο μετά τη διάγνωση χρησιμοποιούν συχνά προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης και εστιάζουν στην επίλυση του προβλήματος, υιοθετώντας στρατηγικές όπως ο *Σχεδιασμός* και η *Αποδοχή*, για να αντιμετωπίσουν την κατάσταση, μηχανισμοί αντιμετώπισης που εντοπίζονται και σε ευρήματα παρόμοιων μελετών (298). Επίσης, παρατηρήθηκε ότι στο αμέσως επόμενο διάστημα μετά τη διάγνωση οι μητέρες προσπαθούν να κατανοήσουν τη διαταραχή, αναζητώντας ενημερωτική υποστήριξη (299), ενώ προσπαθούν να νοσηματοδοτήσουν τη στρεσογόνο κατάσταση που βιώνουν με την υιοθέτηση μηχανισμών, όπως η *Θετική Αναπλαισίωση* και η *Συναισθηματική Υποστήριξη* από τους άλλους (1,181,251,273,300,301).

Στη βιβλιογραφία αναφέρεται ότι οι στρατηγικές που επικεντρώνονται στην επίλυση του προβλήματος μειώνουν τα υψηλά επίπεδα άγχους (302). Επιπλέον, είναι ήδη γνωστό από τον Carver και τους συνεργάτες (176) ότι οι γυναίκες τείνουν να υιοθετούν σε μεγαλύτερο βαθμό, συγκριτικά με τους άνδρες, στρατηγικές επικεντρωμένες στα συναισθήματα και στην εκτόνωσή τους, καθώς και στρατηγικές

που περιλαμβάνουν την αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης για συναισθηματικούς και πρακτικούς λόγους. Απ' την άλλη πλευρά, απ' τη βιβλιογραφία προκύπτει ότι οι άντρες δείχνουν πιο συχνά ισχυρή προτίμηση στη χρήση ουσιών (αλκοόλ και ναρκωτικών) ως στρατηγική αντιμετώπισης του άγχους. Από την παρούσα μελέτη, στην οποία συμμετείχαν μόνο γυναίκες, φάνηκε ότι η χρήση ουσιών ως μηχανισμός διαχείρισης του στρες ήταν σχεδόν ανύπαρκτη, εύρημα που είναι αντίστοιχο με τη διεθνή βιβλιογραφία (176). Φάνηκε, επίσης, ότι οι μητέρες χρησιμοποιούσαν προσαρμοστικές στρατηγικές και στις δυο χρονικές εκτιμήσεις, πιθανά, λόγω των αυξημένων προσδοκιών για την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων και της περιορισμένης επιβάρυνσης που βιώνουν ως τώρα, καθώς, οι δυσκολίες συμπεριφοράς των παιδιών τους φάνηκε να τις επηρέαζαν σε μέτριο βαθμό, όπως προκύπτει από τα αποτελέσματα της διάστασης «*Συνοδά ζητήματα συμπεριφοράς*» του ερωτηματολογίου APSI. Βιβλιογραφικά ευρήματα υποδηλώνουν ότι οι δυσκολίες συμπεριφοράς των παιδιών μπορεί να συμβάλλουν στη γονεϊκή κόπωση, η οποία με τη σειρά της μπορεί να οδηγήσει σε χρήση αναποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης και να ευθύνεται για το αυξημένο άγχος (303).

Κατά τη σύγκριση των μέσων τιμών δυο εξαρτημένων δειγμάτων (paired samples t-test) μεταξύ της αρχικής εκτίμησης (T1) και της επανεκτίμησης (T2), προέκυψε στατιστικά σημαντική διαφορά στο **μηχανισμό** της *Άρνησης* και της *Αυτομομψής*. Όπως καθίσταται σαφές από τα αποτελέσματα της προαναφερθείσας στατιστικής ανάλυσης, οι γονείς υιοθετούν λιγότερο ως μηχανισμό την *Άρνηση* και την *Αυτομομψή* ένα χρόνο αργότερα. Η *Άρνηση* λειτουργεί ασυνείδητα και έχει ως αποτέλεσμα το άτομο να αρνείται την ύπαρξη ορισμένων στοιχείων που προέρχονται από την εξωτερική πραγματικότητα και είναι ιδιαίτερα απειλητικά. Άλλοτε θεωρείται ως αποτελεσματικός μηχανισμός άμυνας, καθώς παρέχει στο άτομο τον απαραίτητο χρόνο για να επεξεργαστεί σταδιακά την πραγματικότητα και να την αποδεχτεί κι άλλοτε ως αναποτελεσματικός, όταν η διάρκεια και η ένταση του μπορεί να θέσουν σε κίνδυνο την ψυχική (και ορισμένες φορές και τη σωματική) υγεία του ατόμου. Συνεπώς, συχνά η αρχική αντίδραση μετά την ανακοίνωση μιας διάγνωσης είναι η άρνηση (304–306), η οποία στη συνέχεια υποχωρεί, καθώς το άτομο αρχίζει να επεξεργάζεται καλύτερα, να συνειδητοποιεί τις διαστάσεις και τα χαρακτηριστικά της στρεσογόνου κατάστασης και να αναπτύσσει νέες στρατηγικές για να προσαρμοστεί σε αυτή ή να την αντιμετωπίσει. Επιπλέον, μετά τη διάγνωση, ο γονέας είναι πιθανό να

αρχίζει να κατηγορεί τον εαυτό του όταν η υποκειμενική κρίση του για την αιτία της διάγνωσης αποσπάται από την αντικειμενικότητα, με αποτέλεσμα να βιώνει έντονη αυτοκριτική και επαναλαμβανόμενα αισθήματα ευθύνης και αποτυχίας. Η αυτομομφή μπορεί να αφορά στην αιτία της διάγνωσης, αλλά μπορεί να έχει και μια ηθική διάσταση, θεωρώντας, πιθανά, ότι τιμωρούνται για κάποια προγενέστερη πράξη τους. Ως εκ τούτου, δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι η αυτομομφή συνδέεται με φτωχότερη ευημερία των γονέων, υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και εξάντλησης, ενώ θα μπορούσε να επηρεάσει αρνητικά τις οικογενειακές σχέσεις και τη γονεϊκή μέριμνα. Ωστόσο, φαίνεται ότι με τη πρόσληψη περισσότερων και ακριβέστερων πληροφοριών σχετικά με την αιτιολογία της διαταραχής, η αυτό-μομφή μειώνεται, όπως φάνηκε και από τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης. Επιπλέον, από τη βιβλιογραφία προκύπτει αυξημένη ανάγκη των γονέων για αναζήτηση συναισθηματικής και κοινωνικής υποστήριξης. Επίσης παρατηρείται υιοθέτηση των μηχανισμών του χιούμορ, της θετικής αναπλαισίωσης, της άμβλυνσης της αίσθησης της αποδοχής και των θρησκευτικών αναζητήσεων, καθώς και μειωμένη τάση χρήσης της άρνησης και της αυτομομφής ως μηχανισμών άμυνας έναντι του προβλήματος. Καθ' αυτόν τον τρόπο ερμηνεύεται και η στατιστικά σημαντική υποχώρηση της άρνησης και της αυτομομφής κατά την επανεκτίμηση μετά από ένα έτος (307).

Ωστόσο, από την ανάλυση ιεραρχικής παλινδρόμησης βρέθηκε ότι η *Θρησκεία* ως **μηχανισμός διαχείρισης** του στρες συσχετίστηκε θετικά με τη βοήθεια που λαμβάνει η οικογένεια (FQoL) μόνο για την αρχική εκτίμηση (T1), ενώ για την επανεκτίμηση δεν προέκυψε κάποιος προβλεπτικός παράγοντας για τη συνολική ΠΖ ή για κάποια διάστασή της. Η αναζήτηση ανακούφισης από το στρες μέσω των θρησκευτικών πεποιθήσεων σχετικά με την ύπαρξη μιας ανώτερης δύναμης που μας προστατεύει φαίνεται να υιοθετείται από άτομα τόσο σε χώρες που έχουν έντονο το στοιχείο της θρησκείας στην κουλτούρα τους (298,308,309), όσο και σε χώρες στις οποίες δεν κυριαρχεί (168,310). Επιπρόσθετα, τα αποτελέσματα μελέτης στις ΗΠΑ έδειξαν ότι οι μη αγγλόφωνοι συμμετέχοντες επέλεξαν την πνευματική υποστήριξη ως στρατηγική αντιμετώπισης σε σχέση με τους αγγλόφωνους (182). Ως παράγοντας η θρησκεία έχει διαπιστωθεί ότι μπορεί να συσχετιστεί θετικά και αρνητικά με ένα ευρύ φάσμα μεταβλητών, όπως το άγχος, η κατάθλιψη, η αυτοεκτίμηση, η ικανοποίηση από τη ζωή (276) και η ποιότητα των σχέσεων μεταξύ των μελών της οικογενείας (311). Η σχέση ποιότητας ζωής και θρησκείας έχει υποστηριχτεί (312) σε γενικότερο πλαίσιο, αλλά ο αντίκτυπος της στην υποκειμενική ευημερία και την ποιότητα ζωής έχει

ελάχιστα διερευνηθεί στον αυτισμό, παρότι ορισμένοι συγγραφείς πιστεύουν ότι στις πρακτικές υγειονομικής περίθαλψης για τη χρόνια ασθένεια η ΠΖ και η πνευματικότητα /θρησκευτικότητα είναι δύο βασικές και έντονα σχετιζόμενες έννοιες (313). Τα ευρήματα είναι αντικρουόμενα, καθώς από τα αποτελέσματα μιας πολύ πρόσφατης μελέτης σε μητέρες παιδιών με αυτισμό φάνηκε ότι το άγχος προέβλεπε σημαντικά την ευημερία των γονέων, αλλά η θρησκευτική αντιμετώπιση, η κοινωνική υποστήριξη και η πνευματικότητα δεν έδειξαν κάποια σημαντική συσχέτιση (314), ενώ παλαιότερες μελέτες προσδιορίζουν την πνευματικότητα/θρησκευτικότητα ως σημαντικό προγνωστικό παράγοντα της ΠΖ σε μητέρες που μεγαλώνουν παιδιά με αυτισμό (315,316).

Όσον αφορά στην επανεκτίμηση (T2), από την ανάλυση γραμμικής συσχέτισης μέσω του συντελεστή Pearson προκύπτει σημαντική αρνητική συσχέτιση ($p < .010$) μεταξύ της *Χρήσης ουσιών* ως **μηχανισμό διαχείρισης του στρες** και της διάστασης *Φυσική/Υλική ευμάρεια* της ΠΖ. Από τη βιβλιογραφία προκύπτει ότι μητέρες και πατέρες χρησιμοποιούν διαφορετικό τρόπο αντιμετώπισης, με τις μητέρες να υιοθετούν πιο συχνά στρατηγικές που περιλαμβάνουν *Απόσπαση προσοχής*, κάνοντας χρήση φαγητού και αλκοόλ, παρακολουθώντας τηλεόραση κ.λπ. (317). Γενικά, όταν οι γονείς αποτυγχάνουν να διαχειριστούν μια δυσμενή κατάσταση και να υιοθετήσουν προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης υπάρχει άμεσος αρνητικός αντίκτυπος στην Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής και στις βασικές δεξιότητες γονεϊκής ικανότητας. Οι μελέτες που επικεντρώνονται στις στρατηγικές γονεϊκής αντιμετώπισης σε σχέση με την ποιότητα ζωής κατά την άμεση περίοδο μετά τη διάγνωση είναι περιορισμένες. Μια πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ χρησιμοποιούν περισσότερες στρατηγικές αποφυγής και λιγότερο στρατηγικές κοινωνικής υποστήριξης από τους γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (318). Διαπιστώθηκε επίσης, ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό κάνουν χρήση όλο και περισσότερο των στρατηγικών αντιμετώπισης εσωτερίκευσης (π.χ. κοινωνική απόσυρση, μοναχικότητα) με την πάροδο του χρόνου (319). Επιπροσθέτως, έχει διαπιστωθεί ότι οι μηχανισμοί αντιμετώπισης είναι προβλεπτικός παράγοντας για το άγχος σε μητέρες με παιδιά που έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ (320).

Οι **στρατηγικές αντιμετώπισης** που είναι εστιασμένες στην επίλυση του προβλήματος και η αναζήτηση συναισθηματικής υποστήριξης επιλέγονται (310) και φαίνεται να βοηθούν στη μείωση του γονεϊκού άγχους και στη βελτίωση της ποιότητας

ζωής (168,303,305,318). Η λήψη κοινωνικής υποστήριξης (321,322) επιτρέπει στους γονείς να είναι πιο ευέλικτοι στην εργασία και την κάλυψη των οικονομικών αναγκών της οικογένειάς τους (σωματική/υλική ευημερία) και να διατρέχουν μειωμένο κίνδυνο για εκδήλωση προβλημάτων ψυχικής υγείας (323). Ομοίως, όταν υπάρχει διαθεσιμότητα υποστηρικτικών ομάδων (π.χ. από φίλους, υπηρεσίες κοινότητας, επαγγελματίες και άλλες ομάδες υποστήριξης), οι φροντιστές βιώνουν συνολικά μεγαλύτερη ικανοποίηση ζωής (300). Τα αποτελέσματα μελέτης επισημαίνουν ότι οι γονείς που έχουν αυξημένη αυτό-αποτελεσματικότητα και αντιμετωπίζουν μια χρόνια νόσο, όπως είναι η ΔΑΦ, επιτυγχάνουν την αύξηση των στρατηγικών αντιμετώπισής τους και την καλύτερη συναισθηματική τους υγεία και, εν κατακλείδι, την ποιότητα ζωής τους (324). Από τη βιβλιογραφία έχει προκύψει το συμπέρασμα ότι οι γονείς χρησιμοποιούν πολλούς μηχανισμούς, οι οποίοι με το χρόνο μεταβάλλονται (310). Επομένως, εργαλεία όπως το Beach Center FQoL μπορεί να είναι χρήσιμα για την αξιολόγηση προγραμμάτων και υπηρεσιών που στοχεύουν στην οικογένεια, καθώς μπορούν να εξαχθούν χρήσιμα συμπεράσματα που αφορούν στους γονείς και το σύνολο της οικογένειας (238).

Σχετικά με το **στίγμα** που βιώνουν οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ, τα αποτελέσματα υποδηλώνουν μέτριου βαθμού στίγμα στην πρώτη φάση μετά τη διάγνωση. Αποτελέσματα άλλων μελετών σε φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ, δεν αφορούν στο αρχικό διάστημα μετά τη διάγνωση, καθώς δεν υπάρχουν αντίστοιχα ερευνητικά δεδομένα (206,212). Στη βιβλιογραφία το στίγμα θεωρείται ανθεκτικό στην πάροδο του χρόνου και δεν υποχωρεί για λόγους που είναι προφανείς (188), οπότε είναι αναμενόμενο να παρουσιάζεται στα ίδια επίπεδα με την αρχική εκτίμηση και να επιμένει. Πιθανότατα, μελλοντικά να υπάρξει αύξηση του συνολικού σκορ του στίγματος, καθώς τα παιδιά θα μεγαλώνουν και οι συνοδές συμπεριφορές μπορεί να παραμένουν, κάνοντας τους γονείς να νιώθουν άβολα, αφού πλέον το στίγμα θα είναι περισσότερο εμφανές λόγω ασυμφωνίας ηλικίας και συμπεριφοράς. Επίσης, η βίωση στίγματος σε μέτρια επίπεδα είναι εν μέρει αναμενόμενη, καθώς οι συμμετέχοντες στη μελέτη ήταν μητέρες και από τη βιβλιογραφία προκύπτει ότι οι πατέρες, συνήθως, εκφράζουν εντονότερες ανησυχίες για το στιγματισμό (73,203). Οι υψηλότερες βαθμολογίες στην κλίμακα του στιγματισμού κατά την αρχική εκτίμηση (T1) συσχετίστηκαν σημαντικά με φτωχότερη οικογενειακή ΠΖ εύρημα που επιβεβαιώνεται από σχετική μελέτη (192). Τα αποτελέσματα στην επανεκτίμηση (T2) δεν διέφεραν

στατιστικά σημαντικά από την αρχική εκτίμηση (T1) και εξακολούθησαν να συσχετίζονται αρνητικά με την οικογενειακή ΠΖ. Έτσι είναι εμφανές ότι το **στίγμα** επηρεάζει την οικογενειακή ΠΖ και για στις δυο εκτιμήσεις (T1, T2). Οι γονείς θεωρούνται υπεύθυνοι για την ανάπτυξη των παιδιών τους και έτσι, όταν υπάρχουν ζητήματα που σχετίζονται με την ψυχική υγεία των παιδιών τους, αντανακλούν αρνητικά στην οικογένεια του ατόμου και μπορεί να προκαλέσουν το αίσθημα της ντροπής στην οικογένεια (198,325). Μέσω της ιεραρχικής παλινδρόμησης, δεν προκύπτει ότι το στίγμα μπορεί να χαρακτηριστεί ως προβλεπτική μεταβλητή της οικογενειακής ποιότητας ζωής, παρότι σε μοντέλα παλινδρομήσεων συνεισφέρει σημαντικά στη συνολική διακύμανση.

Σχετικά με τη γενική κατάσταση και τη λειτουργικότητα των παιδιών, ο **γενικός δείκτης υγείας** τους είναι υψηλός, όπως αυτός προκύπτει από τη μέση συνολική βαθμολογία και των δυο εκτιμήσεων, με στατιστικά σημαντική αύξηση κατά την επανεκτίμηση μετά από ένα έτος. Αυτό είναι εξαιρετικά πιθανό να είναι απόρροια της ηλικιακής εξέλιξης των παιδιών και της θεραπευτικής διαδικασίας. Για παράδειγμα, διαπιστώθηκε σημαντική αύξηση της βαθμολογίας στον τομέα της *«Προσωπικής Φροντίδας»*, που είναι πιθανό να προκύπτει από το γεγονός ότι πολλά παιδιά, λόγω της μικρής τους ηλικίας και της επιβάρυνσης από τη διαταραχή, να μην ήταν σε θέση να είναι αυτόνομα και ανεξάρτητα σε ζητήματα προσωπικής φροντίδας, όπως να ντυθούν μόνα τους και να κάνουν μπάνιο μόνα τους. Από μελέτες σχετικές με την ανάπαυλα από τη συνεχή φροντίδα, που εστιάζουν στην προσωρινή ανακούφιση των γονέων από τις αγχωτικές απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού με αναπτυξιακές διαταραχές, προκύπτει σημαντική διαφοροποίηση, καθώς το επίπεδο άγχους μειώνεται, οι γονείς αναφέρουν υψηλότερη συναισθηματική ευεξία και απολαμβάνουν υψηλότερη ποιότητα ζωής όταν δεν επιβαρύνονται από τις ιδιαίτερες ημερήσιες ανάγκες φροντίδας του παιδιού τους (326).

Επιπλέον, στατιστικά σημαντική αύξηση σημειώθηκε από την πρώτη φάση (T1) στη δεύτερη φάση της επανεκτίμησης (T2) και στον τομέα που αναφέρεται στην *«Επικοινωνία και κοινωνική αλληλεπίδραση»* του παιδιού, αλλά η μέση συνολική βαθμολογία κυμάνθηκε και πάλι σε μέτρια επίπεδα. Από την ανάλυση γραμμικής συσχέτισης μέσω του συντελεστή Pearson, τόσο στην T1 όσο και στην T2, φαίνεται ότι ο τομέας *«Επικοινωνία και κοινωνική αλληλεπίδραση»* συσχετίζεται θετικά με την

οικογενειακή ποιότητα ζωής. Το χαμηλότερο σκορ στο συγκεκριμένο τομέα, σε σύγκριση με τους υπόλοιπους τομείς του ερωτηματολογίου CP CHILD, εξηγείται και από το κριτήριο ένταξης του δείγματος, το οποίο εστίαζε σε παιδιά με ΔΑΦ και διαταραχές επικοινωνίας. Επιπλέον, η βελτίωση που παρατηρήθηκε μπορεί να εξηγηθεί και από το γεγονός ότι η γλωσσική ανάπτυξη της πλειοψηφίας των παιδιών είναι σε εξέλιξη και η ένταξη τους σε προγράμματα λογοθεραπευτικής παρέμβασης, σε αρκετές περιπτώσεις, έχει αρχίσει πριν από την επίσημη διάγνωση και τα αποτελέσματα της είναι φανερά, αποτελώντας ένα ακόμα στοιχείο επιβεβαίωσης της συμβολής της έγκαιρης διάγνωσης και της πρώιμης παρέμβασης. Άλλωστε, όπως επιβεβαιώνεται από τη βιβλιογραφία, η λογοθεραπεία θεωρείται από τους γονείς ως η πιο πολύτιμη μορφή θεραπευτικής παρέμβασης για τα παιδιά τους με ΔΑΦ (215).

Επίσης, από τις συσχετίσεις είναι φανερό ότι κατά την T1 και την T2 ο συνολικός **δείκτης υγείας του παιδιού (CP-CHILD) και η ποιότητα ζωής του παιδιού** επηρεάζουν σημαντικά και μπορούν να συσχετιστούν θετικά με την ποιότητα ζωής της οικογένειας. Όπως άλλωστε ήταν αναμενόμενο από τη βιβλιογραφία προκύπτει, ότι ένα παιδί, όταν δεν συνοδεύεται από κάποια σωματική αναπηρία, ο δείκτης υγείας του παιδιού είναι υψηλός, όπως και η ποιότητα ζωής του παιδιού. Έτσι, εύλογα επηρεάζεται θετικά και η οικογενειακή ποιότητα ζωής, η οποία συνήθως είναι αρκετά καλή (327). Σε μια πρόσφατη μελέτη (328) φάνηκε ότι στους πιο σημαντικούς παράγοντες που επηρέαζαν την ΠΖ εντασσόταν και η ύπαρξη ενός προβλήματος σωματικής υγείας του παιδιού. Άξιο σχολιασμού είναι το γεγονός ότι σταθερά υψηλή μέση βαθμολογία είχε και στις δυο εκτιμήσεις ο τομέας «*Τοποθέτηση, Μεταφορά και Κινητικότητα*», εύρημα που θεωρείται αναμενόμενο, καθώς τα παιδιά δεν είχαν κινητικές αναπηρίες, παρά μόνο κάποιες δυσκολίες στη μετακίνηση που προφανώς οφείλονταν στις ειδικές συνθήκες που δημιουργεί η διαταραχή αυτιστικού φάσματος.

Οι γονείς που ανέφεραν ότι αντιμετωπίζουν δυσκολίες που προκύπτουν από τα βασικά χαρακτηριστικά της ΔΑΦ (π.χ. επικοινωνία και κοινωνική αλληλεπίδραση του παιδιού τους), σημείωσαν χαμηλό σκορ στην Οικογενειακή ΠΖ (122,329,330). Επιπλέον, έχει παρατηρηθεί ότι οι υψηλότερες βαθμολογίες της οικογενειακής ΠΖ προβλέπουν χαμηλότερη συχνότητα προκλητικών συμπεριφορών και χαμηλότερες ανάγκες υποστήριξης του παιδιού (331).

Συνοψίζοντας την υπόθεσή μας ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ θα ανέφεραν σημαντικό ποσοστό γονεϊκού άγχους στον αρχικό χρόνο μετά τη διάγνωση, όσο και έπειτα από ένα έτος, επιβεβαιώθηκε. Ομοίως, στις δυο εκτιμήσεις που πραγματοποιήθηκαν οι μητέρες χρησιμοποίησαν κυρίως προσαρμοστικούς μηχανισμούς αντιμετώπισης της στρεσογόνου κατάστασης που βιώνουν, όπως είναι η αποδοχή και ο σχεδιασμός και εξέφρασαν συναισθηματικές αναπαραστάσεις για τη διαταραχή, όπως αναμενόταν. Όσον αφορά στην υπόθεση που αφορά στην ποιότητα ζωής της οικογένειας αμέσως μετά τη διάγνωση, ορισμένες από τις επιμέρους υποθέσεις επιβεβαιώθηκαν εν μέρει και ορισμένες απορρίφθηκαν. Συγκεκριμένα, η ποιότητα ζωής της οικογένειας φάνηκε να επηρεάζεται σε μέτριο βαθμό από τη διάγνωση της ΔΑΦ και στην αρχική φάση μετά τη διάγνωση και ύστερα από διάστημα ενός έτους, ενώ φάνηκε να συσχετίζεται με το γονεϊκό άγχος, τις πεποιθήσεις των μητέρων για τη ΔΑΦ, τις στρατηγικές αντιμετώπισης και το οικογενειακό εισόδημα, χωρίς, ωστόσο, να εμφανίζει συσχέτιση με τη σοβαρότητα της ΔΑΦ. Επιπλέον, η υπόθεση σχετικά με τον αρνητικό αντίκτυπο του στίγματος στην οικογενειακή ποιότητα ζωής επιβεβαιώθηκε και στις δυο εκτιμήσεις (T1, T2) όπως και η υπόθεση για τον αντίκτυπο που έχει ο δείκτης υγείας των παιδιών στην ποιότητα ζωής των οικογενειών.

6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Από τα ευρήματα της παρούσας μελέτης προκύπτουν συγκεκριμένα συμπεράσματα κλινικής σημασίας. Η εκτίμηση της συναισθηματικής επιβάρυνσης (άγχος) των γονέων που μεγαλώνουν παιδιά με ΔΑΦ, η αναγνώριση και κατανόηση των αντιλήψεών τους σχετικά με τη ΔΑΦ, οι μηχανισμοί που υιοθετούν για να αντιμετωπίσουν την κατάσταση, καθώς και το στίγμα που βιώνουν, ειδικά στην αρχική περίοδο μετά τη διάγνωση, είναι ζωτικής σημασίας για την εφαρμογή κατάλληλων προγραμμάτων παρέμβασης.

Από τα αποτελέσματα προκύπτει το συμπέρασμα ότι προκειμένου να βελτιωθεί σημαντικά η ΠΖ των παιδιών με ΔΑΦ και των οικογενειών τους, οι γονείς χρειάζονται λεπτομερείς και ουσιαστικές πληροφορίες σχετικά με τη φύση της διαταραχής, τα συμπτώματά της και τις διαθέσιμες παρεμβάσεις θεραπείας. Διαθέτοντας γνώσεις για τη φύση της διαταραχής, θα είναι σε θέση να διαχειριστούν αποτελεσματικά τις καθημερινές προκλήσεις και να συμμετάσχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Όπως είναι διακριτό από τα αποτελέσματα της μελέτης, προκειμένου να είναι εφικτή η ταυτοποίηση του έντονου γονεϊκού άγχους, του στιγματισμού, των δυσλειτουργικών αντιλήψεων και των μη προσαρμοστικών μηχανισμών άμυνας, οι ειδικοί πρέπει να παραπέμπουν τους γονείς σε αξιολόγηση και παρέμβαση από ψυχολόγο ή ψυχίατρο, με απώτερο στόχο να μειωθούν τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης, καθώς και να βελτιωθεί η αυτο-αποτελεσματικότητά τους και οι δεξιότητες γονεϊκής μέριμνας.

Η καλύτερη κατανόηση εκ μέρους των γονέων της διαταραχής του παιδιού οδηγεί στη διαχείριση των αρνητικών συναισθημάτων, γεγονός που επιδρά θετικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής της οικογένειας. Ύστερα από τη διάγνωση και την αποδοχή της διαταραχής από τους γονείς, ως επιτακτική ανάγκη προκύπτει η άμεση ενεργοποίησή τους, προκειμένου να ενταχθεί το παιδί τους σε πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης, η οποία μακροπρόθεσμα συμβάλλει δραστικά στην ποιότητα ζωής της οικογένειας.

Ορισμένοι **περιορισμοί** αυτής της μελέτης πρέπει να ληφθούν υπόψη. Αρχικά, βάσει των κριτηρίων ένταξης και της συχνότητας εμφάνισης της ΔΑΦ, κατέστη δυνατόν να συμμετάσχουν μόνο πενήντα τρεις (53) μητέρες κατά τη διάρκεια

διεξαγωγής της μελέτης, γεγονός που περιορίζει τη γενίκευση των αποτελεσμάτων, αφενός λόγω του περιορισμένου αριθμού του δείγματος και αφετέρου, λόγω της μη συμμετοχής στη μελέτη πατέρων, συμμετοχή που θα έδινε τη δυνατότητα για συγκρίσεις μεταξύ των γονέων. Άξιο αναφοράς θα πρέπει να είναι και η ένταξη σημαντικού αριθμού μητέρων σε προγράμματα ψυχο-εκπαίδευσης ήδη πριν από τη συμμετοχή τους στη μελέτη. Εν μέρει, ανασταλτικό παράγοντα για τη διεύρυνση του δείγματος αποτέλεσε το πλήθος των ερωτηματολογίων και των κοινωνικο-δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών που έπρεπε να καταγραφούν (3 μητέρες αρνήθηκαν να συμμετάσχουν). Σημειώνεται ότι ο συνολικός χρόνος που απαιτούνταν για τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων ξεπερνούσε τη μια ώρα. Ως εκ τούτου, κατά τη συμπλήρωση της δεύτερης εκτίμησης παρατηρήθηκε από τους γονείς μία μορφή κόπωσης για την επαναλαμβανόμενη διαδικασία αξιολόγησης των ερευνητικών παραμέτρων. Πάραυτα, οι γονείς, δρώντας για το καλό των παιδιών τους, ήταν πρόθυμοι πάντα να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια. Επιπλέον περιορισμός αποτελεί το γεγονός ότι δεν διερευνήθηκαν άλλα στρεσογόνα γεγονότα (π.χ. θάνατος οικείου προσώπου, πιθανό πρόβλημα υγείας των γονέων) που μπορεί να επηρέαζαν την ΠΖ και την ευημερία της οικογένειας κατά τις περιόδους εκτίμησης. Βέβαια, στην παρούσα μελέτη χορηγήθηκε ερωτηματολόγιο εκτίμησης ΠΖ εξειδικευμένο για οικογένειες ατόμων με αναπηρία κι όχι γενικό ερωτηματολόγιο ΠΖ, γεγονός που πιθανά περιορίζει την επίδραση που μπορεί να είχαν δυσμενή γεγονότα. Τέλος, κρίνεται άξιο αναφοράς ότι τα παιδιά με ΔΑΦ του συνόλου του δείγματος λάμβαναν κάποια μορφή παρέμβασης και στις δυο εκτιμήσεις, γεγονός που μπορεί να επηρέασε τις απαντήσεις των μητέρων που σχετίζονται με την επίσημη (από σχετικούς φορείς) λαμβανόμενη υποστήριξη.

Ωστόσο, το ισχυρό σημείο της μελέτης αποτελεί ο προοπτικός σχεδιασμός της, καθώς η αξιολόγηση των πεποιθήσεων, των συναισθημάτων, του στίγματος και των τρόπων αντιμετώπισης που υιοθέτησαν οι μητέρες έγινε σε δυο χρονικές περιόδους: κατά την πρώιμη περίοδο διάγνωσης της ΔΑΦ και σε επανεκτίμηση ύστερα από ένα έτος. Από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση προκύπτει ότι δεν υπάρχουν αρκετά ευρήματα, τα οποία να αναδεικνύουν συγκριτικά σε πρώιμο στάδιο διάγνωσης και σε μεταγενέστερο χρόνο, τόσο τον αντίκτυπο του άγχους και του στίγματος των γονιών με νεοδιαγνωσμένο παιδί με ΔΑΦ, όσο και των στρατηγικών αντιμετώπισης που υιοθετήθηκαν στην ποιότητα ζωής της οικογένειας.

Συνοψίζοντας τα αποτελέσματα της μελέτης, η διάγνωση της ΔΑΦ στο παιδί φάνηκε να έχει μέτρια επίδραση στην ποιότητα ζωής της οικογένειας. Το γεγονός αυτό αποτυπώθηκε κατά την αρχική περίοδο μετά τη διάγνωση και παρέμεινε στα ίδια επίπεδα κατά την επανεκτίμηση ένα έτος μετά. Αξιοσημείωτο είναι ότι από τα αποτελέσματα της πλειοψηφίας των ερωτηματολογίων, από την αρχική εκτίμηση προς την τελική εκτίμηση, προκύπτει μια σταθερότητα. Επιπρόσθετα, τα στοιχεία αυτά αποκαλύπτουν νέα δεδομένα στη βιβλιογραφία που αξίζουν να προστεθούν στην υπάρχουσα γνώση και δίνουν επιπλέον εγκυρότητα και αξιοπιστία στη χρήση των εργαλείων μέτρησης της μελέτης.

Μέτρια επίδραση καταγράφηκε και στο γονεϊκό άγχος, το οποίο παρέμεινε σχεδόν στα ίδια επίπεδα και στις δυο εκτιμήσεις. Σχετικά με το στίγμα, οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ φάνηκε να το βιώνουν σε μέτριο βαθμό τόσο κατά την αρχική περίοδο όσο και κατά την επανεκτίμηση. Αναφορικά με το γενικό δείκτη υγείας και τη γενικότερη κατάσταση των παιδιών, καταγράφηκε υψηλή βαθμολογία με τη διάσταση της *«Επικοινωνίας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης»* να σημειώνει χαμηλή βαθμολογία και στους δυο χρόνους εκτίμησης, υπογραμμίζοντας ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά της ΔΑΦ.

Εν συνεχεία, η οικογενειακή ΠΖ συσχετίστηκε με το γονεϊκό άγχος, με ορισμένες πεποιθήσεις των μητέρων για τη ΔΑΦ και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν για να αντιμετωπίσουν τη στρεσογόνο κατάσταση, καθώς και με το στίγμα που βιώνουν. Συγκεκριμένα, τα υψηλά επίπεδα γονεϊκού στρες επηρέασαν τη συνολική Οικογενειακή ΠΖ και όλους τους τομείς, ενώ η ισχυρή πεποίθηση σχετικά με την αποτελεσματικότητα της θεραπείας είχε αντίκτυπο στους περισσότερους τομείς της ΠΖ. Οι πεποιθήσεις που σχετίζονται με σοβαρές συνέπειες της διαταραχής και η άρνηση, ως στρατηγική αντιμετώπισης, εντοπίστηκε ως επιβαρυντικός παράγοντας σε ορισμένους τομείς της οικογενειακής ΠΖ. Οι μητέρες χρησιμοποίησαν θετικές στρατηγικές αντιμετώπισης ως αντίδραση στη νέα κατάσταση, τις οποίες διατήρησαν και στην επανεκτίμηση μετά από ένα έτος. Η αντίληψη των γονέων για το κατά πόσο μπορούν να ασκήσουν έλεγχο στη διαταραχή του παιδιού τους και οι προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης, όπως η αναζήτηση συναισθηματικής υποστήριξης από άλλους και το χιούμορ, είχαν θετική επίδραση σε ορισμένους τομείς της οικογενειακής ΠΖ. Το στίγμα που βιώνουν επιδρά αρνητικά και επηρεάζει την ποιότητα ζωής της οικογένειας και τις διαστάσεις της σε σημαντικό βαθμό. Επιπρόσθετα, από το γενικό

δείκτη υγείας του παιδιού προκύπτει εμφανώς ότι ενδεχόμενες διαταραχές επικοινωνίας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής της οικογένειας. Αντιστοίχως, ο υψηλός ή χαμηλός συνολικός δείκτης υγείας του παιδιού προβλέπει την υψηλότερη ή χαμηλότερη ποιότητα ζωής της οικογένειας.

Τα ευρήματα αυτής της μελέτης επιβεβαιώνουν ότι στον προγραμματισμό της παρέμβασης πρέπει να δοθεί έμφαση, όχι μόνο στα χαρακτηριστικά της ΔΑΦ, αλλά και σε άλλους παράγοντες που επηρεάζουν την ΠΖ της οικογένειας. Οι γονείς δέχονται ήδη πιέσεις από την κατάσταση του παιδιού τους προτού λάβουν την τελική διάγνωση, καθώς διαπιστώνουν την αναντιστοιχία της ηλικίας με την εξέλιξη του παιδιού. Μέσα από τη μελέτη διαπιστώθηκε ότι, κατά το πρώτο διάστημα μετά από τη διάγνωση, οι γονείς έχουν αντιληφθεί ως έναν βαθμό την κατάσταση του παιδιού. Οι πιέσεις και ο αντίκτυπος της ΔΑΦ στην οικογένεια αποτυπώνεται εκ νέου με την επανεκτίμηση έπειτα από ένα έτος. Ως εύλογο συμπέρασμα προκύπτει η επιτακτική ανάγκη μιας ολιστικής, διεπιστημονικής παρέμβασης, η οποία θα περιλαμβάνει ψυχο-εκπαιδευτικά και υποστηρικτικά προγράμματα, σχεδιασμένα ώστε να βελτιώνουν τόσο τη συναισθηματική ευεξία των παιδιών με ΔΑΦ και των γονιών τους, όσο και την ποιότητα ζωής της οικογένειας.

Περίληψη

Εισαγωγή: Ο αυτισμός είναι η συνήθης κατάσταση μιας σειράς διαταραχών που ταξινομούνται στις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), σύμφωνα με το DSM-5. Έχει αποδειχθεί ότι μια ποικιλία ψυχοκοινωνικών παραγόντων επηρεάζει την ποιότητα ζωής των οικογενειών παιδιών με ΔΑΦ. Σε αυτούς εντάσσονται παράγοντες που σχετίζονται με το παιδί, όπως είναι η ηλικία, η σοβαρότητα της διαταραχής, οι δυσκολίες συμπεριφοράς κ.ά., καθώς και παράγοντες που αφορούν στους γονείς/κηδεμόνες, όπως είναι το φύλο, το γονεϊκό άγχος, οι αντιλήψεις γύρω από τη διαταραχή, οι τρόποι αντιμετώπισης στρεσογόνων καταστάσεων, το εισόδημα, η επαγγελματική κατάσταση των γονέων κ.ά. Στόχος της παρούσας συγχρονικής μελέτης ήταν η διπλή εκτίμηση των παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των οικογενειών με νεοδιαγνωσθέν παιδί με ΔΑΦ τόσο στο αρχικό διάστημα μετά τη διάγνωση όσο και ένα χρόνο αργότερα.

Υλικό και Μέθοδος: Ο έλεγχος πραγματοποιήθηκε σε δυο χρονικές περιόδους: (α) κατά την αρχική περίοδο μετά τη διάγνωση (T1) και (β) έπειτα από ένα έτος (T2). Το δείγμα αποτελούνταν από μητέρες πενήντα τριών (53) παιδιών, τα οποία είχαν προσφάτως διαγνωσθεί με ΔΑΦ. Η συλλογή των δεδομένων έγινε με την καταγραφή των κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών, τη λήψη στοιχείων του ιατρικού ιστορικού του παιδιού και τη χορήγηση των ακόλουθων ερωτηματολογίων: i) Beach Center FQoL Scale, ii) Brief – IPQ, iii) APSI, iv) PSI-SF, v) Brief COPE, vi) Affiliate Stigma Scale και vii) το CP CHILD Questionnaire.

Αποτελέσματα: Τα αποτελέσματα τόσο κατά την αρχική εκτίμηση (T1), όσο και κατά την επανεκτίμηση (T2) έδειξαν ότι οι μητέρες ανέφεραν μέτριου επιπέδου οικογενειακή ποιότητα ζωής, μέτριου επιπέδου σχετιζόμενο με τον αυτισμό γονεϊκό στρες (APSI), και γενικού γονεϊκού στρες (PSI) και μέτριου επιπέδου στίγμα. Το στρες που σχετίζεται με τα χαρακτηριστικά του αυτισμού παρουσίασε οριακή μείωση στην επανεκτίμηση μετά από ένα έτος. Όσον αφορά στις αντιλήψεις των μητέρων σχετικά με τη ΔΑΦ, τα αποτελέσματα ήταν παρόμοια και στις δυο εκτιμήσεις, αναδεικνύοντας ότι οι μητέρες εξέφραζαν ανησυχίες και αρνητικές σκέψεις σχετικά με τη διάγνωση του αυτισμού και τις συνέπειές του. Παράλληλα, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι μητέρες επηρεάζονται συναισθηματικά, αναφέροντας υψηλές συναισθηματικές αναπαραστάσεις της διαταραχής. Όσον αφορά στις στρατηγικές αντιμετώπισης,

διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες και στις δυο εκτιμήσεις χρησιμοποιούν συχνά προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης και εστιάζουν στην επίλυση του προβλήματος, με στρατηγικές, όπως ο σχεδιασμός και η αποδοχή, για να αντιμετωπίσουν την κατάσταση. Από τη σύγκριση μεταξύ της αρχικής εκτίμησης (T1) και της επανεκτίμησης (T2) διαπιστώθηκε ότι οι γονείς επιλέγουν λιγότερο ως μηχανισμό την άρνηση και την αυτομομφή ένα χρόνο αργότερα. Από την ανάλυση Pearson προέκυψαν σημαντικά ευρήματα για την οικογενειακή ΠΖ και για τις δυο εκτιμήσεις, όπως η αρνητική συσχέτισή της με το άγχος, το στίγμα και την άρνηση ως στρατηγική, και η θετική συσχέτισή της με την πεποίθηση των γονέων για την αποτελεσματικότητα της θεραπείας και με τον δείκτη υγείας του παιδιού. Από την ανάλυση ιεραρχικής παλινδρόμησης προέκυψε ότι ορισμένα από τα κοινωνικο-δημογραφικά, και πιο συγκεκριμένα, η οικογενειακή κατάσταση και το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα δύνανται να προβλέψουν την ΠΖ της οικογένειας κατά την αρχική περίοδο μετά τη διάγνωση. Όσον αφορά στο γονεϊκό άγχος και στις δυο εκτιμήσεις (T1 και T2) εμφανίστηκε να έχει αξιοσημείωτη αρνητική συσχέτιση δηλαδή, όσο αυξάνεται το άγχος, τόσο μειώνεται η ΠΖ. Επιπροσθέτως, το γονεϊκό άγχος λειτουργεί ως προβλεπτικός παράγοντας για την ΠΖ, όπως και η αντίληψη των γονέων για τον έλεγχο της κατάστασης του παιδιού τους μέσω της θεραπείας.

Συμπεράσματα: Από τα ευρήματα της μελέτης αποτυπώνεται ο αντίκτυπος που έχει η ΔΑΦ στην ΠΖ της οικογένειας, όπως επίσης και οι παράγοντες που την επηρεάζουν. Κατά συνέπεια, στον προγραμματισμό της παρέμβασης πρέπει να δοθεί έμφαση όχι μόνο στα χαρακτηριστικά της ΔΑΦ, αλλά και στους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες που επηρεάζουν την ΠΖ της οικογένειας. Κρίνεται αναγκαία η ολιστική διεπιστημονική παρέμβαση, η οποία θα περιλαμβάνει ψυχο-εκπαιδευτικά και υποστηρικτικά προγράμματα σχεδιασμένα ώστε να βελτιώνουν τόσο τη συναισθηματική ευεξία των παιδιών με ΔΑΦ και των γονιών τους, όσο και την ποιότητα ζωής της οικογένειας.

Abstract

Introduction: Autism is a common condition of several disorders classified as Autism Spectrum Disorders (ASD) according to the DSM-5. A variety of psychosocial factors have been shown to affect families' quality of life with a child with ASD. These include factors related to the child, such as age, the severity of the disorder, behavioral difficulties, etc., as well as factors related to the parents/caregivers, such as gender, parental stress, perceptions around the disorder, the ways of dealing with stressful situations, the income, the professional status of the parents, etc. This cross-sectional study aimed to assess the factors affecting the quality of life of families with a newly diagnosed child with ASD in both the initial period after diagnosis and a year later.

Material and Method: The assessment was performed in two time periods: (a) during the initial period after diagnosis (T1) and (b) after one year (T2). The sample consisted of mothers of fifty-three (53) children who had recently been diagnosed with ASD. The data were collected by recording the socio-demographic characteristics, obtaining data from the child's medical history, and administering the following questionnaires: i) Beach Center FQoL Scale, ii) Brief - IPQ, iii) APSI, iv) PSI-SF, v) Brief COPE, vi) Affiliate Stigma Scale and vii) the CP CHILD Questionnaire.

Results: Results from both baseline (T1) and reassessment (T2) showed that mothers reported moderate family quality of life, moderate level of autism-related parental stress (APSI), and general parental stress (PSI), and moderate level stigma. Stress associated with autism characteristics showed a marginal decrease in reassessment after one year. Regarding mothers' perceptions of ASD, the results were similar in both assessments, highlighting that mothers expressed concerns and negative thoughts about the diagnosis of autism and its consequences. Simultaneously, the results showed that mothers were emotionally affected, reporting high emotional representations of the disorder. In terms of coping strategies, it was found that mothers in both assessments often use adaptive coping strategies and focus on problem-solving, with strategies such as planning and acceptance, to deal with the situation.

On the contrary, the comparison between the initial assessment (T1) and the reassessment (T2) showed that the parents choose fewer coping strategies of denial and self-blame a year later. Pearson's analysis yielded significant findings for the families' quality of life for both assessments, such as its negative correlation with stress, stigma,

and denial as a strategy and its positive correlation with parents' belief in the effectiveness of treatment and the child's health index. Hierarchical regression analysis showed that some of the socio-demographic, and more specifically, marital status and monthly family income, can predict the family's quality of life in the initial period after diagnosis. Regarding parental stress in both assessments (T1 and T2), it appeared to have a significant negative correlation and function as a predictor for QoL and the perceived control through treatment.

Conclusions: This study's findings reflect the impact of ASD on the family's QoL. Consequently, in the planning of the intervention, emphasis should be given to the characteristics of ASD and the psychosocial factors that influence the QoL of the family. It is of paramount importance the need for a holistic, interdisciplinary intervention, which will include psycho-educational and supportive programs designed to improve both the emotional well-being of children with ASD and their parents and the quality of family life.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Poslawsky IE, Naber FBA, Van Daalen E, Van Engeland H. Parental reaction to early diagnosis of their children's autism spectrum disorder: An exploratory study. *Child Psychiatry Hum Dev.* 2014;45(3):294–305.
2. Grzadzinski R, Huerta M, Lord C. DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): An opportunity for identifying ASD subtypes. *Mol Autism.* 2013;4(1):2–7.
3. Baio J. Prevalence of Autism spectrum disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. *Morb Mortal Wkly Rep.* 2012;61(SS-3):1–19.
4. Redfield RR, Kent CK, Leahy MA, Martinroe JC, Spriggs SR, Yang T, et al. Morbidity and Mortality Weekly Report Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years-Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014 Centers for Disease Control and Prevention MMWR EditorJ, ial a. *MMWR Surveill Summ [Internet].* 2014;67(6):2. Available from: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/pdfs/ss6706a1-H.pdf>
5. Vasilopoulou E, Nisbet J. The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Res Autism Spectr Disord [Internet].* 2016;23:36–49. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
6. Evans B. How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. *Hist Human Sci.* 2013;26(3):3–31.
7. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child [Internet].* 1943;2:217–50. Available from: https://neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf
8. Gillberg C. The Autism Spectrum. *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities.* 2007. 41–59 p.
9. Hippler K, Klicpera C. A retrospective analysis of the clinical case records of “autistic psychopaths” diagnosed by Hans Asperger and his team at the University Children's Hospital, Vienna. *Philos Trans R Soc B Biol Sci.* 2003;358(1430):291–301.

10. Wing L. Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychol Med.* 1981;11(1):115–29.
11. Volkmar FR, Klin A, Ph D, Siegel B, Szatmari P, Campbell M, et al. Disorder in DSM-IV. *Autism.* 1994;(September):1361–7.
12. McPartland J, Volkmar FR. Autism and related disorders. *Handb Clin Neurol.* 2012;106:407–18.
13. Wing L, Leekam SR, Libby SJ, Gould J, Larcombe M. The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: Background, inter-rater reliability and clinical use. *J Child Psychol Psychiatry Allied Discip.* 2002;43(3):307–25.
14. Becerra TA, Massolo ML, Yau VM, Owen-Smith AA, Lynch FL, Crawford PM, et al. A Survey of Parents with Children on the Autism Spectrum: Experience with Services and Treatments. *Perm J.* 2017;21:1–9.
15. Piovesan J, Scortegagna SA, Marchi ACB De. Quality of Life and Depressive Symptomatology in Mothers of Individuals with Autism. *Psico-USF.* 2015;20(3):505–15.
16. (ADDM) NETWORK. on 2020 AUTISM ND DEVELOPMENTAL DISABILITIES MONITORING (ADDM) NETWORK. 2020.
17. Amaral DG. Examining the Causes of Autism. *Cerebrum [Internet].* 2017 Jan 1;2017:cer-01-17. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28698772>
18. Tick B, Colvert E, McEwen F, Stewart C, Woodhouse E, Gillan N, et al. Autism Spectrum Disorders and Other Mental Health Problems: Exploring Etiological Overlaps and Phenotypic Causal Associations. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry [Internet].* 2016;55(2):106-113.e4. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2015.11.013>
19. Colvert E, Tick B, McEwen F, Stewart C, Curran SR, Woodhouse E, et al. Heritability of autism spectrum disorder in a UK population-based twin sample. *JAMA Psychiatry.* 2015;72(5):415–23.
20. Folstein S, Rutter M. Infantile Autism: a Genetic Study of 21 Twin Pairs. *J Child Psychol Psychiatry.* 1977;18(4):297–321.

21. Dietert RR, Dietert JM, DeWitt JC. Environmental risk factors for autism. *Emerg Health Threats J.* 2011;4(1):1–11.
22. Chess S. Follow-up report on autism in congenital rubella. *J Autism Child Schizophr.* 1977;7(1):69–81.
23. Chess S. Autism in Children with Congenital Rubella. *J Autism Child Schizophr.* 1971;220(1):33–47.
24. Atladóttir HÓ, Thorsen P, Østergaard L, Schendel DE, Lemcke S, Abdallah M, et al. Maternal infection requiring hospitalization during pregnancy and autism spectrum disorders. Vol. 40, *Journal of Autism and Developmental Disorders.* 2010. p. 1423–30.
25. Atladóttir HÓ, Henriksen TB, Schendel DE, Parner ET. Autism after infection, febrile episodes, and antibiotic use during pregnancy: An exploratory study. *Pediatrics.* 2012;130(6).
26. Zerbo O, Iosif AM, Walker C, Ozonoff S, Hansen RL, Hertz-Picciotto I. Is Maternal Influenza or Fever during Pregnancy Associated with Autism or Developmental Delays? Results from the CHARGE (childhood Autism Risks from Genetics and Environment) Study. *J Autism Dev Disord.* 2013;43(1):25–33.
27. Zerbo O, Qian Y, Yoshida C, Grether JK, Van de Water J, Croen LA. Maternal Infection During Pregnancy and Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2015;45(12):4015–25. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-013-2016-3>
28. Zerbo O, Qian Y, Yoshida C, Fireman BH, Klein NP, Croen LA. Association between influenza infection and vaccination during pregnancy and risk of autism spectrum disorder. *JAMA Pediatr.* 2017;171(1):1–7.
29. Braunschweig D, Ashwood P, Krakowiak P, Hertz-Picciotto I, Hansen R, Croen LA, et al. Autism: Maternally derived antibodies specific for fetal brain proteins. *Neurotoxicology.* 2008;29(2):226–31.

30. Braunschweig D, Golub MS, Koenig CM, Qi L, Pessah IN, Van de Water J, et al. Maternal autism-associated IgG antibodies delay development and produce anxiety in a mouse gestational transfer model. *J Neuroimmunol* [Internet]. 2012;252(1–2):56–65. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jneuroim.2012.08.002>
31. Strömmland K, Nordin V, Miller M, Akerström B, Gillberg C. Autism in Thalidomide Embryopathy: a Population Study. *Dev Med Child Neurol*. 1994;36(4):351–6.
32. Bromley RL, Mawer GE, Briggs M, Cheyne C, Clayton-Smith J, García-Fiñana M, et al. The prevalence of neurodevelopmental disorders in children prenatally exposed to antiepileptic drugs. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2013;84(6):637–43.
33. Kaplan YC, Keskin-Arslan E, Acar S, Sozmen K. Prenatal selective serotonin reuptake inhibitor use and the risk of autism spectrum disorder in children: A systematic review and meta-analysis. *Reprod Toxicol* [Internet]. 2016;66:31–43. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.reprotox.2016.09.013>
34. Ornoy A, Weinstein-Fudim L, Ergaz Z. Prenatal factors associated with autism spectrum disorder (ASD). *Reprod Toxicol* [Internet]. 2015;56:155–69. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.reprotox.2015.05.007>
35. Mandy W, Lai MC. Annual Research Review: The role of the environment in the developmental psychopathology of autism spectrum condition. *J Child Psychol Psychiatry Allied Discip*. 2016;57(3):271–92.
36. Wakefield AJ, Murch SH, Anthony A, Linnell J, Casson DM, Malik M, et al. Retracted: Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. *Lancet*. 1998;351(9103):637–41.
37. Hviid A, Hansen JV, Frisch M, Melbye M. Measles, Mumps, Rubella Vaccination and Autism. *Ann Intern Med* [Internet]. 2019 Mar 5;170(8):513–20. Available from: <https://www.acpjournals.org/doi/abs/10.7326/M18-2101>
38. Rutter M, Andersen-Wood L, Beckett C, Bredenkamp D, Castle J, Groothues C, et al. Quasi-autistic patterns following severe early global privation. *J Child Psychol Psychiatry Allied Discip*. 1999;40(4):537–49.

39. Billstedt E, Gillberg C, Gillberg C. Autism after adolescence: Population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *J Autism Dev Disord.* 2005;35(3):351–60.
40. Bryson SE, Zwaigenbaum L, Brian J, Roberts W, Szatmari P, Rombough V, et al. A prospective case series of high-risk infants who developed autism. *J Autism Dev Disord.* 2007;37(1):12–24.
41. Duncan AW, Bishop SL. Understanding the gap between cognitive abilities and daily living skills in adolescents with autism spectrum disorders with average intelligence. *Autism.* 2015;19(1):64–72.
42. Gliga T, Bedford R, Charman T, Johnson MH, Baron-Cohen S, Bolton P, et al. Enhanced Visual Search in Infancy Predicts Emerging Autism Symptoms. *Curr Biol.* 2015;25(13):1727–30.
43. Green D, Charman T, Pickles A, Chandler S, Loucas T, Simonoff E, et al. Impairment in movement skills of children with autistic spectrum disorders. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(4):311–6.
44. Pelphrey KA, Shultz S, Hudac CM, Vander Wyk BC. Research review: Constraining heterogeneity: The social brain and its development in autism spectrum disorder. *J Child Psychol Psychiatry Allied Discip.* 2011;52(6):631–44.
45. Schumann CM, Bauman MD, Amaral DG. Abnormal structure or function of the amygdala is a common component of neurodevelopmental disorders. *Neuropsychologia* [Internet]. 2011;49(4):745–59. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2010.09.028>
46. Baron-Cohen S, Ring HA, Bullmore ET, Wheelwright S, Ashwin C, Williams SCR. The amygdala theory of autism. *Neurosci Biobehav Rev.* 2000;24(3):355–64.
47. Weston CSE. Four social brain regions, their dysfunctions, and sequelae, extensively explain autism spectrum disorder symptomatology. *Brain Sci.* 2019;9(6).

48. McPartland JC, Coffman M, Pelphrey KA. Recent advances in understanding the neural bases of autism spectrum disorder. *Curr Opin Pediatr*. 2011;23(6):628–32.
49. Via E, Radua J, Cardoner N, Happé F, Mataix-Cols D. Meta-analysis of Gray Matter Abnormalities in Autism Spectrum Disorder. *Arch Gen Psychiatry*. 2011;68(4):409.
50. Patriquin MA, DeRamus T, Libero LE, Laird A, Kana RK. Neuroanatomical and neurofunctional markers of social cognition in autism spectrum disorder. *Hum Brain Mapp*. 2016;37(11):3957–78.
51. Nickl-Jockschat T, Habel U, Maria Michel T, Manning J, Laird AR, Fox PT, et al. Brain structure anomalies in autism spectrum disorder-a meta-analysis of VBM studies using anatomic likelihood estimation. *Hum Brain Mapp*. 2012;33(6):1470–89.
52. Dalrymple NJ, Ruble LA. Toilet training and behaviors of people with autism: Parent views. *J Autism Dev Disord*. 1992;22(2):265–75.
53. Fiene L, Brownlow C. Investigating interoception and body awareness in adults with and without autism spectrum disorder. *Autism Res*. 2015;8(6):709–16.
54. Linkenauger SA, Lerner MD, Ramenzoni VC, Proffitt DR. A Perceptual-Motor Deficit Predicts Social and Communicative Impairments in Individuals With Autism Spectrum Disorders. *Autism Res*. 2012;5(5):352–62.
55. Velikonja T, Fett A-K, Velthorst E. Patterns of Nonsocial and Social Cognitive Functioning in Adults With Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Psychiatry* [Internet]. 2019 Feb 1;76(2):135–51. Available from: <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2018.3645>
56. Malec J, Zweber B, DePompolo R. The Rivermead Behavioral Memory Test, laboratory neurocognitive measures, and everyday functioning. *J Head Trauma Rehabil*. 1990;5(3):60–8.
57. Jones CRG, Happé F, Pickles A, Marsden AJS, Tregay J, Baird G, et al. “Everyday memory” impairments in autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2011;41(4):455–64.

58. O’Nions E, Happé F, Evers K, Boonen H, Noens I. How do Parents Manage Irritability, Challenging Behaviour, Non-Compliance and Anxiety in Children with Autism Spectrum Disorders? A Meta-Synthesis. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2018;48(4):1272–86. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3361-4>
59. Ryan S. “Meltdowns”, surveillance and managing emotions; going out with children with autism. *Health Place* [Internet]. 2010/04/24. 2010 Sep;16(5):868–75. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20462783>
60. Mays NMG, Heflin LJ. Increasing independence in self-care tasks for children with autism using self-operated auditory prompts. *Res Autism Spectr Disord* [Internet]. 2011;5(4):1351–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.017>
61. Jamison TR, Schuttler JO. Overview and Preliminary Evidence for a Social Skills and Self-Care Curriculum for Adolescent Females with Autism: The Girls Night Out Model. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2017;47(1):110–25. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-016-2939-6>
62. Galambos NL, Barker ET, Almeida DM. Parents Do Matter: Trajectories of Change in Externalizing and Internalizing Problems in Early Adolescence. *Child Dev* [Internet]. 2003 Oct 3;74(2):578–94. Available from: <http://www.jstor.org/stable/3696332>
63. Allen, Allen, Terence V Bowles, Linda Weber. Mothers’ and Fathers’ Stress Associated with Parenting a Child with Autism Spectrum Disorder. *Autism Insights*. 2013;(May 2014):1.
64. Chlebowski C, Green JA, Barton ML, Fein D. Using the childhood autism rating scale to diagnose autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2010;40(7):787–99.
65. Ευκλείδη Α, Κάντας Α, Λεοντάρη Α, Επιτροπή ΜΟ της Ε. Λεξικό Ψυχολογίας. Ψυχολογία [Internet]. 2003;10(4 ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ):183–225. Available from: http://www.eleto.gr/download/Bodies/ELPSE_English-Greek-Glossary-of-psychology.pdf
66. Volkmar F, Chawarska K, Klin A. Autism in Infancy and Early Childhood. *Annu Rev Psychol*. 2005;56(1):315–36.

67. David Lohr W, Tanguay P. DSM-5 and proposed changes to the diagnosis of autism. *Pediatr Ann.* 2013;42(4):161–6.
68. Volkmar FR, McPartland JC. From Kanner to DSM-5: Autism as an Evolving Diagnostic Concept. *Annu Rev Clin Psychol.* 2014;10(1):193–212.
69. Barton ML, Robins DL, Jashar D, Brennan L, Fein D. Sensitivity and specificity of proposed DSM-5 criteria for autism spectrum disorder in toddlers. *J Autism Dev Disord.* 2013;43(5):1184–95.
70. Lord C, Bishop SL. Recent Advances in Autism Research as Reflected in DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorder. *Annu Rev Clin Psychol.* 2015;11(1):53–70.
71. Will MN, Currans K, Smith J, Weber S, Duncan A, Burton J, et al. Evidenced-Based Interventions for Children With Autism Spectrum Disorder. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* [Internet]. 2018;48(10):234–49. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2018.08.014>
72. Geier DA, Kern JK, Geier MR. A Comparison of the Autism Treatment Evaluation Checklist (ATEC) and the Childhood Autism Rating Scale (CARS) for the Quantitative Evaluation of Autism. *J Ment Health Res Intellect Disabil.* 2013;6(4):255–67.
73. Papageorgiou V, Kalyva E. Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Res Autism Spectr Disord* [Internet]. 2010;4(4):653–60. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.001>
74. Loukisas TD, Papoudi D. Mothers' Experiences of Children in the Autistic Spectrum in Greece: Narratives of Development, Education and Disability Across their Blogs. *Int J Disabil Dev Educ.* 2016;63(1):64–78.
75. Ntre V, Papanikolaou K, Triantafyllou K, Giannakopoulos G, Kokkosi M, Kolaitis G. Psychosocial and Financial Needs, Burdens and Support, and Major Concerns among Greek Families with Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Int J Caring Sci* [Internet]. 2018;11(2):985–95. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=131851676&site=ehost-live>

76. Kinnear SH, Link BG, Ballan MS, Fischbach RL. Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *J Autism Dev Disord.* 2016;46(3):942–53.
77. Fairthorne J, Hammond G, Bourke J, Jacoby P, Leonard H. Early mortality and primary causes of death in mothers of children with intellectual disability or Autism spectrum disorder: A retrospective cohort study. *PLoS One.* 2014;9(12):1–15.
78. Baird G, Norbury CF. Social (pragmatic) communication disorders and autism spectrum disorder. *Arch Dis Child.* 2016;101(8):745–51.
79. Adams C. Social communication intervention for school-age children: Rationale and description. *Semin Speech Lang.* 2005;26(3):181–8.
80. Paul R, Chawarska K, Cicchetti D, Volkmar F. Language outcomes of toddlers with autism spectrum disorders: A two year follow-up. *Autism Res.* 2008;1(2):97–107.
81. Howlin P. Outcomes in adults with autism spectrum disorders. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders, Fourth Edition.* 2014. 97–116 p.
82. Wodka EL, Mathy P, Kalb L. Predictors of phrase and fluent speech in children with Autism and severe language delay. *Pediatrics.* 2013;131(4).
83. National Institute of Deafness and Other Communication Disorders “NIDCD.” Communication Problems in Children with Autism Spectrum Disorder. NIDCD Fact Sheet. 2012;
84. Luyster R, Lopez K, Lord C. Characterizing communicative development in children referred for autism spectrum disorders using the MacArthur-Bates Communicative Development Inventory (CDI). Vol. 34, *Journal of Child Language.* 2007. 623–654 p.
85. Weismer SE. Language and communication in autism spectrum disorders. In: Barnes MAE, editor. *Genes, Brain and Development: The Neurocognition of Genetic Disorders.* Cambridge University Press; 2010. p. 85–104. (Series for the International Neuropsychological Society).

86. McLeod BD, Wood JJ, Klebanoff S. Advances in Evidence-Based Intervention and Assessment Practices for Youth With an Autism Spectrum Disorder. *Behav Ther* [Internet]. 2015;46(1):1–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.beth.2014.07.004>
87. Christon LM, Arnold CC, Myers BJ. Professionals' Reported Provision and Recommendation of Psychosocial Interventions for Youth With Autism Spectrum Disorder. *Behav Ther* [Internet]. 2015;46(1):68–82. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.beth.2014.02.002>
88. Burrell TL, Borrego J. Parents' Involvement in ASD Treatment: What Is Their Role? *Cogn Behav Pract* [Internet]. 2012;19(3):423–32. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cbpra.2011.04.003>
89. Bennett A. Parental Involvement in Early Intervention Programs for Children with Autism. *Clinical Research*. 2012.
90. Ozonoff S, Cathcart K. Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 1998;28(1):25–32. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9546299>
91. Warren Z, McPheeters ML, Sathe N, Foss-Feig JH, Glasser A, Veenstra-VanderWeele J. A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2011;127(5).
92. Ingersoll B, Dvortcsak A. Including Parent Training in the Early Childhood Special Education Curriculum for Children With Autism Spectrum Disorders. *Topics Early Child Spec Educ*. 2006;26(3):179–87.
93. Siller M, Hutman T, Sigman M. A parent-mediated intervention to increase responsive parental behaviors and child communication in children with ASD: A randomized clinical trial. *J Autism Dev Disord*. 2013;43(3):540–55.
94. McConachie H, Diggle T. Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *J Eval Clin Pract*. 2007;13(1):120–9.

95. Hailstone P. Parent Involvement in ABA / IBI: How, why & what for? 2014;33. Available from: <https://abia.net.au/web/wp-content/uploads/2016/07/ABIA-Jan-2014-Article-Parent-Involvement-in-ABA.pdf>
96. Anan RM, Warner LJ, McGillivray JE, Chong IM, Hines SJ. Group Intensive Family Training (GIFT) for preschoolers with autism spectrum disorders. *Behav Interv* [Internet]. 2008 Jul 1;23(3):165–80. Available from: <https://doi.org/10.1002/bin.262>
97. Adams C, Lockton E, Freed J, Gaile J, Earl G, McBean K, et al. The Social Communication Intervention Project: A randomized controlled trial of the effectiveness of speech and language therapy for school-age children who have pragmatic and social communication problems with or without autism spectrum disorder. *Int J Lang Commun Disord*. 2012;47(3):233–44.
98. Initiative MAG. Autism spectrum disorders: Guide to evidence-based interventions. Thompson Found autism, Div Dev Disabil Missouri Dep Ment Heal Off Spec Educ Missouri Dep Elem Second Educ. 2012;
99. Howard HA, Ladew P, Pollack EG. The national autism center’s national standards project “findings and conclusions.” Randolph, MA Natl Autism Cent. 2009;
100. Howlin PA. The effectiveness of operant language training with autistic children. *J Autism Dev Disord*. 1981;11(1):89–105.
101. Coe D, Matson J, Fee V, Manikam R, Linarello C. Training nonverbal and verbal play skills to mentally retarded and autistic children. *J Autism Dev Disord*. 1990;20(2):177–87.
102. National Autism Center. Findings and conclusions: National standards project, phase 2. Author Randolph, MA; 2015.
103. Καρασαββίδης Σ. Το Άγχος Της Φροντίδας Παιδιών Μ Ε Νοητική Αναπηρία Από Την Οικογένεια Σε Διαφορετικούς Πολιτισ Μ Ούς. *Ελληνικό Περιοδικό Της Νοσηλευτικής Επιστήμης* [Internet]. 2011;4:78–82. Available from: http://journal-ene.gr/wp-content/uploads/2011/07/TOMOS4_TEFXOS2-dragged9.pdf
104. Folkman S, Lazarus RS. An analysis of coping in a middle-aged community sample. *J Health Soc Behav*. 1980;21(3):219–39.

105. Johnson NL. Understanding relationships in health related quality of life of parents of children with autism spectrum disorder. *Diss Abstr Int Sect B Sci Eng* [Internet]. 2010;70(12-B):7493. Available from: http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyc7&AN=2010-99120-252%5Cnhttp://sfx.ucl.ac.uk/sfx_local?sid=OVID:psycdb&id=pmid:&id=doi:&issn=0419-4217&isbn=9781109498172&volume=70&issue=12-B&spage=7493&pages=7493&date=2010&title=Di
106. Pastor-Cerezuela G, Fernández-Andrés MI, Tárraga-Mínguez R, Navarro-Peña JM. Parental Stress and ASD. *Focus Autism Other Dev Disabl.* 2016;31(4):300–11.
107. American Psychological Association. What's the difference between stress and anxiety? [Internet]. 2020. p. 1. Available from: <http://www.apa.org/topics/stress-anxiety-difference>
108. Johnston C, Mash EJ. Families of children with attention-deficit/hyperactivity disorder: Review and recommendations for future research. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 2001;4(3):183–207.
109. Mancil GR, Boyd BA, Bedesem P. Parental stress and autism: Are there useful coping strategies? *Educ Train Dev Disabil.* 2009;44(4):523–37.
110. Hou YM, Stewart L, Iao LS, Wu CC. Parenting stress and depressive symptoms in Taiwanese mothers of young children with autism spectrum disorder: Association with children's behavioural problems. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2018;31(6):1113–21.
111. Huang X qian, Zhang H, Chen S. Neuropsychiatric Symptoms, Parenting Stress and Social Support in Chinese Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Curr Med Sci.* 2019;39(2):291–7.
112. Van Steijn DJ, Oerlemans AM, Van Aken MAG, Buitelaar JK, Rommelse NNJ. The reciprocal relationship of ASD, ADHD, depressive symptoms and stress in parents of children with ASD and/or ADHD. *J Autism Dev Disord.* 2014;44(5):1064–76.

113. Takuri BS. Stress and Coping Mechanism among the Parents of Intellectual Disable Children. *J Adv Acad Res.* 2017;1(2):56–63.
114. Silva LMT, Schalock M. Autism parenting stress index: Initial psychometric evidence. *J Autism Dev Disord.* 2012;42(4):566–74.
115. Φούσκα Σ. Διδακτορική Διατριβή: Η αποτελεσματικότητα του ψυχοεκπαιδευτικού προγράμματος Cygnet σε γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. [Internet]. Πανεπιστήμιο Πατρών; 2017. Available from: http://nemertes.lis.upatras.gr/jspui/bitstream/10889/10487/1/Φουσκα_Στεφανία_Διατριβή_ΠΤΔΕ.pdf
116. Barroso NE, Mendez L, Graziano PA, Bagner DM. Parenting Stress through the Lens of Different Clinical Groups: a Systematic Review & Meta-Analysis. *J Abnorm Child Psychol.* 2018;46(3):449–61.
117. Dunn ME, Burbine T, Bowers CA, Tantleff-Dunn S. Moderators of Stress in Parents of Children with Autism. *Community Ment Health J.* 2001;37(1):39–52.
118. Konstantareas MM, Homatidis S. Assessing Child Symptom Severity and Stress in Parents of Autistic Children. *J Child Psychol Psychiatry.* 1989;30(3):459–70.
119. Karaivazoglou K, Papadaki E, Iconomou G, Touliatos G, Kotsopoulos S, Assimakopoulos K. Psychological distress and health-related quality of life in parents of children referred to an outpatient service for children with developmental disorders. *Australas Psychiatry* [Internet]. 2018 Nov 26;27(2):152–6. Available from: <https://doi.org/10.1177/1039856218815754>
120. Asimakopoulou E, Tzoumaka-Bakoula, C. Evangelou E, Kyritsi Koukoulari, Eleni Koutelekos I. Investigation of the intensity of stress and depression in parents with children with autistic spectrum disorder. *Nosileftiki* [Internet]. 2015;54(3):270–8. Available from: http://www.hjn.gr/wp-content/uploads/2016/01/09_529_asimakopoulou.pdf
121. Ντρε Β, Παπανικολάου Κ, Κοκκώση Μ, Καρκανιάς Ι, Πέππου Λ, Γιαννακόπουλος Γ, et al. Επιβάρυνση και ανάγκες οικογενειών που έχουν παιδιά με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού. *Ψυχιατρική Παιδιού και Εφήβου.* 2013;1(1).

122. Pozo P, Sarriá E. Prediction of stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Span J Psychol*. 2014;17(2):1–12.
123. Miranda A, Mira A, Berenguer C, Rosello B, Baixauli I. Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Front Psychol*. 2019;10(MAR):1–12.
124. Bonis SA, Sawin KJ. Risks and Protective Factors for Stress Self-Management in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: An Integrated Review of the Literature. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2016;31(6):567–79. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2016.08.006>
125. Konstantareas MM, Papageorgiou V. Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*. 2006;10(6):593–607.
126. Yorke I, White P, Weston A, Rafla M, Charman T, Simonoff E. 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. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2018;48(10):3393–415. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-018-3605-y>
127. Pozo P, Sarriá E. A global model of stress in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *An Psicol Psychol*. 2014;30(1):180–91.
128. Pozo P, Sarriá E. Still stressed but feeling better: Well-being in autism spectrum disorder families as children become adults. *Autism*. 2015;19(7):805–13.
129. Καραδήμας Ε. Ψυχολογία της Υγείας, θεωρία και κλινική πράξη. Εκδόσεις ΤΥΠΩΘΗΤΩ Γιώργος Δαρδάνος, Αθήνα. 2005. 15–21 p.
130. Becker MH. The Health Belief Model and Sick Role Behavior. *Health Educ Monogr* [Internet]. 1974 Dec 1;2(4):409–19. Available from: <https://doi.org/10.1177/109019817400200407>
131. Fishbein M, Ajzen I. Belief, attitude, intention, and behavior: An introduction to theory and research. 1977;

132. Ajzen I, Fishbein M, Heilbroner RL. Understanding attitudes and predicting social behavior. Vol. 278. Prentice-hall Englewood Cliffs, NJ; 1980.
133. Salgues B. Acceptability and Diffusion. *Heal Ind.* 2016;53–69.
134. Ajzen I. From intentions to actions: A theory of planned behavior. In: *Action control*. Springer; 1985. p. 11–39.
135. Ajzen I. The theory of planned behavior. *Organ Behav Hum Decis Process.* 1991;50(2):179–211.
136. Staats H. Pro-environmental Attitudes and Behavioral Change. *Encycl Appl Psychol Three-Volume Set.* 2004;3:127–35.
137. LaCaille L. Theory of Reasoned Action. In: Gellman MD, Turner JR, editors. *Encyclopedia of Behavioral Medicine [Internet]*. New York, NY: Springer New York; 2013. p. 1964–7. Available from: https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9_1619
138. Lyons SD, Berge ZL. Social Learning Theory. In: Seel NM, editor. *Encyclopedia of the Sciences of Learning [Internet]*. Boston, MA: Springer US; 2012. p. 3116–8. Available from: https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1428-6_1257
139. Bandura A, Walters RH. *Social learning theory*. Vol. 1. Prentice-hall Englewood Cliffs, NJ; 1977.
140. Rotter JB. *Social learning and clinical psychology*. Johnson Reprint Corporation; 1954.
141. Prochaska JO, DiClemente CC. Stages and processes of self-change of smoking: Toward an integrative model of change. Vol. 51, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. US: American Psychological Association; 1983. p. 390–5.
142. Shaffer JA. Stages-of-Change Model. In: Gellman MD, Turner JR, editors. *Encyclopedia of Behavioral Medicine [Internet]*. New York, NY: Springer New York; 2013. p. 1871–4. Available from: https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9_1180
143. Weinstein ND, Rothman AJ, Sutton SR. Stage theories of health behavior: conceptual and methodological issues. *Heal Psychol.* 1998;17(3):290.

144. Leventhal H. Findings and Theory in the Study of Fear Communications, Vol. 5. New York: Academic Press; 1970.
145. Diefenbach MA, Leventhal H. The Common-Sense Model of Illness Representation: Theoretical and Practical Considerations. *J Soc Distress Homelessness*. 1996;5(1):11–38.
146. Miller GA, Galanter E, Pribram KH. Plans and the structure of behavior. 1960;
147. Mora PA, McAndrew LM. Common-Sense Model of Self-regulation. In: Gellman MD, Turner JR, editors. *Encyclopedia of Behavioral Medicine* [Internet]. New York, NY: Springer New York; 2013. p. 460–7. Available from: https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9_1220
148. Leventhal H, Cameron L. Behavioral theories and the problem of compliance. *Patient Educ Couns*. 1987;10(2):117–38.
149. Broadbent E, Wilkes C, Koschwanez H, Weinman J, Norton S, Petrie KJ. A systematic review and meta-analysis of the Brief Illness Perception Questionnaire. *Psychol Heal* [Internet]. 2015;30(11):1361–85. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/08870446.2015.1070851>
150. Sawyer AT, Harris SL, Koenig HG. Illness perception and high readmission health outcomes. *Heal Psychol Open*. 2019;6(1).
151. Moss-Morris R, Weinman J, Petrie K, Horne R, Cameron L, Buick D. The revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychol Heal*. 2002;17(1):1–16.
152. Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. The Brief Illness Perception Questionnaire. *J Psychosom Res*. 2006;60(6):631–7.
153. Hagger MS, Orbell S. A Meta-Analytic Review of the Common-Sense Model of Illness Representations. *Psychol Health* [Internet]. 2003 Jan 1;18(2):141–84. Available from: <https://doi.org/10.1080/088704403100081321>
154. Gatzoyia D, Kotsis K, Koullourou I, Goulia P, Carvalho AF, Soulis S, et al. The association of illness perceptions with depressive symptoms and general psychological distress in parents of an offspring with autism spectrum disorder. *Disabil Health J*. 2014;7(2):173–80.

155. Hines M, Balandin S, Togher L. Buried by autism: Older parents' perceptions of autism. *Autism*. 2012;16(1):15–26.
156. Retaskie K. Parents Perceptions of Autism Spectrum Disorder. *Soc Work Clin Res Pap*. 2015;510, 1–36.
157. Stampoltzis A and Michailidi I. Parental Perceptions of the Diagnostic Process of Autism Spectrum Disorders in a Greek Sample. *Austin J Autism Relat Disabil*. 2016;2(5).
158. Dale E, Jahoda A, Knott F. Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism*. 2006;10(5):463–79.
159. Saggi R. Parental perceptions of the diagnostic process for autism spectrum disorder in British Columbia. *Diss Abstr Int Sect B Sci Eng* [Internet]. 2016;76(10-B(E)):No-Specified. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=psyc13a&NEWS=N&AN=2016-16233-255>
160. Howlin P, Asgharian A. The diagnosis of autism and Asperger syndrome: Findings from a survey of 770 families. *Dev Med Child Neurol*. 1999;41(12):834–9.
161. Siklos S, Kerns KA. Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Res Dev Disabil*. 2007;28(1):9–22.
162. Mockett M, Khan J, Theodosiou L. Parental Perceptions of a Manchester Service for Autistic Spectrum Disorders. *Int J Family Med*. 2011;2011:1–6.
163. Mansell W, Morris K. A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. *Autism*. 2004;8(4):387–407.
164. Lee LC, Harrington RA, Louie BB, Newschaffer CJ. Children with autism: Quality of life and parental concerns. *J Autism Dev Disord*. 2008;38(6): 1147–60.

165. Lickenbrock DM, Ekas N V, Whitman TL. Feeling good, feeling bad: Influences of maternal perceptions of the child and marital adjustment on well-being in mothers of children with an autism spectrum disorder. Vol. 41, *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Lickenbrock, Diane M.: Department of Human Development and Family Studies, Pennsylvania State University, South 1 and 2 Henderson Building, University Park, PA, US, 16802, dml31@psu.edu: Springer; 2011. p. 848–58.
166. Bayat M. Evidence of resilience in families of children with autism. *J Intellect Disabil Res*. 2007;51(9):702–14.
167. Mire SS, Tolar TD, Brewton CM, Raff NS, McKee SL. Validating the Revised Illness Perception Questionnaire as a Measure of Parent Perceptions of Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 2018;48(5):1761–79.
168. Hastings RP, Kovshoff H, Brown T, Ward NJ, Espinosa FD, Remington B. Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*. 2005;9(4):377–91.
169. Stanisławski K. The coping circumplex model: An integrative model of the structure of coping with stress. *Front Psychol*. 2019;10(MAR):1–23.
170. Skinner EA, Edge K, Altman J, Sherwood H. Searching for the Structure of Coping: A Review and Critique of Category Systems for Classifying Ways of Coping. *Psychol Bull*. 2003;129(2):216–69.
171. Cooper CL, Campbell Quick J. *The Handbook of Stress and Health*. The Handbook of Stress and Health. 2017.
172. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company; 1984.
173. Καραδήμας Ε. Η προσαρμογή στα ελληνικά μιας κλίμακας μέτρησης των στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων. *Ψυχολογία*. 1998;5(3):260–73.
174. Lazarus RS. The Role of Coping in the Emotions and How Coping Changes over the Life Course. *Handbook of Emotion, Adult Development, and Aging*. 1996. 289–306 p.

175. Compas BE, Connor-Smith JK, Saltzman H, Thomsen AH, Wadsworth ME. Coping with stress during childhood and adolescence: Problems, progress, and potential in theory and research. Vol. 127, *Psychological Bulletin*. US: American Psychological Association; 2001. p. 87–127.
176. Carver CS, Scheier MF, Weintraub KJ. Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. *J Pers Soc Psychol*. 1989;56(2):267–83.
177. Ντίνου Μ, Μωραΐτου Δ, Παπαντωνίου Γ. Ψυχομετρικές Ιδιότητες Της Ελληνικής Εκδοχής Του Ερωτηματολογίου Προσανατολισμών Στην Αντιμετώπιση Προβλημάτων. 1989;
178. Kapsou M, Panayiotou G, Kokkinos CM, Demetriou AG. Dimensionality of coping: An empirical contribution to the construct validation of the Brief-COPE with a Greek-speaking sample. *J Health Psychol*. 2010;15(2):215–29.
179. Parker JDA, Endler NS. Coping with coping assessment: A critical review. *Eur J Pers*. 1992;6(5):321–44.
180. Endler N, Parker J. Coping inventory for stressful situations manual North Tonawanda. NY Multi-Health Syst. 1999;
181. Luther EH, Canham DL, Young Cureton V. Coping and social support for parents of children with autism. *J Sch Nurs Off Publ Natl Assoc Sch Nurses*. 2005 Feb;21(1):40–7.
182. Tway R, Connolly PM, Novak JM. Coping strategies used by parents of children with autism. *J Am Acad Nurse Pract*. 2007;19(5):251–60.
183. Ergüner-Tekinalp B, Akkök F. The effects of a coping skills training program on the coping skills, hopelessness, and stress levels of mothers of children with autism. *Int J Adv Couns*. 2004;26(3):257–69.
184. Zaidman-Zait A, Mirenda P, Szatmari P, Duku E, Smith IM, Vaillancourt T, et al. Profiles of Social and Coping Resources in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: Relations to Parent and Child Outcomes. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2018;48(6):2064–76. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-018-3467-3>

185. Major B, O'Brien LT. The Social Psychology of Stigma. *Annu Rev Psychol.* 2005;56(1):393–421.
186. Goffman E. *Stigma: Notes on the management of spoiled identity.* Simon and Schuster; 1963.
187. Crocker J, Major B, Steele C. Social stigma. In: *The handbook of social psychology*, Vols 1-2, 4th ed. New York, NY, US: McGraw-Hill; 1998. p. 504–53.
188. Hogg MA, Vaughan GM. *Κοινωνική ψυχολογία.* Αθήνα Gutenb. 2010;
189. Ahmedani BK. Mental Health Stigma: Society, Individuals, and the Profession. *J Soc Work Values Ethics* [Internet]. 2011;8(2):41–416. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22211117><http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC3248273>
190. Λάγιος Β. Πανεπιστήμιο Πατρών Σχολή Ανθρωπιστικών Και Κοινωνικών Επιστημών Θέμα Μεταπτυχιακής Εργασίας: «Το Κοινωνικό Στίγμα Σε Πολιτισμικά Διαφορετικές Ομάδες. 2008.
191. Chan KKS, Lam CB. Self-stigma among parents of children with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord* [Internet]. 2018;48(January):44–52. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.01.001>
192. Zhang Y, Subramaniam M, Lee SP, Abdin E, Sagayadevan V, Jeyagurunathan A, et al. Affiliate stigma and its association with quality of life among caregivers of relatives with mental illness in Singapore. *Psychiatry Res* [Internet]. 2018;265:55–61. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.04.044>
193. Papadopoulos C. Autism stigma and the role of ethnicity and culture. *Princ Lect Public Heal Univ Bedfordsh.* 2016;(October).
194. Papadopoulos C. Self-stigma among carers of autistic people. *Princ Lect Public Heal Univ Bedfordsh.* 2016;(March).
195. Mak WWS, Cheung RYM. Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2008;21(6):532–45.

196. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol.* 2001;27(Lewis 1998):363–85.
197. Στεργιούλη Α. Κατάθλιψη , Πνευματικότητα και Στίγμα σε γονείς με παιδιά με αναπηρίες ή / και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας; 2017.
198. Corrigan PW, Watson AC. Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry.* 2002 Feb;1(1):16–20.
199. Mitter N, Ali A, Scior K. Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2019;89(August 2017):10–21. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.001>
200. Acker GM, Lawrence D. Social work and managed care: Measuring competence, burnout, and role stress of workers providing mental health services in a managed care era. *J Soc Work.* 2009;9(3):269–83.
201. Hurley-Hanson AE, Giannantonio CM, Griffiths AJ. Autism in the Workplace Creating Positive Employment and Career Outcomes for Generation A [Internet]. Springer. 2020. 166 p. Available from: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-3-030-29049-8.pdf>
202. Autism Speaks. Challenging Behaviors Tool Kit. 2018; Available from: <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-08/Challenging Behaviors Tool Kit.pdf>
203. Gray DE. Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociol Health Illn.* 1993;15(1):102–20.
204. Zissi A, Mavropoulou S, Dardani C. Μεγαλώνοντας παιδιά / ά στο φάσμα του αυτισμού : Η ταξική διάσταση [Raising a child in the autistic spectrum : The social class dimension]. 2016;(April).
205. Mak WWS, Kwok YTY. Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Soc Sci Med* [Internet]. 2010;70(12):2045–51. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.02.023>

206. Zhou T, Wang Y, Yi C. Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning. *Psychiatry Res.* 2018;264(April):260–5.
207. Cantwell J, Muldoon O, Gallagher S. The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2015;59(10):948–57.
208. Ali A, Hassiotis A, Strydom A, King M. Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Res Dev Disabil [Internet].* 2012;33(6):2122–40. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013>
209. Chan KKS, Lam CB. Trait Mindfulness Attenuates the Adverse Psychological Impact of Stigma on Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Mindfulness (N Y).* 2017;8(4):984–94.
210. Chou YC, Pu CY, Lee YC, Lin LC, Kröger T. Effect of perceived stigmatisation on the quality of life among ageing female family carers: A comparison of carers of adults with intellectual disability and carers of adults with mental illness. *J Intellect Disabil Res.* 2009;53(7):654–64.
211. Green SE. “What do you mean ‘what’s wrong with her?’”: Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Soc Sci Med.* 2003;57(8):1361–74.
212. Wong CCY, Mak WWS, Liao KYH. Self-Compassion: a Potential Buffer Against Affiliate Stigma Experienced by Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Mindfulness (N Y) [Internet].* 2016;7(6):1385–95. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-016-0580-2>
213. Demir T, Drentea P. Family as a Social Institution. *Encycl Fam Stud.* 2016;(Waite 2000):1–3.
214. Brown RI, Brown I. Family Quality of Life. In: Michalos AC, editor. *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research [Internet].* Dordrecht: Springer Netherlands; 2014. p. 2194–201. Available from: https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5_1006

215. Cecchin G, Lane G, Ray WA. From Strategizing To Nonintervention: Toward Irreverence in Systemic Practice. *J Marital Fam Ther.* 1993;19(2):125–36.
216. Clemson L. *Encyclopedia of Behavioral Medicine.* Encyclopedia of Behavioral Medicine. 2013.
217. Cridland EK, Jones SC, Magee CA, Caputi P. Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism.* 2014;18(3):213–22.
218. Predescu Elena ŞR. Family Quality of Life in Autism Spectrum Disorders (ASD), , *Autism - Paradigms, Recent Research and Clinical Applications* [Internet]. Fitzgerald M, Yip J, editors. Vol. Open acces, Michael Fitzgerald and Jane Yip, IntechOpen. Michael Fitzgerald and Jane Yip, IntechOpen; 2017. Available from: <https://www.intechopen.com/books/autism-paradigms-recent-research-and-clinical-applications/family-quality-of-life-in-autism-spectrum-disorders-asd->
219. Schalock R, Brown R, Brown I. La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero Rev Española sobre Discapac Intelect.* 2002;33(203):5–14.
220. The WHOQOL Group. THE WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE ASSESSMENT (WHOQOL): POSITION PAPER FROM THE WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Soc Sci Med.* 1995;41(10):1403 1409.
221. Brown I, Anand S, Alan Fung WL, Isaacs B, Baum N. Family Quality of Life: Canadian Results from an International Study. *J Dev Phys Disabil.* 2003;15(3):207–30.
222. Schalock RL. The concept of quality of life: what we know and do not know. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. 2004 Mar;48(3):203–16. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>
223. Samuel PS, Rillotta F, Brown I. Review: The development of family quality of life concepts and measures. *J Intellect Disabil Res.* 2012;56(1):1–16.

224. Gardiner E. Quality of life in families of children with Autism Spectrum Disorder : Considerations of Risk and Resilience. Simon Fraser Univ [Internet]. 2014;8(6):791–7. Available from: https://www.researchgate.net/profile/Vaithiamanithi_Perumal2/publication/264266143_Quality_of_life_in_families_of_children_with_autism_spectrum_disorder_in_India/links/53d649040cf2a7fbb2ea9950/Quality-of-life-in-families-of-children-with-autism-spectrum-d
225. Group THEW. Medicine : Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. 2013;(September 2000):551–8.
226. Dardas LA, Ahmad MM. Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. Res Dev Disabil [Internet]. 2014;35(2):278–87. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.029>
227. Mori Y, Downs J, Wong K, Anderson B, Epstein A, Leonard H. Impacts of caring for a child with the CDKL5 disorder on parental wellbeing and family quality of life. Orphanet J Rare Dis [Internet]. 2017;12(1):1–15. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s13023-016-0563-3>
228. Kheir N, Ghoneim O, Sandridge AL, Al-Ismail M, Hayder S, Al-Rawi F. Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. Autism. 2012;16(3):293–8.
229. Allik H, Larsson JO, Smedje H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. Health Qual Life Outcomes. 2006;4:1–8.
230. Derguy C, Roux S, Portex M, M'bailara K. An ecological exploration of individual, family, and environmental contributions to parental quality of life in autism. Psychiatry Res [Internet]. 2018;268(April):87–93. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.07.006>
231. Fuller EA, Oliver K, Vejnaska SF, Rogers SJ. The effects of the early start denver model for children with autism spectrum disorder: A meta-analysis. Brain Sci. 2020;10(6):1–20.

232. Rodrigue JR, Morgan SB, Geffken G. Families of Autistic Children: Psychological Functioning of Mothers. *J Clin Child Psychol Psychol* [Internet]. 1990;19(4):371–9. Available from: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15374424jccp1904_9
233. Dardas LA, Ahmad MM. Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with Autistic Disorder. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2014;35(6):1326–33. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.009>
234. Eapen V, Črnčec R, Walter A, Tay KP. Conceptualisation and Development of a Quality of Life Measure for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Autism Res Treat*. 2014;2014:1–11.
235. McStay RL, Dissanayake C, Scheeren A, Koot HM, Begeer S. Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*. 2014;18(5):502–10.
236. Peters-Scheffer N, Didden R, Korzilius H. Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Res Autism Spectr Disord* [Internet]. 2012;6(2):696–706. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2011.10.003>
237. Kotsis K, Soulis S, Carvalho AF, Hyphantis T. Psychological distress among parents having offspring with autism spectrum disorder: Authors’ reply. *Disabil Health J* [Internet]. 2014;7(4):370–2. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S193665741400082X>
238. Parpa E, Katsantonis N, Tsilika E, Galanos A, Sassari M, Mystakidou K. Psychometric Properties of the Family Quality of Life Scale in Greek Families with Intellectual Disabilities. *J Dev Phys Disabil* [Internet]. 2016;28(3):393–405. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10882-016-9477-1>
239. Ρεντζιά Ε. Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής: Μια Διερευνητική Μελέτη Σε Οικογένειες Παιδιών Με Βαριές Ή/Και Πολλαπλές Αναπηρίες Και Παιδιών Με Νοητική Αναπηρία. Πανεπιστήμιο Μακεδονίας; 2014.
240. Hoffman L, Marquis J, Poston D, Summers JA, Turnbull A. Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *J Marriage Fam*. 2006;68(4):1069–83.

241. Mello C, Rivard M, Terroux A, Mercier C. Quality of life in families of young children with autism spectrum disorder. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2019;124(6):535–48.
242. Karademas EC, Karamvakalis N, Zarogiannos A. Life context and the experience of chronic illness: Is the stress of life associated with illness perceptions and coping? *Stress Heal.* 2009;25(5):405–12.
243. Thomaidis L, Kitsiou-Tzeli S, Critselis E, Drandakis H, Touliatou V, Mantoudis S, et al. Psychomotor development of children born after preimplantation genetic diagnosis and parental stress evaluation. *World J Pediatr.* 2012;8(4):309–16.
244. Abidin RR. Parenting stress index: Manual (3rd ed.). Odessa, FL: Psychological Assessment Resources. In 1995.
245. Λεζέ Ε. Κλινική γενετική εκτίμηση και αναπτυξιολογική εξέταση των παιδιών που γεννιούνται με προεμφυτευτική γενετική διάγνωση: αξιολόγηση του γονεϊκού άγχους [Internet]. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ); 2013. Available from: <http://thesis.ekt.gr/thesisBookReader/id/41208#page/154/mode/2up>
246. Charles S. Carver. You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief COPE. *Int J Behav Med.* 1997;4(1):92–100.
247. Narayanan UG, Weir S, Fehlings D. The CPCHILD© manual & interpretation guide. Available at Hospital for Sick Children website: <http://www.sickkids.ca> ...; 2007.
248. Narayanan UG, Fehlings D, Weir S, Knights S, Kiran S, Campbell K. Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(10): 804–12.
249. Bitsika V, Sharpley CF, Andronicos NM, Agnew LL. A test of the “parent distortion” hypothesis when assessing generalised anxiety disorder in boys with an autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord* [Internet]. 2015;15–16:42–52. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2015.03.002>

250. Boonsuchat J. Group Counseling for Reducing the Anxiety in Parents of Children with Autism. *Procedia - Soc Behav Sci* [Internet]. 2015;197(February):640–4. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.07.051>
251. Feinberg E, Augustyn M, Fitzgerald E, Sandler J, Suarez ZFC, Chen N, et al. Improving maternal mental health after a child’s diagnosis of autism spectrum disorder: Results from a randomized clinical trial. *JAMA Pediatr.* 2014;168(1):40–6.
252. Zaidman-Zait A, Mirenda P, Duku E, Vaillancourt T, Smith IM, Szatmari P, et al. Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism.* 2017;21(2):155–66.
253. Tomiyama S, Kikuchi M, Yoshimura Y, Hasegawa C, Ikeda T, Saito DN, et al. Changes in maternal feelings for children with autism spectrum disorder after childbirth: The impact of knowledge about the disorder. *PLoS One.* 2018;13(8):1–14.
254. Bolton PF, Golding J, Emond A, Steer CD. Autism spectrum disorder and autistic traits in the avon longitudinal study of parents and children: Precursors and early signs. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. 2012;51(3):249-260.e25. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2011.12.009>
255. Navot N, Jorgenson AG, Stoep A Vander, Toth K, Webb JS. Family planning and family vision in mothers after diagnosis of a child with autism spectrum disorder. *Autism.* 2016;20(5):605–15.
256. Gray DE. Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Soc Sci Med.* 2003;56(3):631–42.
257. Shyu YIL, Tsai JL, Tsai WC. Explaining and selecting treatments for autism: Parental explanatory models in Taiwan. *J Autism Dev Disord.* 2010;40(11):1323–31.
258. Hsiao YJ, Higgins K, Pierce T, Whitby PJS, Tandy RD. Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2017;70(August):152–62. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.013>

259. Kuru N, Piyal B. Perceived social support and quality of life of parents of children with Autism. *Niger J Clin Pract.* 2018;21(9):1182–9.
260. Malhotra S, Khan W, Bhatia MS. Quality of Life of Parents having Children with Developmental Disabilities. *Delhi Psychiatry J [Internet].* 2012;15(1):171–6. Available from: <http://medind.nic.in/daa/t12/i1/daat12i1p171.pdf>
261. Pisula E, Porębowicz-Dörsmann A. Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLoS One.* 2017;12(10):1–19.
262. Reed P, Picton L, Grainger N, Osborne LA. Impact of diagnostic practices on the self-reported health of mothers of recently diagnosed children with ASD. *Int J Environ Res Public Health.* 2016;13(9).
263. Reed P, Osborne LA. Reaction to diagnosis and subsequent health in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism.* 2019;23(6):1442–8.
264. Nealy CE, O’Hare L, Powers JD, Swick DC. The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers’ perspectives. *J Fam Soc Work.* 2012;15(3):187–201.
265. Golics CJ, Khurshid M, Basra A, Salek MS, Finlay AY. The impact of patients’ chronic disease on family quality of life: An experience from 26 specialties. *Int J Gen Med.* 2013;6:787–98.
266. Brown RI, MacAdam–Crisp J, Wang M, Iarocci G. Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *J Policy Pract Intellect Disabil.* 2006;3(4):238–45.
267. Tunali B, Power TG. Coping by Redefinition: Cognitive Appraisals in Mothers of Children with Autism and Children Without Autism. *J Autism Dev Disord.* 2002;32(1):25–34.
268. Bundy MB, Kuncle LJ. Parenting stress and high functioning children with autism. *Int J Disabil Hum Dev.* 2009;8(4):401–10.
269. Mori K, Ujiie T, Smith A, Howlin P. Parental stress associated with caring for children with Asperger’s syndrome or autism. *Pediatr Int.* 2009;51(3):364–70.

270. Calonge-Torres M, Reyes AL, Avendaño EL, Conducto CC, Bautista ML. G499(P) Quality of life of parents of children with autism spectrum disorder aged 3 to 18 years living in an urban area. *Arch Dis Child* [Internet]. 2017 May 1;102(Suppl 1):A197 LP-A197. Available from: http://adc.bmj.com/content/102/Suppl_1/A197.2.abstract
271. Veroni E. Examining Services Available to Greek Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). 2016;3:98–110.
272. Lu M, Yang G, Skora E, Wang G, Cai Y, Sun Q, et al. Self-esteem, social support, and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord* [Internet]. 2015;17:70–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2015.05.003>
273. McAuliffe T, Cordier R, Vaz S, Thomas Y, Falkmer T. Quality of Life, Coping Styles, Stress Levels, and Time Use in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders: Comparing Single Versus Coupled Households. *J Autism Dev Disord*. 2017;47(10):3189–203.
274. Dyches TT, Christensen R, Harper JM, Mandleco B, Roper SO. Respite Care for Single Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2016;46(3):812–24.
275. Benson PR, Kersh J. Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD: Cross-sectional and longitudinal relationships. *J Autism Dev Disord*. 2011;41(12):1675–85.
276. Ekas N V., Whitman TL, Shivers C. Religiosity, spirituality, and socioemotional functioning in mothers of 1 children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2009;39(5):706–19.
277. Harper A, Dyches TT, Harper J, Roper SO, South M. Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2013;43(11):2604–16.
278. Lee GK, Lopata C, Volker MA, Thomeer ML, Nida RE, Toomey JA, et al. Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus Autism Other Dev Disabl*. 2009;24(4):227–39.

279. Tung LC, Huang CY, Tseng MH, Yen HC, Tsai YP, Lin YC, et al. Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. *Res Autism Spectr Disord* [Internet]. 2014;8(9):1235–42. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2014.06.010>
280. Rezendes DL, Scarpa A. Associations between Parental Anxiety/Depression and Child Behavior Problems Related to Autism Spectrum Disorders: The Roles of Parenting Stress and Parenting Self-Efficacy. *Autism Res Treat*. 2011;2011:1–10.
281. Thullen M, Bonsall A. Co-Parenting Quality, Parenting Stress, and Feeding Challenges in Families with a Child Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 2017;47(3):878–86.
282. Hickey EJ, Hartley SL, Papp L. Psychological Well-Being and Parent-Child Relationship Quality in Relation to Child Autism: An Actor-Partner Modeling Approach. *Fam Process*. 2019;x(x):1–15.
283. Benson PR. The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *J Autism Dev Disord*. 2006;36(5):685–95.
284. Curtin C, Hubbard K, Anderson SE, Mick E, Must A, Bandini LG. Food Selectivity, Mealtime Behavior Problems, Spousal Stress, and Family Food Choices in Children with and without Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 2015;45(10):3308–15.
285. Martin CA, Papadopoulos N, Chellew T, Rinehart NJ, Sciberras E. Associations between parenting stress, parent mental health and child sleep problems for children with ADHD and ASD: Systematic review. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2019;93(January):103463. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103463>
286. Chaabène I, Halayem S, Mrabet A, Hajri M, Bouden A. Quality of live among parents of children with autism spectrum disorders in Tunisia. *Tunis Med*. 2018 Mar;96(3):172–7.
287. Barker ET, Mailick MR, Smith LE. *Comprehensive Guide to Autism*. Comprehensive Guide to Autism. 2014. 207–222 p.

288. Benson PR. Coping and psychological adjustment among mothers of children with ASD: An accelerated longitudinal study. *J Autism Dev Disord.* 2014;44(8):1793–807.
289. McStay RL, Trembath D, Dissanayake C. Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. *J Autism Dev Disord.* 2014;44(12):3101–18.
290. Totsika V, Hastings RP, Emerson E, Berridge DM, Lancaster GA. Behavior problems at 5 years of age and maternal mental health in autism and intellectual disability. *J Abnorm Child Psychol.* 2011;39(8):1137–47.
291. Seltzer MM, Greenberg JS, Hong J, Smith LE, Almeida DM, Coe C, et al. Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with asd. *J Autism Dev Disord.* 2010;40(4):457–69.
292. Al Anbar NN, Dardennes RM, Prado-Netto A, Kaye K, Contejean Y. Treatment choices in autism spectrum disorder: The role of parental illness perceptions. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2010;31(3):817–28. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2010.02.007>
293. Oprea C, Stan A. Mothers of Autistic Children. How do They Feel? *Procedia - Soc Behav Sci* [Internet]. 2012;46:4191–4. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.sbspro.2012.06.224>
294. Crane L, Chester JW, Goddard L, Henry LA, Hill E. Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism.* 2016;20(2):153–62.
295. Hutton AM, Caron SL. Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England. *Focus Autism Other Dev Disabl.* 2005;20(3):180–9.
296. Richards M, Mossey J, Robins DL. Parents' Concerns as They Relate to Their Child's Development and Later Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. *J Dev Behav Pediatr* [Internet]. 2016;37(7):532. Available from: https://search.proquest.com/docview/1822947163?accountid=12860%0Ahttps://librarysearch.northumbria.ac.uk/openurl/44UON/44UON_SP?genre=article&a title=Parents%27+Concerns+as+They+Relate+to+Their+Child%27s+Development+and+Later+Diagnosis+of+Autism+Spectrum+D

297. Mire SS, Gealy W, Kubiszyn T, Burridge AB, Goin-Kochel RP. Parent Perceptions About Autism Spectrum Disorder Influence Treatment Choices. *Focus Autism Other Dev Disabl.* 2017;32(4):305–18.
298. Al-Kandari S, Alsalem A, Abohaimed S, Al-Orf F, Al-Zoubi M, Al-Sabah R, et al. Brief Report: Social Support and Coping Strategies of Mothers of Children Suffering from ASD in Kuwait. *J Autism Dev Disord.* 2017;47(10):3311–9.
299. Carlsson E, Miniscalco C, Kadesjö B, Laakso K. Negotiating knowledge: Parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *Int J Lang Commun Disord.* 2016;51(3):328–38.
300. Ekas N V., Lickenbrock DM, Whitman TL. Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord.* 2010;40(10):1274–84.
301. Lin CR, Tsai YF, Chang HL. Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: A qualitative study. *J Clin Nurs.* 2008;17(20):2733–40.
302. Essex EL, Seltzer MM, Krauss MW. Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *Am J Ment Retard.* 1999;104(6):545–63.
303. Seymour M, Wood C, Giallo R, Jellett R. Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord.* 2013;43(7):1547–54.
304. Da Paz NS, Siegel B, Coccia MA, Epel ES. Acceptance or Despair? Maternal Adjustment to Having a Child Diagnosed with Autism. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2018;48(6):1971–81. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3450-4>
305. Furrukh J, Anjum G. Coping with autism spectrum disorder (ASD) in Pakistan: A phenomenology of mothers who have children with ASD. *Cogent Psychol.* 2020;7(1).

306. Sheeran T, Marvin RS, Pianta RC. Mothers' resolution of their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations, and social support. *J Pediatr Psychol.* 1997;22(2):197–212.
307. Self-reports P, Padden C, James E. Stress among Parents of Children with and without Autism Spectrum Disorder : A Comparison Involving Physiological Indicators. 2017;567–86.
308. Gona JK, Newton CR, Rimba KK, Mapenzi R, Kihara M, Vijver F V., et al. Challenges and coping strategies of parents of children with autism on the Kenyan coast. *Rural Remote Health.* 2016;16(2):1–12.
309. Tarakeshwar N, Pargament KI. Religious Coping in Families of Children with Autism. *Focus Autism Other Dev Disabl [Internet].* 2001 Nov 1;16(4):247–60. Available from: <https://doi.org/10.1177/108835760101600408>
310. Gray DE. Coping over time: The parents of children with autism. *J Intellect Disabil Res.* 2006;50(12):970–6.
311. Ekas N V., Tidman L, Timmons L. Religiosity/Spirituality and Mental Health Outcomes in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder: The Mediating Role of Positive Thinking. *J Autism Dev Disord [Internet].* 2019;49(11):4547–58. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04165-z>
312. Ferriss AL. Religion and the Quality of Life Objective Qol and Religion. *J Happiness Stud.* 2002;3:199–215.
313. Bertelli MO, Del Furia C, Bonadiman M, Rondini E, Banks R, Lassi S. The Relationship Between Spiritual Life and Quality of Life in People with Intellectual Disability and/or Low-Functioning Autism Spectrum Disorders. *J Relig Health [Internet].* 2020;59(4):1996–2018. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10943-019-00891-x>
314. Davis III RF, Kiang L. Parental stress and religious coping by mothers of children with autism. *Psycholog Relig Spiritual.* 2020;12(2):137.
315. Vilhena E, Pais-Ribeiro J, Silva I, Pedro L, Meneses RF, Cardoso H, et al. Psychosocial factors as predictors of quality of life in chronic portuguese patients. *Health Qual Life Outcomes.* 2014;12(1):1–11.

316. Shu BC. Quality of life of family caregivers of children with autism: The mother's perspective. *Autism*. 2009;13(1):81–91.
317. Pepperell TA, Paynter J, Gilmore L. Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. *Early Child Dev Care*. 2018;188(10):1392–404.
318. Vernhet C, Dellapiazza F, Blanc N, Cousson-Gélie F, Miot S, Roeyers H, et al. Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Eur Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. 2019;28(6):747–58. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1183-3>
319. Cuzzocrea F, Murdaca AM, Costa S, Filippello P, Larcán R. Parental stress, coping strategies and social support in families of children with a disability. *Child Care Pract* [Internet]. 2016;22(1):3–19. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/13575279.2015.1064357>
320. Kiami SR, Goodgold S. Support Needs and Coping Strategies as Predictors of Stress Level among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Autism Res Treat*. 2017;2017:1–10.
321. Cutrona CE, Suhr JA. classification of social support-Controllability of stressful events and satisfaction with spouse support behaviors.pdf. *Communic Res*. 1992;19(2):154–74.
322. Ko HC, Wang LL, Xu YT. Understanding the different types of social support offered by audience to a-list diary-like and informative bloggers. *Cyberpsychology, Behav Soc Netw*. 2013;16(3):194–9.
323. Zablotsky B, Bradshaw CP, Stuart EA. The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2013;43(6):1380–93.
324. Churchill SS, Kieckhefer GM. One Year Follow-up of Outcomes from the Randomized Clinical Trial of the Building on Family Strengths Program. *Matern Child Health J*. 2018 Jun;22(6):913–21.

325. Corrigan PW, Miller FE. Shame, blame, and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members. *J Ment Heal.* 2004;13(6):537–48.
326. Chan JB, Sigafoos J. Does respite care reduce parental stress in families with developmentally disabled children? *Child Youth Care Forum.* 2001;30(5): 253–63.
327. Law M, Hanna S, Anaby D, Kertoy M, King G, Xu L. Health-related quality of life of children with physical disabilities: A longitudinal study. *BMC Pediatr* [Internet]. 2014;14(1):1–10. Available from: BMC Pediatrics
328. Jones S, Bremer E, Lloyd M. Autism spectrum disorder: family quality of life while waiting for intervention services. *Qual Life Res.* 2017;26(2):331–42.
329. Gardiner E, Iarocci G. Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2012;33(6):2177–92. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.014>
330. High-functioning W, Rao PA, Beidel DC. Patricia A. Rao. 2009;437–51.
331. Boehm TL, Carter EW, Taylor JL ound. Family Quality of Life During the Transition to Adulthood for Individuals With Intellectual Disability and/or Autism Spectrum Disorders. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2015;120(5):395–411.
332. Diagnostic E, Manual S, Disorders M. on DSM-III DSM-III-R these. 1995;(August):1228–32.

Παράρτημα Α

Διαγνωστικά κριτήρια για την αυτιστική διαταραχή από το DSM-IV

Α. Συνολικά έξι (ή περισσότερα) αντικείμενα από (1), (2) και (3), με τουλάχιστον δύο από (1), και ένα από (2) και (3):

(1) Ποιοτική διαταραχή στην κοινωνική αλληλεπίδραση, όπως εκδηλώνεται από τουλάχιστον δύο από τα ακόλουθα: έκφραση του προσώπου, στάση σώματος και χειρονομίες για ρύθμιση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης.

(β) αποτυχία ανάπτυξης σχέσεων από συνομήλικους κατάλληλους για το αναπτυξιακό επίπεδο ·

(γ) έλλειψη αυθόρμητης προσπάθειας να μοιραστεί την απόλαυση, τα ενδιαφέροντα ή επιτεύγματα με άλλα άτομα (π.χ., από έλλειψη επίδειξης, μεταφοράς ή επισήμανσης αντικειμένων που ενδιαφέρουν άλλα άτομα) · και

(δ) έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας (σημείωση: στην περιγραφή, δίνει τα ακόλουθα ως παραδείγματα: μη ενεργός στη συμμετοχή σε απλό κοινωνικό παιχνίδι ή παιχνίδια, προτιμώντας μοναχικές δραστηριότητες ή προωθεί τη συμμετοχή των άλλων σε δραστηριότητες μόνο ως εργαλεία ή «μηχανικά» βοηθήματα).

(2) Ποιοτικές διαταραχές στην επικοινωνία όπως εκδηλώνονται από τουλάχιστον ένα από τα ακόλουθα:

(α) καθυστέρηση ή απόλυτη έλλειψη ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας (δεν υπάρχει καμία προσπάθεια αντιστάθμισης μέσω εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας, όπως χειρονομία ή μίμηση).

(β) σε άτομα με επαρκή ομιλία, έντονη εξασθένηση της ικανότητας έναρξης ή διατήρησης μια συνομιλίας με άλλους ·

(γ) στερεότυπη και επαναλαμβανόμενη χρήση γλώσσας ή ιδιοσυγκρασιακής γλώσσας ·

(δ) έλλειψη ποικίλου, αυθόρμητου παιχνιδιού συμβολικού ή κοινωνικού μιμητικού παιχνιδιού κατάλληλο για το αναπτυξιακό επίπεδο.

(3) Περιορισμένα επαναλαμβανόμενα και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως από τουλάχιστον δύο από τα ακόλουθα:

(α) που περιλαμβάνει την ενασχόληση με ένα ή περισσότερα στερεότυπα και περιορισμένα μοτίβα ενδιαφέροντος που είναι μη φυσιολογικά είτε σε ένταση είτε σε εστίαση ·

(β) προφανώς άκαμπτη τήρηση συγκεκριμένων, μη λειτουργικών ρουτινών ή τελετών ·

(γ) στερεοτυπικοί και επαναλαμβανόμενοι κινητικοί τρόποι (π.χ. χτύπημα ή στρίψιμο χεριών ή δακτύλων ή σύνθετες κινήσεις ολόκληρου του σώματος) ·

(δ) επίμονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων.

B. Καθυστερήσεις ή μη φυσιολογική λειτουργία σε τουλάχιστον μία από τις ακόλουθες περιοχές, με έναρξη πριν από την ηλικία των 3 ετών: (1) κοινωνική αλληλεπίδραση, (2) γλώσσα όπως χρησιμοποιείται στην κοινωνική επικοινωνία ή (3) συμβολικό ή φανταστικό παιχνίδι.

Γ. Η διαταραχή δεν εξηγείται καλύτερα από τη διαταραχή Rett ή την αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας.

Πηγή: (67,332)

Διαγνωστικά κριτήρια από το ICD-10

A. Η μη φυσιολογική ή μειωμένη ανάπτυξη είναι εμφανής πριν από την ηλικία των 3 ετών σε τουλάχιστον έναν από τους ακόλουθους τομείς:

1. δεκτική ή εκφραστική γλώσσα όπως χρησιμοποιείται στην κοινωνική επικοινωνία.

2. την ανάπτυξη επιλεκτικών κοινωνικών δεσμών ή αμοιβαίας κοινωνικής αλληλεπίδρασης

3. λειτουργικό ή συμβολικό παιχνίδι.

B. Πρέπει να υπάρχουν συνολικά τουλάχιστον έξι συμπτώματα από (1), (2) και (3), με τουλάχιστον δύο από (1) και τουλάχιστον ένα από καθένα από τα (2) και (3).

1. Οι ποιοτικές διαταραχές στην κοινωνική αλληλεπίδραση είναι εμφανείς σε τουλάχιστον δύο από τους ακόλουθους τομείς:

α. αδυναμία επαρκούς χρήσης βλεμματικής επαφής, έκφρασης προσώπου, στάσεων σώματος και χειρονομιών για τη ρύθμιση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης.

β. αποτυχία ανάπτυξης (με τρόπο κατάλληλο για την ψυχική ηλικία, και παρά τις άφθονες ευκαιρίες) σχέσεων με συνομήλικους που συνεπάγονται αμοιβαία ανταλλαγή ενδιαφερόντων, δραστηριοτήτων και συναισθημάτων.

γ. έλλειψη κοινωνικο-συναισθηματικής αμοιβαιότητας, όπως φαίνεται από μια εξασθενημένη ή αποκλίνουσα απόκριση στα συναισθήματα άλλων ανθρώπων ή έλλειψη διαμόρφωσης της συμπεριφοράς σύμφωνα με το κοινωνικό πλαίσιο · ή μια αδύναμη ενσωμάτωση κοινωνικών, συναισθηματικών και επικοινωνιακών συμπεριφορών.

δ. έλλειψη αυθόρμητης επιδίωξης να μοιραστούν την απόλαυση, ενδιαφέροντα ή επιτεύγματα με άλλα άτομα (π.χ. έλλειψη εμφάνισης, μεταφοράς ή επισήμανσης σε άλλα αντικείμενα ενδιαφέροντος για το άτομο).

2. Ποιοτικές ανωμαλίες στην επικοινωνία ως εμφανείς σε τουλάχιστον έναν από τους ακόλουθους τομείς:

α. καθυστέρηση ή απόλυτη έλλειψη ανάπτυξης της λόγου που δεν συνοδεύεται από μια προσπάθεια αντιστάθμισης μέσω της χρήσης χειρονομιών ή μίμησης ως εναλλακτικού τρόπου επικοινωνίας (συχνά προηγείται η έλλειψη επικοινωνιακής συνομιλίας).

β. σχετική αποτυχία να ξεκινήσει ή να διατηρηθεί συνομιλία ανταλλαγής (σε οποιοδήποτε επίπεδο γλωσσικής ικανότητας υπάρχει), στην οποία υπάρχει αμοιβαία ανταπόκριση στην επικοινωνία του άλλου ατόμου

γ. στερεοτυπική και επαναλαμβανόμενη χρήση γλώσσας ή ιδιοσυγκρασιακής χρήσης λέξεων ή φράσεων

δ. έλλειψη ποικίλου αυθόρμητου παιχνιδιού ή (όταν είναι νέοι) κοινωνικό μιμητικό παιχνίδι.

3. Περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων εκδηλώνονται σε τουλάχιστον ένα από τα ακόλουθα:

α. μια συνολική ενασχόληση με ένα ή περισσότερα στερεότυπα και περιορισμένα μοτίβα ενδιαφέροντος που δεν είναι φυσιολογικά σε περιεχόμενο ή εστίαση · ή ένα ή περισσότερα ενδιαφέροντα που είναι αφύσικα στην ένταση και στην περιορισμένη φύση τους, αν και όχι στο περιεχόμενο ή στην εστίασή τους.

β. φαινομενικά υποχρεωτική προσήλωση σε συγκεκριμένες, μη λειτουργικές ρουτίνες ή «ιεροτελεστίες».

γ. στερεοτυπικά και επαναλαμβανόμενα κινητικά χαρακτηριστικά που περιλαμβάνουν είτε χτύπημα χεριών ή δακτύλου ή στρίψιμο ή σύνθετες κινήσεις ολόκληρου του σώματος.

δ. ανησυχίες με αντικείμενα ή μη λειτουργικά στοιχεία παιχνιδιών (όπως η οσμή τους, η αίσθηση της επιφάνειάς τους ή ο θόρυβος ή οι δονήσεις που δημιουργούν).

Γ. Η κλινική εικόνα δεν αποδίδεται στους άλλους τύπους αναπτυξιακών διαταραχών. Ειδική αναπτυξιακή διαταραχή της γλωσσικής αντίληψης (F80.2) με δευτερογενή κοινωνικο-συναισθηματικά προβλήματα, διαταραχή της αντιδραστικής προσκόλλησης της παιδικής ηλικίας (F94.1) ή διαταραχή της μη ανασταλείσας προσκόλλησης της παιδικής ηλικίας (F94.2). Διανοητική καθυστέρηση (F70 – F72) με ορισμένες συναισθηματικές ή συμπεριφορικές διαταραχές. Σχιζοφρένεια (F20) ασυνήθιστα πρώιμης έναρξης και το σύνδρομο Rett (F84.2).

Πηγή: (12)

