



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΓΩΓΗΣ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Ψυχική Υγεία και Στίγμα Δεσμού σε γονείς ατόμων με Διαταραχή
Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)»**

Δάλλα Βικτωρία

A.M 52

ΙΩΑΝΝΙΝΑ, ΙΟΥΝΙΟΣ 2024

Διπλωματική εργασία

«Ψυχική Υγεία και Στίγμα Δεσμού σε γονείς ατόμων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος
(ΔΑΦ)»

Δάλλα Βικτωρία

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

Επιβλέπων: Σπυρίδων-Γεώργιος Σούλης, Καθηγητής, Π.Τ.Δ.Ε. Πανεπιστήμιο

Ιωαννίνων

Μέλος: Ελένη Μορφίδη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Π.Τ.Δ.Ε. Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Μέλος: Νικολάου Σουζάνα, Καθηγήτρια, ΠΤΔΕ, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Ιωάννινα, 2024

Δήλωση μη λογοκλοπής

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

Δάλλα Βικτωρία

Υπογραφή

Ευχαριστίες

Με την ολοκλήρωση της διπλωματικής μου εργασίας, θα ήθελα, να ευχαριστήσω όλους όσους με στήριξαν σε αυτό το δύσκολο ταξίδι της γνώσης. Ιδιαίτερα θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους καθηγητές του Μεταπτυχιακού Προγράμματος των Επιστημών της Αγωγής του Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, που μου μεταλαμπάδευσαν τις γνώσεις τους. Ευχαριστώ τους καθηγητές μου γιατί με έμαθαν να επιμένω και να αναπτύσσω υψηλότερα κίνητρα. Τους θεωρώ συνυπεύθυνους στην προσωπική και επαγγελματική μου ανέλιξη.

Ιδιαίτερα θα ήθελα να ευχαριστήσω τον κ. Σπυρίδωνα-Γεώργιο Σούλη που με εμπιστεύτηκε και ήταν μαζί μου σε όλη αυτήν την προσπάθεια. Τον ευχαριστώ για τον χρόνο που μου διέθεσε και για τις πολύτιμες συμβουλές του. Φυσικά, ευχαριστώ την κ. Μορφίδη για την άψογη συνεργασία που είχε μαζί μου, αλλά και για τη βοήθειά της σε κάθε δυσκολία που αντιμετώπισα αυτά τα δύο χρόνια.

Αδιαμφισβήτητα, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους γονείς του δείγματος της έρευνας που τόσο πρόθυμα συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα. Τέλος, θέλω να ευχαριστήσω όλους τους συμφοιτητές μου για την ωραία εμπειρία που είχαμε, αλλά και τους εκπαιδευτικούς του ΕΝ. Ε.Ε.ΓΥΛ που με στήριξαν σε όλη τη διάρκεια της πρακτικής μου άσκησης.

«Στους γονείς οφείλομεν το ζην, στους δε διδασκάλους το ευ ζην»

Μέγας Αλέξανδρος

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη.....	iv
Abstract.....	v
Λίστα Πινάκων.....	vi
Λίστα Γραφημάτων.....	vii.
Εισαγωγή.....	1
ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ-ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ.....	3
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο : Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (ΔΑΦ).....	4
1.1.Οι ΔΑΦ με το πέρασμα των χρόνων.....	4
1.2.Ορισμός και χαρακτηριστικά.....	6
1.3.Επιπολασμός	7
1.4.Αιτιολογία.....	8
1.5.Διάγνωση.....	8
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο : Διασαφήνιση όρων.....	13
2.1. Η κατάθλιψη.....	13
2.1.1.Επιπολασμός της κατάθλιψης.....	13
2.1.2.Συμπτωματολογία και τύποι της κατάθλιψης.....	14
2.1.3. Διάγνωση της κατάθλιψης.....	15
2.2. Το Άγχος.....	16
2.3. Το Στίγμα.....	18
2.3.1. Μορφές στίγματος.....	19
2.4.Γενική Υγεία.....	21
2.5.Γονεϊκότητα.....	22
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο : Βιβλιογραφική Ανασκόπηση.....	24

3.1. Έρευνες για κατάθλιψη και άγχος σε γονείς ατόμων με ΔΑΦ.....	24
3.2. Έρευνες για το στίγμα δεσμού σε γονείς ατόμων με ΔΑΦ.....	28
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	31
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο: Μεθοδολογία της έρευνας.....	32
4.1. Σκοπός της έρευνας – Ερευνητικά ερωτήματα.....	32
4.2. Μέθοδος.....	33
4.2.1. Δείγμα.....	33
4.2.2. Διαδικασία.....	33
4.3. Υλικό.....	34
4.3.1. Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (General Health Questionnaire - 28, GHQ - 28).....	34
4.3.2. Κλίμακα Κατάθλιψης, Άγχους, Stress (Depression, Anxiety, Stress Scale - 21, DASS-21).....	36
4.3.3. Κλίμακα Στίγματος Δεσμού (Affiliate Stigma Scale - ASS).....	38
4.4. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά.....	39
4.5. Στατιστική Ανάλυση.....	39
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο :Αποτελέσματα.....	41
5.1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων συμμετεχόντων.....	41
5.2. Χαρακτηριστικά ψυχικής υγείας των γονέων συμμετεχόντων.....	44
5.3. Επίπεδα στίγματος δεσμού ή σχέσης των γονέων συμμετεχόντων.....	46
5.4. Διαφορές μεταξύ κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών και μετρήσεων που σχετίζονται με την ψυχική υγεία.....	48
5.5. Διαφορές μεταξύ κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών και του στίγματος δεσμού ή σχέσης των γονέων συμμετεχόντων.....	53
5.6. Συσχέτιση μεταξύ του στίγματος δεσμού και των κλινικών χαρακτηριστικών με βάση τις κλίμακες GHQ-28 και DASS-21.....	56

5.7. Η ψυχολογική δυσφορία και η κλινική συμπτωματολογία κατάθλιψης, άγχους και στρες ως προβλεπτικοί παράγοντες για τον βαθμό στίγματος δεσμού.....	58
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6ο :Συζήτηση.....	62
6.1. Περιορισμοί.....	66
6.2. Εκπαιδευτικές προεκτάσεις.....	66
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7ο :Συμπεράσματα.....	69
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	70
Παράρτημα Ι.....	79
Παράρτημα ΙΙ.....	89

Περίληψη

Η Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού (ΔΑΦ) ταξινομείται ως μία αναπτυξιακή νευρολογική διαταραχή. Δεδομένου ότι δεν υπάρχουν αξιόπιστοι βιοδείκτες, η διάγνωση γίνεται με βάση τη συμπεριφορά. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας όρισε τη ΔΑΦ ως ένα μόνιμο έλλειμμα στην έναρξη και τη διατήρηση της αμοιβαίας κοινωνικής αλληλεπίδρασης και της κοινωνικής επικοινωνίας, καθώς και μια σειρά από περιορισμένες, επαναλαμβανόμενες και άκαμπτες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα. Τα επιμέρους σημάδια της ΔΑΦ είναι συνήθως παρόντα σε νεαρή ηλικία, αλλά μπορεί να εκδηλωθούν πλήρως αργότερα, όταν οι κοινωνικές απαιτήσεις υπερβαίνουν τις δυνατότητες του ατόμου. Από την άλλη πλευρά, η ανατροφή ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, ιδίως ενός παιδιού με ΔΑΦ, είναι αγχωτική και απαιτητική και, κατά συνέπεια, επηρεάζει την ευημερία των γονέων και της ευρύτερης οικογένειας. Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο να αναπτύξουν κατάθλιψη και προβλήματα λόγω ψυχολογικής δυσφορίας. Έχουν παρατηρηθεί, σταθερά, στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ, υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, στρες, άγχους, στίγματος καθώς και συνολικά μειωμένη ψυχολογική ευεξία. Στο πλαίσιο των προαναφερόμενων υλοποιήθηκε η παρούσα έρευνα που είχε ως στόχο την εκτίμηση της ψυχικής υγείας και του στίγματος που βιώνουν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Το δείγμα αποτέλεσαν 121 γονείς παιδιών με διάγνωση ΔΑΦ. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το ερευνητικό εργαλείο «Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (General Health Questionnaire - 28, GHQ - 28), η σύντομη μορφή της Κλίμακας κατάθλιψης (DASS-21) και η Κλίμακα Στίγματος Δεσμού (ASS). Για τη στατιστική ανάλυση χρησιμοποιήθηκαν τεχνικές Περιγραφικής και Συμπερασματολογικής Στατιστικής. Η συλλογή των δεδομένων γύρω από τις προαναφερθείσες παραμέτρους παρουσιάζεται σημαντική για τα ελληνικά δεδομένα, αφού συχνά η αποτυχία της οικογένειας να προσαρμοστεί επαρκώς στις καταστάσεις της ζωής, αποτελεί υψηλό παράγοντα κινδύνου για εμφάνιση κατάθλιψης. Τα αποτελέσματα μπορούν να συμβάλουν στην ενίσχυση της υφιστάμενης γνώσης αναφορικά με τα επίπεδα κατάθλιψης που βιώνουν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ και να αξιοποιηθούν στο σχεδιασμό και την υλοποίηση προγραμμάτων πρόληψης και παρέμβασης για την αποτελεσματικότερη υποστήριξη των γονέων παιδιών με ΔΑΦ που πάσχουν από κατάθλιψη.

Λέξεις-κλειδιά: Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού (ΔΑΦ), ψυχική υγεία, στίγμα δεσμού, γονείς παιδιών με ΔΑΦ

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is classified as a developmental neurological disorder. Since there are no reliable biomarkers, diagnosis is based on behaviour. The World Health Organization defined ASD as a persistent deficit in initiating and maintaining reciprocal social interaction and social communication, as well as a range of restricted, repetitive and rigid behaviors and interests. The individual signs of ADHD are usually present at an early age but may become fully manifest later when social demands exceed the individual's capabilities. On the other hand, bringing up a child with special needs, especially a child with ASD, is stressful and demanding and consequently affects the well-being of the parents and the wider family. Parents of children with ASD are at increased risk of developing depression and problems of psychological distress. Higher levels of depression, stress, anxiety, stigma and overall reduced psychological wellbeing have been consistently observed in parents of children with ASD. In the context of the above, the present study was implemented to assess the mental health and stigma experienced by parents of children with ASD. The sample consisted of 121 parents of children diagnosed with ASD. For data collection, the research tool "General Health Questionnaire - 28 (GHQ - 28), the short form of the Depression Scale (DASS-21) and the Attachment Stigma Scale (ASS) were used. Descriptive and Inferential Statistics techniques were used for statistical analysis. The collection of data around the above-mentioned parameters is important for the Greek data, since often the failure of the family to adequately adapt to life situations is a high risk factor for the occurrence of depression. The results can contribute to the enhancement of the existing knowledge regarding the levels of depression experienced by parents of children with ASD and can be used in the design and implementation of prevention and intervention programs for the more effective support of parents of children with ASD suffering from depression.

Keywords: Autism Spectrum Disorder (ASD), mental health, attachment stigma, parents of children with ASD

Λίστα πινάκων

Πίνακας 1.Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων συμμετεχόντων.....	43
Πίνακας 2.Στατιστικά στοιχεία της κλίμακας και των υποκλιμάκων της GHQ-28.....	45
Πίνακας 3.Επίπεδα βαθμού σοβαρότητας συμπτωμάτων των συμμετεχόντων σύμφωνα με τη DASS-21	46
Πίνακας 4.Στατιστικά στοιχεία της κλίμακας και των υποκλιμάκων της ASS.	47
Πίνακας 5.Σημεία αποκοπής (Cut-off points) για την κλίμακα ASS και τις υποκλίμακές της.....	48
Πίνακας 6.Τιμή αξιοπιστίας α του Cronbach για την κλίμακα ASS.	48
Πίνακας 7. Τεστ πολλαπλών συγκρίσεων (pairwise comparisons) μεταξύ της βαθμολογίας στην υπο-κλίμακα «Σοβαρή Κατάθλιψη» της GHQ-28 και του εισοδήματος των γονέων συμμετεχόντων.	50
Πίνακας 8.Τεστ εκτίμησης καμπύλης γραμμικής σχέσης μεταξύ GHQ-28 και ASS.....	59
Πίνακας 9.Τεστ εκτίμησης καμπύλης γραμμικής σχέσης μεταξύ DASS-21 και ASS.....	60
Πίνακας 10. Αποτελέσματα της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης των μεταβλητών	61

Λίστα Γραφημάτων

<i>Γράφημα 1: Κατανομή της συνολικής βαθμολογίας στην GHQ-28.....</i>	<i>44</i>
<i>Γράφημα 2 :Σύγκριση μεταξύ της βαθμολογίας στην υπο-κλίμακα «Σοβαρή Κατάθλιψη» της GHQ-28 και του εισοδήματος των γονέων συμμετεχόντων.....</i>	<i>50</i>
<i>Γράφημα 3 :Σύγκριση μεταξύ της υποκλίμακας κατάθλιψης της DASS-21 και του μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος των γονέων συμμετεχόντων.....</i>	<i>51</i>
<i>Γράφημα 4 :Σύγκριση μεταξύ της συνολικής βαθμολογίας GHQ-28 και DASS-21 σε σχέση με τη δήλωση ή όχι ενδιαφερόντων.....</i>	<i>53</i>
<i>Γράφημα 5 :Σύγκριση μεταξύ της συνολικής βαθμολογίας στίγματος της ASS σε σχέση με τη συννοσηρότητα των παιδιών ΔΑΦ.....</i>	<i>55</i>
<i>Γράφημα 6 :Σύγκριση μεταξύ της βαθμολογίας στίγματος της υποκλίμακας γνωστικού και συναισθηματικού τομέα της ASS σε σχέση με τη δήλωση ενδιαφερόντων των γονέων.....</i>	<i>56</i>
<i>Γράφημα 7 :Αναπαράσταση καμπύλης γραμμικής σχέσης μεταξύ των μεταβλητών.....</i>	<i>59</i>
<i>Γράφημα 8 :Αναπαράσταση καμπύλης γραμμικής σχέσης μεταξύ των μεταβλητών.....</i>	<i>60</i>

Εισαγωγή

Στις μέρες μας, η ΔΑΦ αποτελεί δημόσια ανησυχία για την υγεία παγκοσμίως και τα προβλήματα υγείας που σχετίζονται με τη ΔΑΦ επιβαρύνουν σημαντικά τις οικογένειες που πάσχουν και την κοινωνία ως σύνολο (Jariwala-Parikh et al., 2019). Η ανατροφή ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, ιδίως ενός παιδιού με ΔΑΦ, είναι αγχωτική και απαιτητική και, κατά συνέπεια, επηρεάζει την ευημερία των γονέων και της ευρύτερης οικογένειας. Η καλή ψυχολογική λειτουργία των γονέων δεν είναι απαραίτητη μόνο για την ευημερία των ίδιων των γονέων, αλλά και για την εξασφάλιση υψηλής ποιότητας οικογενειακής φροντίδας. Όταν η ψυχολογική ευημερία απουσιάζει σε μεγάλο βαθμό, οι γονείς μπορεί να αποκτήσουν εκτός από προβλήματα σωματικής υγείας και προβλήματα ψυχικής υγείας με εξέχοντα την κατάθλιψη και το άγχος.

Η κατάθλιψη μπορεί να συμβεί σε οποιονδήποτε και διαφέρει από τις συνήθεις μεταβολές της διάθεσης και των συναισθημάτων στην καθημερινή ζωή. Μπορεί να επηρεάσει όλες τις πτυχές της ζωής, συμπεριλαμβανομένων των σχέσεων με την οικογένεια, τους φίλους και την κοινότητα. Μπορεί να οδηγήσει σε προβλήματα στο σχολείο και στην εργασία. Επίσης, οι άνθρωποι που έχουν ζήσει κακοποίηση, σοβαρές απώλειες ή άλλα στρεσογόνα γεγονότα είναι πιο πιθανό να αναπτύξουν κατάθλιψη. Οι γυναίκες έχουν περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσουν κατάθλιψη από ό,τι οι άνδρες.

Από την άλλη πλευρά συναντάται το άγχος. Το άγχος είναι μια φυσική ανθρώπινη αντίδραση που μας ωθεί να αντιμετωπίσουμε τις προκλήσεις και τις απειλές στη ζωή μας. Όλοι βιώνουν άγχος σε κάποιο βαθμό. Ο τρόπος με τον οποίο αντιδρούμε στο άγχος, ωστόσο, δημιουργεί μεγάλη διαφορά στη συνολική μας ευημερία, αφού το άγχος επηρεάζει τόσο το μυαλό όσο και το σώμα.

Ως αφορμή, λοιπόν, όλα τα προαναφερθέντα πραγματοποιήθηκε η παρούσα μελέτη, στόχος της οποίας ήταν η εκτίμηση της ψυχικής υγείας και του στίγματος που βιώνουν οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ καθώς και η εκτίμηση της επίδρασης των δημογραφικών στοιχείων στην ψυχική υγεία.

Το πρώτο μέρος της εργασίας αποτελεί το θεωρητικό πλαίσιο. Αρχικά γίνεται διασαφήνιση των όρων και παρουσιάζονται οι παράμετροι της ψυχικής υγείας που θα

μελετηθούν, όπως η κατάθλιψη, το άγχος, η γενική υγεία και το στίγμα δεσμού. Στη συνέχεια, πραγματοποιείται βιβλιογραφική ανασκόπηση ανάλογων ερευνών με σκοπό την κατανόηση της παρούσας έρευνας.

Το δεύτερο μέρος της εργασίας αφορά το ερευνητικό κομμάτι, όπου γίνεται αναφορά στον τρόπο ερευνητικής προσέγγισης του εν λόγω θέματος, αποτυπώνεται ο σκοπός της έρευνας και τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν. Έπειτα, ακολουθεί η περιγραφή των στατιστικών ελέγχων που χρησιμοποιήθηκαν καθώς και τα αποτελέσματα που προέκυψαν. Καταλήγοντας, συζητώνται τα αποτελέσματα, παρατίθενται οι περιορισμοί και οι εκπαιδευτικές προεκτάσεις της έρευνας και εξάγονται συμπεράσματα.

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ - ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο: Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (ΔΑΦ)

1.1. Οι ΔΑΦ με το πέρασμα των χρόνων

Το 1911 ήταν η πρώτη φορά που χρησιμοποιήθηκε η έννοια του αυτισμού από τον Γερμανό ψυχίατρο Eugen Bleuler για να περιγράψει ένα σύμπτωμα πολύ σοβαρών περιπτώσεων σχιζοφρένειας. Με βάση τον ίδιο, η σκέψη των ατόμων με αυτισμό χαρακτηριζόταν από την επιθυμία να αποφύγουν την πραγματικότητα, η οποία δεν τους φαινόταν ικανοποιητική, και να την αντικαταστήσουν με φαντασιώσεις και ψευδαισθήσεις (Evans, 2013). Κατόπιν, το 1943, ο Leo Kanner περιέγραψε το σύνδρομο που το ονόμασε «πρώιμο βρεφικό αυτισμό» (early infantile autism) (Kanner, 1943).

Ένα χρόνο μετά, ο Αυστριακός γιατρός Hans Asperger, δημοσίευσε μια διατριβή του που αφορούσε στην «αυτιστική ψυχοπάθεια» κατά την παιδική ηλικία, όπου συμπεριέλαβε στον ορισμό του περιπτώσεις οριακά φυσιολογικές έως και περιπτώσεις με σοβαρές εγκεφαλικές βλάβες (Hippler & Klicpera, 2003). Οι μελέτες περίπτωσης των Kanner και Asperger έθεσαν τις βάσεις για τη σύγχρονη έρευνα γύρω από τον αυτισμό, καθώς παρείχαν έναν αρχικό ορισμό αλλά και περιγραφή συμπτωματολογίας. Οι λεπτομερείς περιγραφές που υπάρχουν στα άρθρα τους βοήθησαν επιστήμονες και γιατρούς να μελετήσουν άτομα με παρόμοια χαρακτηριστικά όλα τα επόμενα χρόνια. Είναι αξιοσημείωτο ότι τα μοτίβα συμπεριφοράς των Kanner και Asperger ταιριάζουν με τον ορισμό του αυτισμού που δόθηκε στο DSM-IV, το οποίο αναφέρει «δυσκολία στην κοινωνική αλληλεπίδραση», «δυσκολία στην επικοινωνία», καθώς και «περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφορών» (American Psychiatric Association, (APA), 1994).

Με το πέρασμα των χρόνων οι θεωρίες του αυτισμού συσχετίστηκαν με τη σχιζοφρένεια σε ενήλικες και δόθηκαν αρκετοί ορισμοί, όπως: σχιζοειδής χαρακτήρας, σχιζοθυμία, σχιζοειδής διαταραχή προσωπικότητας, παιδιά με περιορισμένα ενδιαφέροντα ή, αργότερα, σύνδρομο Asperger (Hippler & Klicpera, 2003).

Το 1981, η Lorna Wing μέσω μιας δημοσίευσής της καθιέρωσε τον όρο «Asperger» και τα τελευταία χρόνια ο χαρακτηρισμός «Σύνδρομο Asperger» χρησιμοποιείται κυρίως στις περιπτώσεις ενός γλωσσικά ικανού και ικανοποιητικά

λειτουργικού παιδιού με αυτισμό (Wing, 1981). Όταν διατυπώθηκε ως διαταραχή η διάγνωση Asperger (Asperger Syndrome), υπήρξαν έντονες συζητήσεις, για το αν ήταν μια ξεχωριστή διάγνωση ή απλώς μια υποκατηγορία του αυτισμού υψηλής λειτουργικότητας (Greenberg, 2017).

Για πρώτη φορά, το 1980, ο αυτισμός συμπεριλήφθηκε στο DSM-III (APA, 1980) ως μια νέα κατηγορία, τις «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές», Pervasive Developmental Disorders (PDDs). Ο ορισμός που δίνεται στο DSM-III, περιγράφει τον «βρεφικό αυτισμό» και έδωσε έμφαση στις συμπεριφορές των μικρών παιδιών, όπως αναφέρει και ο τίτλος. Τα κριτήρια περιέγραφαν διάχυτη έλλειψη κοινωνικής ανταπόκρισης, όπως ακριβώς την είχε περιγράψει ο Kanner το 1943. Εκτός από τον «βρεφικό αυτισμό», συμπεριλήφθηκε ως διαγνωστικός όρος ο «υπολειπόμενος βρεφικός αυτισμός» και επιπλέον, συμπεριλήφθηκε μια ακόμη διαγνωστική κατηγορία «νηπιακού αυτισμού», για να περιγράψει παιδιά που παρουσίαζαν αναπτυξιακή διαταραχή, αρκετά μετά τη βρεφική ηλικία. Στο τέλος, προστέθηκε η έννοια της «άτυπης αναπτυξιακής διαταραχής που δεν προσδιορίζεται αλλιώς», για να περιλάβει περιπτώσεις στις οποίες δεν πληρούνταν τα αυστηρά κριτήρια μιας συγκεκριμένης διαταραχής. Το DSM-III αναγνώρισε μεν τον παιδικό αυτισμό επίσημα, αλλά τα κενά που εντοπίστηκαν ηλικιακά και αναπτυξιακά, έγιναν γρήγορα εμφανή. Ο ίδιος ο ορισμός δηλαδή, δεν πρόσφερε ευέλικτα ηλικιακά κριτήρια και τα προβλήματα, όπως διάγνωση ενηλίκων με αυτισμό, δεν αντιπροσωπεύονταν επαρκώς με τον όρο «υπολειπόμενος αυτισμός» (Rosen, Lord, & Volkmar, 2021).

Κατά συνέπεια, εξετάστηκαν σημαντικές αλλαγές στην αναθεώρηση του DSM με το DSM-III-Revised. Μια σημαντική εννοιολογική αλλαγή στο DSM-III-R ήταν η μετάβαση που έγινε από τον «βρεφικό αυτισμό» στην «αυτιστική διαταραχή» (Rosen et al., 2021). Με αυτόν τον τρόπο καλύφθηκε η ανάγκη για μια προσέγγιση πλησιέστερη και ευέλικτη, χρήσιμη για όλες τις ηλικίες και τα αναπτυξιακά στάδια.

Επίσης, στο DSM-III-Revised, τα διαγνωστικά κριτήρια του αυτισμού οργανώθηκαν σε τρεις βασικούς τομείς δυσλειτουργίας:

- (1) δυσκολίες στην αμοιβαία κοινωνική αλληλεπίδραση,
- (2) δυσκολίες στην επικοινωνία και

(3) περιορισμένα ενδιαφέροντα, αντίσταση στην αλλαγή και επαναλαμβανόμενες κινήσεις.

Το 1994, η σύνταξη του DSM-IV (APA, 1994) ήταν πιο σύνθετη και συμπεριέλαβε νέες κατηγορίες με σύνδρομα, χρησιμοποιώντας τα ονόματα των επιστημόνων που τις περιέγραψαν. Έτσι, περιγράφονται ο παιδικός αυτισμός, ο άτυπος αυτισμός, το σύνδρομο Rett, οι παιδικές διαταραχές, το σύνδρομο Asperger, η διαταραχή υπερδραστηριότητας και η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή που δεν προσδιορίζεται διαφορετικά.

Η ανάπτυξη και το βάθος της έρευνας για τον αυτισμό αντικατοπτρίζεται πλέον σε δύο επίσημα παγκόσμια συστήματα ταξινόμησης: το σύστημα της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας (DSM-V) και το αντίστοιχο του ICD-10 του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, που περιγράφουν επίσης την Αυτιστική Διαταραχή. Στην τελευταία έκδοση DSM-V (APA, 2013) ο όρος «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» αντικαταστάθηκε από τον πληρέστερο όρο «Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος».

1.2. Ορισμός και χαρακτηριστικά

Η Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) ταξινομείται ως αναπτυξιακή νευρολογική διαταραχή. Δεδομένου ότι δεν υπάρχουν αξιόπιστοι βιοδείκτες, η διάγνωση γίνεται με βάση τη συμπεριφορά (Lord, Baird, & Veenstra-Vanderweele, 2018). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (2018) όρισε τη ΔΑΦ ως ένα μόνιμο έλλειμμα στην έναρξη και τη διατήρηση της αμοιβαίας κοινωνικής αλληλεπίδρασης και της κοινωνικής επικοινωνίας, καθώς και μια σειρά από περιορισμένες, επαναλαμβανόμενες και άκαμπτες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα. Τα επιμέρους σημάδια της ΔΑΦ είναι συνήθως παρόντα σε νεαρή ηλικία, αλλά μπορεί να εκδηλωθούν πλήρως αργότερα, όταν οι κοινωνικές απαιτήσεις υπερβαίνουν τις δυνατότητες του ατόμου.

Σύμφωνα με τη Διεθνή Ταξινόμηση των Ασθενειών (ICD-11), τα ελλείμματα πρέπει να είναι αρκετά σοβαρά ώστε να προκαλούν προβλήματα σε έναν προσωπικό, οικογενειακό, κοινωνικό, εκπαιδευτικό, επαγγελματικό ή άλλο τομέα. Είναι ένα διάχυτο χαρακτηριστικό της ατομικής δραστηριότητας που μπορεί να παρατηρηθεί σε όλα τα περιβάλλοντα, αλλά μπορεί να διαφέρει ανάλογα με το πλαίσιο. Τα παιδιά με

ΔΑΦ παρουσιάζουν πολύ υψηλό ποσοστό συννοσηρότητας με άλλες διαταραχές, με πιο συνηθισμένες την αναπτυξιακή καθυστέρηση ή τις διανοητικές διαταραχές και τα γλωσσικά και κινητικά προβλήματα (Lord et al., 2018). Η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ) είναι η πιο συχνή συννοσηρότητα στα άτομα με ΔΑΦ (28,2%). Έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ανάπτυξη και τα αποτελέσματα σε άτομα με μέσες ικανότητες ή σε άτομα με νοητική αναπηρία (Lord et al., 2018).

Επιπροσθέτως, ο όρος «φάσμα» χρησιμοποιείται για να συμπεριλάβει το ευρύ φάσμα συμπτωμάτων που παρατηρούνται ανάλογα με την ηλικία και το αναπτυξιακό επίπεδο. Η εκδήλωση και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων της ΔΑΦ ποικίλλουν ευρέως (Will et al., 2018). Έτσι, ο αυτισμός μπορεί να έχει διαφορετική εικόνα σε κάθε άτομο, με μερικούς ανθρώπους να έχουν περισσότερες δυσκολίες στην επικοινωνία και τη μάθηση, ενώ άλλοι να έχουν λιγότερες και να είναι πιο λειτουργικοί στην καθημερινή τους ζωή (Kenny et al., 2016).

1.3. Επιπολασμός

Τα τελευταία είκοσι χρόνια έχει σημειωθεί δραματική αύξηση του ποσοστού επικράτησης των παιδιών που διαγιγνώσκονται με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) (Salleh, Abdullah, Yoong, Jayanath, & Husain, 2020). Λόγω των αλλαγών των πρακτικών και της αυξανόμενης σημασίας που αποδίδεται στις αναπτυξιακές διαταραχές των παιδιών, ο παγκόσμιος επιπολασμός των ΔΑΦ έχει αυξηθεί δραματικά τις τελευταίες δεκαετίες (Chiarotti & Venerosi, 2020).

Ενώ στη δεκαετία του 1960, είχε εκτιμηθεί ότι αφορούσε μόλις 1 στα 10.000 άτομα, μελέτες επιπολασμού από τη δεκαετία του 1980 έδειξαν ότι 72 στα 10.000 άτομα είχαν ΔΑΦ, ενώ στη δεκαετία του 2000 το ποσοστό αυξήθηκε σε 1%. Από το 2002 έχει σημειωθεί σημαντική αύξηση στη διάγνωση ατόμων με ΔΑΦ (Becerra et al., 2017). Πιο πρόσφατες μελέτες αναφέρουν ποσοστά επιπολασμού άνω του 2%. (Taylor et al., 2020). Η τελευταία μεγάλη έρευνα στην Αμερική ανέφερε ότι περίπου 1 στα 54 ή 1,85% των παιδιών 8 ετών διαγνώστηκε με ΔΑΦ και τα αγόρια είχαν τέσσερις φορές περισσότερες πιθανότητες από τα κορίτσια να διαγνωστούν με ΔΑΦ (Shaw, 2023).

1.4. Αιτιολογία

Τα αίτια του αυτισμού είναι ποικίλα και αντανακλούν την ποικιλομορφία του. Παθολογικοί, νευρολογικοί και ψυχολογικοί παράγοντες, σε συνδυασμό με μια ποικιλία προσωπικών και περιβαλλοντικών συνθηκών, καταλήγουν σε διάφορες παραλλαγές, ως προς την κλινική εικόνα του αυτισμού, ο οποίος διαφέρει σημαντικά ανάλογα με την ηλικία και το αναπτυξιακό στάδιο του κάθε ατόμου. Είναι προφανές λοιπόν ότι για τον αυτισμό δεν υπάρχει μία μεμονωμένη αιτία, αλλά η αιτιολογία είναι πολυπαραγοντική.

Η έρευνα δείχνει ότι ο αυτισμός προκαλείται από γενετικούς παράγοντες, ενώ άλλες μελέτες υποστηρίζουν ότι οι χρωμοσωμικές ανωμαλίες συνδέονται στενά με τον αυτισμό (Yin & Schaaf, 2017). Οι κυτταρικές ανωμαλίες λέγεται ότι συνδέονται με το «εύθραυστο χρωμόσωμα X» και ο αυτισμός μπορεί επίσης να συνδέεται με δυσλειτουργία του εγκεφάλου. Η σύγχρονη έρευνα έχει συνδέσει ακόμη και τον αυτισμό με την έκθεση της μητέρας σε χημικές ουσίες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης (Kumar & Christian, 2009).

Συνοπτικά, η επικρατούσα άποψη για τα αίτια του αυτισμού συνάδει με έναν συνδυασμό γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων με τους γενετικούς παράγοντες να παίζουν τον μεγαλύτερο ρόλο. Ως σήμερα, οι ερευνητές έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι ο αυτισμός και αρκετές ακόμα νευροαναπτυξιακές διαταραχές έχουν ισχυρή γενετική βάση. Ωστόσο, περιβαλλοντικοί παράγοντες είναι πολύ πιθανό να συμβάλλουν στην αιτιολογία του αυτισμού (Taylor et al., 2020).

1.5. Διάγνωση

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

Τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν τρία βασικά χαρακτηριστικά, γνωστά ως «Τριάδα των Δυσλειτουργιών» – Triad of impairments», όπως τα προσδιόρισε το 1979 η Dr Lorna Wing (Wing & Gould, 1979). Αυτή η τριάδα αποτέλεσε το βασικό διαγνωστικό κριτήριο για τη διάγνωση του αυτισμού ως το 2013 και είναι η εξής:

1. Δυσκολίες στην επικοινωνία.
2. Δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση.
3. Περιορισμένα, επαναληπτικά ενδιαφέροντα και δραστηριότητες, με καταγραφή στερεοτυπικών συμπτωμάτων στη συμπεριφορά του ατόμου.

Από το 2013, η τριάδα όπως την όρισε η Lorna Wing, επαναπροσδιορίστηκε και οι διαταραχές στις κοινωνικές σχέσεις και την επικοινωνία αποτελούν πλέον μία ομάδα και αναφέρονται ως «δυσλειτουργίες στην κοινωνική λειτουργία». 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 (Lohr & Tanguay, 2013).

Σχετικά με τα διαγνωστικά κριτήρια, 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 . 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» (Lohr & Tanguay, 2013).

Πλέον, εμφανίζεται μια διαφορετική κατηγοριοποίηση στη διαταραχή που χωρίζεται πια ανάλογα με την βαρύτητα των συμπτωμάτων σε 3 επίπεδα:

Επίπεδο 1 – «Ανάγκη υποστήριξης»: Χωρίς υποστήριξη, τα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία προκαλούν αισθητά προβλήματα. Υπάρχει δυσκολία έναρξης κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και σαφή παραδείγματα άτυπης ή ανεπιτυχούς αντίδρασης σε κοινωνικές προσκλήσεις άλλων. Μπορεί να έχει μειωμένο ενδιαφέρον για κοινωνικές αλληλεπιδράσεις.

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.

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.

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 (Lohr & Tanguay, 2013).

Τέλος, με βάση το ICD-10, η ΔΑΦ αποτελεί μια ομάδα διαταραχών χαρακτηριζόμενη από ποιοτικές ανωμαλίες στις κοινωνικές συναλλαγές και στους τρόπους επικοινωνίας, καθώς και από περιορισμένες στερεότυπες και επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες και ενδιαφέροντα. Αυτές οι ποιοτικές ανωμαλίες είναι ένα κυρίαρχο διάχυτο χαρακτηριστικό της λειτουργικότητας του ατόμου σε όλες τις περιστάσεις. Οι τύποι της ΔΑΦ, όπως παρουσιάζονται στο εγχειρίδιο είναι:

- Αυτισμός της παιδικής ηλικίας (F84.0): Τύπος διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής που ορίζεται από: (α) την παρουσία παθολογικής ή διαταραγμένης ανάπτυξης που εκδηλώνεται πριν από την ηλικία των τριών ετών, και (β) τον χαρακτηριστικό τύπο παθολογικής λειτουργικότητας που εκδηλώνεται ταυτόχρονα σε τρεις περιοχές: την κοινωνική συναλλαγή, την επικοινωνία και την περιορισμένη, στερεότυπη, επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά. Επιπλέον αυτών των ειδικών διαγνωστικών χαρακτηριστικών, άλλα μη ειδικά προβλήματα είναι συχνά, όπως φοβίες, διαταραχές του ύπνου και της λήψης τροφής, εκρήξεις οργής και επιθετικότητα (που στρέφεται κατά του ίδιου του ατόμου).
- Άτυπος αυτισμός (F84.1): Τύπος διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής που διαφέρει από τον αυτισμό της παιδικής ηλικίας είτε ως προς την ηλικία έναρξης είτε στο ότι δεν πληροί και τα τρία διαγνωστικά κριτήρια. Αυτή η υποκατηγορία

πρέπει να χρησιμοποιείται όταν υπάρχει παθολογική ή μειονεκτική ανάπτυξη η οποία εμφανίζεται μόνο μετά την ηλικία των τριών ετών, ή όταν δεν υπάρχουν αρκετές αποδείξιμες ανωμαλίες στο ένα ή τα δύο από τα τρία πεδία της ψυχοπαθολογίας, που απαιτούνται για τη διάγνωση του αυτισμού (δηλαδή, στην αμοιβαία κοινωνική συναλλαγή, την επικοινωνία, και την περιορισμένη, στερεότυπη, επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά), αν και μπορεί να υπάρχουν χαρακτηριστικές ανωμαλίες στον άλλον(ους) τομείς. Ο άτυπος αυτισμός εμφανίζεται πολύ συχνότερα σε άτομα με βαριά καθυστέρηση και σε άτομα με σοβαρή ειδική αναπτυξιακή διαταραχή της γλώσσας αναπτυξιακού τύπου.

- Σύνδρομο Rett (F84.2): Κατάσταση, η οποία με τα έως τώρα δεδομένα απαντάται μόνο σε κορίτσια, και στην οποία η προφανώς φυσιολογική αρχική ανάπτυξη ακολουθείται από μερική ή ολική απώλεια της ομιλίας και των δεξιοτήτων λεπτών κινητικών χειρισμών, μαζί με επιβράδυνση στην ανάπτυξη του κρανίου. Συνήθως η έναρξη παρατηρείται μεταξύ του 7ου και 24ου μηνός της ζωής. Χαρακτηριστικά παρατηρούνται απώλεια των σκόπιμων κινήσεων των χεριών, στερεοτυπικές κινήσεις συστροφής των χεριών και υπεραερισμός. Η κοινωνική ανάπτυξη και η ανάπτυξη ικανοτήτων παιχνιδιού ανακόπτονται, το κοινωνικό ενδιαφέρον όμως τείνει να διατηρείται. Αταξία του κορμού και απραξία αρχίζουν να αναπτύσσονται έως την ηλικία των τεσσάρων ετών ενώ οι χορειαθετωσικές κινήσεις συχνά ακολουθούν. Η τελική κατάληξη είναι σχεδόν πάντα η σοβαρή νοητική καθυστέρηση.
- Άλλη αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας(F84.3): Τύπος διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής που ορίζεται από μια περίοδο πλήρως φυσιολογικής ανάπτυξης πριν από την έναρξη της διαταραχής, που ακολουθείται από οριστική απώλεια των δεξιοτήτων που αποκτήθηκαν σε αρκετούς τομείς της ανάπτυξης μέσα σε λίγους μήνες. Τυπικά, συνοδεύεται από μια γενική απώλεια του ενδιαφέροντος για το περιβάλλον, από στερεότυπους, επαναλαμβανόμενους κινητικούς ιδιοτροπισμούς, και από διαταραχές, στην κοινωνική συναλλαγή και επικοινωνία οι οποίες μοιάζουν με του αυτισμού. Σε ορισμένες περιπτώσεις αποδεικνύεται πως η διαταραχή αυτή οφείλεται σε κάποια συσχετιζόμενη εγκεφαλοπάθεια, αλλά η διάγνωση θα πρέπει να τίθεται σύμφωνα με τα χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς.
- Διαταραχή υπερδραστηριότητας συνδεόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεότυπες κινήσεις (F84.4): Ασαφώς καθορισμένη διαταραχή αβέβαιης

νοσολογικής εγκυρότητας. Η κατηγορία αυτή περιλαμβάνει μια ομάδα παιδιών με σοβαρή νοητική καθυστέρηση (δείκτης νοημοσύνης IQ κάτω από το 50) τα οποία εμφανίζουν μείζονα προβλήματα υπερδραστηριότητας και απροσεξίας, καθώς και στερεότυπες συμπεριφορές. Τα παιδιά αυτά τείνουν να μην ωφελούνται από τη θεραπεία με ψυχοδιεγερτικά φάρμακα (αντίθετα με τα παιδιά με δείκτη νοημοσύνης εντός των φυσιολογικών ορίων) και μπορεί να παρουσιάσουν σοβαρή δυσφορική αντίδραση (μερικές φορές με ψυχοκινητική επιβράδυνση) όταν τους χορηγηθούν διεγερτικά φάρμακα. Στην εφηβεία, η υπερδραστηριότητα τείνει να αντικαθίσταται από υποδραστηριότητα (ένας τύπος συμπεριφοράς που δεν είναι συνήθης σε υπερκινητικά παιδιά με φυσιολογικό δείκτη νοημοσύνης). Το σύνδρομο αυτό επίσης σχετίζεται συχνά με μια ποικιλία είτε ειδικών, είτε γενικευμένων καθυστερήσεων της ανάπτυξης. Δεν είναι γνωστός ο βαθμός στον οποίο ο τύπος αυτός της συμπεριφοράς είναι λειτουργία του χαμηλού δείκτη νοημοσύνης ή κάποιας οργανικής βλάβης του εγκεφάλου.

- Σύνδρομο Asperger (F84.5): Διαταραχή αβέβαιης νοσολογικής εγκυρότητας, που χαρακτηρίζεται από τον ίδιο τύπο ποιοτικών διαταραχών της αμοιβαίας κοινωνικής συναλλαγής όπως στον αυτισμό, μαζί με ένα περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο φάσμα ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. Διαφέρει από τον αυτισμό κυρίως στο ότι δεν υπάρχει γενική επιβράδυνση ή καθυστέρηση στη γλωσσική ανάπτυξη ή στην ανάπτυξη των γνωστικών λειτουργιών. Αυτή η διαταραχή συχνά σχετίζεται με μεγάλη αδεξιότητα. Υπάρχει ισχυρή τάση για ανωμαλίες που επιμένουν στην εφηβεία και την ενήλικη ζωή και ψυχωσικά επεισόδια συμβαίνουν περιστασιακά κατά τα πρώτα χρόνια της ενήλικης ζωής.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο :Διασαφήνιση των όρων

2.1. Η κατάθλιψη

Η κατάθλιψη αποτελεί μια ψυχιατρική διαταραχή η οποία προκύπτει από μια σύνθετη αλληλεπίδραση κοινωνικών, ψυχολογικών και βιολογικών παραγόντων. Τα άτομα που έχουν περάσει δυσμενή γεγονότα ζωής (ανεργία, πένθος, τραυματικά γεγονότα) είναι πιο πιθανό να αναπτύξουν κατάθλιψη. Η κατάθλιψη μπορεί, με τη σειρά της, να οδηγήσει σε περισσότερο άγχος και δυσλειτουργία και να επιδεινώσει την κατάσταση της ζωής του πάσχοντος και την ίδια την κατάθλιψη (Bitsika, & Sharpley, 2021).

Επιπροσθέτως, η κατάθλιψη συνδέεται στενά με τη σωματική υγεία και επηρεάζεται από αυτήν. Πολλοί από τους παράγοντες που επηρεάζουν την κατάθλιψη (όπως η σωματική αδράνεια ή η επιβλαβής χρήση αλκοόλ) είναι επίσης γνωστοί παράγοντες κινδύνου για ασθένειες όπως οι καρδιαγγειακές παθήσεις, ο καρκίνος, ο διαβήτης και οι αναπνευστικές παθήσεις. Με τη σειρά τους, τα άτομα που πάσχουν από αυτές τις ασθένειες μπορεί επίσης να βιώνουν κατάθλιψη λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διαχείριση της κατάστασής τους (Evans-Lacko et al., 2018).

Η κατάθλιψη μπορεί να προκαλέσει δυσκολίες σε όλες τις πτυχές της ζωής, συμπεριλαμβανομένης της κοινότητας και του σπιτιού, της εργασίας και του σχολείου. Τα σωματικά συμπτώματα του άγχους και της κατάθλιψης είναι καθιερωμένα στη βιβλιογραφία και είναι συχνότερα στις γυναίκες με κατάθλιψη από ό,τι στους άνδρες (APA, 2013; Bitsika, & Sharpley, 2021).

2.1.1.Επιπολασμός της κατάθλιψης

Η κατάθλιψη είναι μια συχνή ψυχιατρική διαταραχή, με εκτιμώμενο επιπολασμό κατά τη διάρκεια της ζωής του ανθρώπου 10% στο γενικό πληθυσμό (Kessler, & Bromet, 2013). Στα κλινικά περιβάλλοντα, ο επιπολασμός της μπορεί να φθάσει το 20% (Tolentino, & Schmidt, 2018).

Υπολογίζεται ότι το 3,8% του πληθυσμού βιώνει κατάθλιψη, συμπεριλαμβανομένου του 5% των ενηλίκων (4% των ανδρών και 6% των γυναικών) και του 5,7% των ενηλίκων άνω των 60 ετών. Περίπου 280 εκατομμύρια άνθρωποι στον κόσμο πάσχουν από κατάθλιψη. Η κατάθλιψη είναι περίπου 50% πιο συχνή μεταξύ των γυναικών από ό,τι μεταξύ των ανδρών (Gatzogia et al., 2014). Παγκοσμίως, πάνω από το 10% των εγκύων γυναικών και των γυναικών που μόλις γέννησαν εμφανίζουν κατάθλιψη (Woody, Ferrari, Siskind, Whiteford, Harris, 2017). Περισσότεροι από 700 000 άνθρωποι πεθαίνουν κάθε χρόνο λόγω αυτοκτονίας. Η αυτοκτονία είναι η τέταρτη κύρια αιτία θανάτου στους νέους 15-29 ετών (Institute of Health Metrics and Evaluation, 2021)

2.1.2.Συμπτωματολογία και τύποι της κατάθλιψης

Κατά τη διάρκεια ενός καταθλιπτικού επεισοδίου, το άτομο βιώνει καταθλιπτική διάθεση (αισθάνεται θλιμμένο, ευερέθιστο, άδειο) και μπορεί να αισθάνεται απώλεια ευχαρίστησης ή ενδιαφέροντος για δραστηριότητες (APA,2013). Ένα καταθλιπτικό επεισόδιο διαφέρει από τις τακτικές διακυμάνσεις της διάθεσης, αφού διαρκεί το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας, σχεδόν κάθε μέρα, για τουλάχιστον δύο εβδομάδες. Παρουσιάζονται επίσης και άλλα συμπτώματα, τα οποία μπορεί να περιλαμβάνουν:

- κακή συγκέντρωση
- αισθήματα υπερβολικής ενοχής ή χαμηλής αυτοεκτίμησης
- απελπισία για το μέλλον
- σκέψεις για θάνατο ή αυτοκτονία
- διαταραγμένος ύπνος
- αλλαγές στην όρεξη ή το βάρος
- αίσθημα μεγάλης κούρασης ή χαμηλής ενέργειας

Ένα καταθλιπτικό επεισόδιο μπορεί να κατηγοριοποιηθεί ως ήπιο, μέτριο ή σοβαρό ανάλογα με τον αριθμό και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων, καθώς και τις επιπτώσεις στη λειτουργικότητα του ατόμου.

Υπάρχουν διαφορετικά πρότυπα καταθλιπτικών επεισοδίων, συμπεριλαμβανομένων των εξής:

- καταθλιπτική διαταραχή ενός επεισοδίου, δηλαδή το πρώτο και μοναδικό επεισόδιο του ατόμου,
- επαναλαμβανόμενη καταθλιπτική διαταραχή, δηλαδή το άτομο έχει ιστορικό τουλάχιστον δύο καταθλιπτικών επεισοδίων- και
- διπολική διαταραχή, που σημαίνει ότι τα καταθλιπτικά επεισόδια εναλλάσσονται με περιόδους μανιακών συμπτωμάτων, τα οποία περιλαμβάνουν ευφορία ή ευερεθιστότητα, αυξημένη δραστηριότητα ή ενέργεια και άλλα συμπτώματα όπως αυξημένη ομιλητικότητα, αγωνιώδεις σκέψεις, αυξημένη αυτοεκτίμηση, μειωμένη ανάγκη για ύπνο, αποσπασματικότητα και παρορμητική απερίσκεπτη συμπεριφορά (APA,2013)

2.1.3. Διάγνωση της κατάθλιψης

Σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών, πέμπτη έκδοση (DSM-5), η διάγνωση μιας μείζονος Κατάθλιψης (ΜΚ) απαιτεί πέντε ή περισσότερα συμπτώματα να είναι παρόντα εντός περιόδου 2 εβδομάδων (APA, 2013). Ένα από τα συμπτώματα πρέπει να είναι, τουλάχιστον είτε καταθλιπτική διάθεση είτε ανηδονία (απώλεια του ενδιαφέροντος ή της ευχαρίστησης). Τα δευτερογενή συμπτώματα της ΜΚ είναι η όρεξη ή οι αλλαγές στο βάρος, οι δυσκολίες στον ύπνο (αϋπνία ή υπερυπνία), η ψυχοκινητική διέγερση ή καθυστέρηση, κόπωση ή απώλεια ενέργειας, μειωμένη ικανότητα σκέψης ή συγκέντρωσης, αίσθημα αναξιότητας ή υπερβολικής ενοχής και ο αυτοκτονικός ιδεασμός.

Συνεχίζοντας, με βάση το ICD-10 για να οριστεί ένα καταθλιπτικό επεισόδιο θα πρέπει ο ασθενής να πάσχει από καταθλιπτικό συναίσθημα, μείωση της ενεργητικότητας και περιορισμό της δραστηριότητας. Επίσης, η ικανότητα για ευχαρίστηση, το ενδιαφέρον και η συγκέντρωση θα πρέπει να ελαττώνονται και συνήθως υπάρχει σημαντική κόπωση ακόμα και μετά από ελάχιστη προσπάθεια. Ο ύπνος είναι συχνά διαταραγμένος και η όρεξη ελαττωμένη, ενώ η αυτοεκτίμηση και η αυτοπεποίθηση είναι σχεδόν πάντοτε μειωμένες και, ακόμη και στην ήπια μορφή, μερικές ιδέες αυτομομφής και αναξιότητας είναι συχνά παρούσες.

Η πτώση της διάθεσης ποικίλλει από ημέρα σε ημέρα, δεν ανταποκρίνεται προς τις περιστάσεις και μπορεί να συνοδεύεται από τα αποκαλούμενα ως «σωματικά» συμπτώματα, όπως είναι η απώλεια του ενδιαφέροντος και των ευχάριστων συναισθημάτων, η έγερση το πρωί αρκετές ώρες πριν τη συνηθισμένη, η επιδείνωση της κατάθλιψης τις πρωινές ώρες, η σημαντική ψυχοκινητική επιβράδυνση ή διέγερση, η απώλεια όρεξης, η απώλεια βάρους και η απώλεια της σεξουαλικής επιθυμίας (libido). Ανάλογα με τον αριθμό και τη βαρύτητα των συμπτωμάτων, ένα καταθλιπτικό επεισόδιο μπορεί να προσδιοριστεί ως ήπιο, μέτριας βαρύτητας ή βαρύ.

2.2. Το Άγχος

Η έννοια του άγχους αποτελεί αντικείμενο επιστημονικής συζήτησης από τότε που χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά στη βιοϊατρική έρευνα από τον Selye (1950). Το στρες ορίστηκε αρχικά ως η μη ειδική αντίδραση του οργανισμού σε οποιοδήποτε επιβλαβές ερέθισμα. Αργότερα, η έννοια βελτιώθηκε προσθέτοντας την διάκριση μεταξύ "στρεσογόνου παράγοντα" και "απόκρισης στο στρες" (Koolhaas et al., 2011)

Ο όρος άγχος χρησιμοποιείται στην επιστημονική βιβλιογραφία με ασαφή και ασυνεπή τρόπο και μπορεί να αναφέρεται σε ένα ερέθισμα, μια αντίδραση σε ένα ερέθισμα, ή στις φυσιολογικές συνέπειες αυτής της αντίδρασης (Koolhaas et al., 2011). Δεδομένης αυτής της ασυνέπειας, οι στρεσογόνοι παράγοντες, ή οι αγχωτικές εμπειρίες ζωής, ορίζονται ως συνθήκες που απειλούν έναν σημαντικό στόχο, συμπεριλαμβανομένης της διατήρησης της σωματικής ακεραιότητας (φυσικοί στρεσογόνοι παράγοντες) ή την ψυχολογική ευημερία του ατόμου (ψυχολογικοί στρεσογόνοι παράγοντες).

Ένας αριθμός ιδιοτήτων των στρεσογόνων περιστάσεων μπορούν να επηρεάσουν τη σοβαρότητα της ψυχολογικής και φυσιολογικής αντίδρασης. Αυτές οι ιδιότητες περιλαμβάνουν τη δυνατότητα ελέγχου του στρεσογόνου παράγοντα (κατά πόσο οι αντιδράσεις μπορούν να επηρεάσουν τα αποτελέσματα του στρεσογόνου παράγοντα), την ασάφεια, το επίπεδο των απαιτήσεων που τίθενται στο άτομο, την καινοτομία και τη διάρκεια.

Το άγχος αποτελεί μια αρνητική ψυχολογική αντίδραση σε τέτοιες απειλές και μπορεί να περιλαμβάνει μια ποικιλία συναισθηματικών και γνωστικών καταστάσεων,

όπως άγχος, θλίψη, απογοήτευση, αίσθημα κατακλυσμού, ή αδυναμία. Η έρευνα έχει δείξει σταθερά ότι τα σημαντικά στρεσογόνα γεγονότα της ζωής συχνά προηγούνται της εμφάνισης ενός αρχικού καταθλιπτικού επεισοδίου (Uliaszek et al., 2012). Οι ερευνητές έχουν προτείνει μια σειρά από ταξινομήσεις στρεσογόνων παραγόντων, οι περισσότερες από τις οποίες διαφοροποιούν απειλές σε βασικές φυσιολογικές ανάγκες ή τη σωματική ακεραιότητα, την κοινωνική σύνδεση, την αίσθηση του εαυτού και τους πόρους (Kemeny, 2003).

Γενικότερα, το άγχος αποτελεί μία φυσιολογική ανθρώπινη συναισθηματική απόκριση και συνοδεύεται από έναν αριθμό ενδείξεων και σωματικών συμπτωμάτων» (Robinson, 1990). Το άγχος μπορεί να διακριθεί σε δύο επιμέρους κατηγορίες:

1. Στο περιστασιακό άγχος (“State Anxiety”), και
2. Στο μόνιμο άγχος (“Trait Anxiety”).

Το περιστασιακό άγχος ορίζεται ως «ο τύπος άγχους που προκύπτει από προσωρινές καταστάσεις που προκύπτουν λόγω επικίνδυνων συνθηκών», ενώ το μόνιμο άγχος γίνεται αισθητό διαρκώς και σε χρόνια βάση, λόγω της εγγενούς τάσης του ατόμου να αντιλαμβάνεται και να ερμηνεύει κάθε περίσταση ως στρεσογόνα (Robinson, 1990).

Οι στρεσογόνες καταστάσεις μπορούν επίσης να προκαλέσουν ή να επιδεινώσουν καταστάσεις ψυχικής υγείας, συνηθέστερα άγχος και κατάθλιψη, οι οποίες απαιτούν πρόσβαση σε υγειονομική περίθαλψη. Όταν πάσχουμε από κάποια κατάσταση ψυχικής υγείας, μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι τα συμπτώματα του στρες έχουν γίνει επίμονα και έχουν αρχίσει να επηρεάζουν την καθημερινή μας λειτουργία, συμπεριλαμβανομένης της εργασίας ή του σχολείου (Kemeny, 2003).

Ο καθένας αντιδρά διαφορετικά σε στρεσογόνες καταστάσεις. Οι τρόποι αντιμετώπισης και τα συμπτώματα του άγχους διαφέρουν από άτομο σε άτομο. Είναι φυσικό να νιώθουμε άγχος σε δύσκολες καταστάσεις, όπως συνεντεύξεις για δουλειά, σχολικές εξετάσεις, μη ρεαλιστικό φόρτο εργασίας, μια ανασφαλή θέση εργασίας ή συγκρούσεις με την οικογένεια, τους φίλους ή τους συναδέλφους. Για πολλούς ανθρώπους το άγχος μειώνεται με την πάροδο του χρόνου καθώς η κατάσταση βελτιώνεται ή καθώς μαθαίνουν να αντιμετωπίζουν συναισθηματικά την κατάσταση. Το άγχος τείνει να είναι ευρέως διαδεδομένο κατά τη διάρκεια γεγονότων όπως μεγάλες

οικονομικές κρίσεις, επιδημίες ασθενειών, φυσικές καταστροφές, πόλεμος και βία στην κοινότητα (Sadeghi, Pouretamad, & Brand, 2023).

Η ψυχολογική διαδικασία για την αντιμετώπιση του στρες συνίσταται από τέσσερις γνωστικές συνιστώσες, συμπεριλαμβανομένων ενός αιτιώδους γεγονότος, μιας γνωστικής εκτίμησης του γεγονότος, τους μηχανισμούς αντιμετώπισης και τις αντιδράσεις άγχους (Sadeghi et al.,2023).

Συνοψίζοντας, το άγχος αποτελεί ουσιαστικά μια κατάσταση ανησυχίας ή ψυχικής έντασης που προκαλείται από μια δύσκολη κατάσταση. Το να μάθει κανείς πώς να αντιμετωπίζει το στρες μπορεί να βοηθήσει στο να νιώθουμε λιγότερο καταβεβλημένοι και να υποστηρίξουμε την ψυχική και σωματική μας ευεξία.

2.3. Το Στίγμα

Ο στιγματισμός εισήχθη για πρώτη φορά από τον Goffman και αποτελεί την πράξη της απαξίωσης άλλων ανθρώπων στην κοινότητα επειδή βρίσκονται εκτός των μέτρων που η κοινωνία θεωρεί ως "φυσιολογικό" (Milačić-Vidojević, Gligorović, & Dragojević,2014).

Το στίγμα μπορεί να οριστεί ως η αρνητική επίδραση που οφείλεται σε αρνητικές στάσεις ή κακές αντιδράσεις από το ευρύ κοινό σε απαξιωμένα άτομα, το οποίο συχνά οδηγεί σε κακή σωματική και ψυχική υγεία για τα στιγματισμένα άτομα (Green, 2003). Η κατάσταση αυτή μπορεί επίσης να αναφέρεται ως δημόσιος στιγματισμός, στερεοτυπικές πεποιθήσεις και προκατάληψη, αρνητικές στάσεις από μια ομάδα της κοινότητας ή της κοινωνίας απέναντι σε μια απαξιωμένη υποομάδα (Corrigan & Watson, 2002).

Τα παιδιά με ΔΑΦ συχνά υπόκεινται σε στίγμα και διακρίσεις σε πολλά διαφορετικά πλαίσια (WHO, 2017). Ωστόσο, επισημαίνεται ότι το στίγμα δεν επηρεάζει μόνο εκείνους που διαθέτουν τα στιγματιστικά χαρακτηριστικά, αλλά τείνει επίσης να εξαπλώνεται και σε άλλους με τους οποίους συνδέεται ο φορέας της αρνητικής διαφοράς, συμπεριλαμβανομένων των στενών φίλων και των μελών της οικογένειας των ατόμων με ΔΑΦ λόγω της σχέσης τους (Green, 2003). Αυτά τα στενά πρόσωπα υπόκεινται σε αυτό που ο Goffman όρισε ως στίγμα δεσμού, τις αρνητικές στάσεις που απευθύνονται στα άτομα, όχι λόγω των δικών τους χαρακτηριστικών αλλά

μάλλον λόγω των συσχετισμών ή των σχέσεων τους με άλλα στιγματισμένα άτομα. Το στίγμα έχει αναγνωριστεί ως βασικός παράγοντας πρόβλεψης του ψυχολογικών άγχους των γονέων παιδιών με αυτισμό.

Άλλωστε, η ΔΑΦ επηρεάζει πρωτίστως τα ίδια πάσχοντα άτομα αλλά και τους φροντιστές τους (Ault, Breitenstein, Tucker, Havercamp, & Ford, 2021). Τα άτομα με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν συχνά το στίγμα, το οποίο δεν επηρεάζει μόνο αυτά, αλλά επεκτείνεται και σε άτομα που βρίσκονται κοντά τους, ιδιαίτερα τους γονείς τους.

2.3.1. Μορφές στίγματος

Στη βιβλιογραφία έχουν εντοπιστεί τέσσερις μορφές στίγματος. Η πρώτη, το δημόσιο στίγμα (public stigma), αναφέρεται στις στάσεις που επικρατούν στην κοινωνία σχετικά με τα μέλη στιγματισμένων ομάδων (Bos, Pryor, Reeder, & Stutterheim, 2013). Το αποτέλεσμα αυτής της διαδικασίας είναι η δεύτερη μορφή του στίγματος, το στίγμα του εαυτού (self-stigma). Το στίγμα του εαυτού, εμφανίζεται όταν το στιγματισμένο άτομο αποκτά επίγνωση και εσωτερικεύει το δημόσιο στίγμα. 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 εσωτερικεύσης, 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. Συνήθως, οι μελέτες στον τομέα των ΔΑΦ έχουν επικεντρωθεί στο στίγμα του εαυτού, όπως το βιώνουν δηλαδή τα άτομα με ΔΑΦ (Mitter, Ali, & Scior, 2019). Συχνά, ωστόσο, τα πρόσωπα που σχετίζονται με το στιγματισμένο άτομο, ιδίως τα μέλη της οικογένειας, υφίστανται επίσης στιγματισμό, ο οποίος μπορεί να οδηγήσει την οικογένεια να χλευάζεται ή να κατηγορείται για την αναπηρία του ατόμου (Ali, Hassiotis, Strydom, & King, 2012).

Αυτός ο τρίτος τύπος στίγματος έχει αναφερθεί ως στίγμα δεσμού ή σχέσης (affiliate stigma). 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. Οι σχετικές εμπειρίες στιγματισμού προηγούνται της εσωτερικοποίησης των αρνητικών εκτιμήσεων και τελικά οδηγούν στην ανάπτυξη του στίγματος δεσμού σύμφωνα με τον κύκλο του στίγματος (Papadopoulos et al.,2022). Κατά συνέπεια, τα μέλη της οικογένειας μπορεί να αναπτύξουν αρνητικά συναισθήματα και αρνητικές γνώσεις για τον εαυτό τους, με αποτέλεσμα την κοινωνική απόσυρση ή απόκρυψη του προβλήματος(Ali et al., 2012).

Αρκετοί ερευνητές προτείνουν ότι τα παιδιά με σύνδρομο Asperger και οι οικογένειές τους στιγματίζονται περισσότερο από τις οικογένειες παιδιών με άλλες διαταραχές (π.χ. σύνδρομο Down, σύνδρομο, κυστική ίνωση), ή ακόμη και από παιδιά με ΔΑΦ (Olsson & Hwang 2001; Gray 2002; Griffith et al. 2011; Gill & Liamputtong 2013). Αυτό, θεωρείται ότι συμβαίνει λόγω της φυσιολογικής φυσικής εμφάνισης του παιδιού και της ικανότητάς του να επικοινωνεί.

Ως εκ τούτου, όταν ένα παιδί με ΔΑΦ επιδεικνύει δημόσια οποιοδήποτε κοινωνικά ακατάλληλη συμπεριφορά που σχετίζεται με τη διαταραχή του, οι παρατηρητές μπορεί να το ερμηνεύσουν ως κακή συμπεριφορά ή κακή γονική μέριμνα, παρά ως σύμπτωμα μιας υποκείμενης πάθησης (Gray 2002).

Μέσα από τέτοιες εμπειρίες, οι φροντιστές έχουν βρεθεί να επιδεικνύουν αυξημένη συναισθηματική δυσφορία, να εσωτερικεύουν συναισθήματα όπως ντροπή, ενοχή, δυσαρέσκεια και αμηχανία, και βιώνουν χειρότερη ψυχολογική ευημερία (Green 2002; Ludlow Skelly, & Rohleder, 2012; Werner & Shulman 2015). Επιπλέον, ο φόβος της προοπτικής του στιγματισμού μπορεί να οδηγήσει τους φροντιστές να αποσυρθούν από κοινωνικές καταστάσεις, να απομονωθούν και έτσι να παρέχουν λιγότερες ευκαιρίες στα τα παιδιά τους ή στους ίδιους να ούτως ώστε να αλληλεπιδράσουν θετικά με τους άλλους (Green 2003; Woodgate, Ateah, & Secco, 2008).

Βέβαια, παρά τις αρνητικές επιπτώσεις τόσο στην οικογένεια όσο και στο άτομο με ΔΑΦ, η βιβλιογραφία υποδεικνύει ξεκάθαρα την ανθεκτικότητα και τις προσαρμοστικές ικανότητες των φροντιστών (Broady, Stoyles, & Morse, 2017). Φροντιστές παιδιών με αναπηρία έχουν αναφέρει ότι ανέπτυξαν δεξιότητες διαμεσολάβησης με σκοπό την αλληλεπίδραση των παιδιών τους με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, και τονίζουν επίσης τις θετικές και εμπλουτιστικές εμπειρίες

από τη φροντίδα ενός αγαπημένου προσώπου (Broady et al., 2017; Ryan & Runswick-Cole, 2008).

2.4. Γενική Υγεία

Η υγεία είναι μια κατάσταση πλήρους βιολογικής, ψυχολογικής και κοινωνικής ευεξίας των ατόμων και όχι μόνο η απουσία ασθένειας (Moreta-Herrera, 2021). Μέχρι σήμερα, έχουν διατυπωθεί αρκετοί ορισμοί για την γενική υγεία. Έτσι, ως γενική υγεία μπορεί να οριστεί «η κατάσταση της σωματικής, κοινωνικής και ψυχικής ευημερίας». Επίσης, η γενική υγεία θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως «η απουσία σοβαρού άγχους, κατάθλιψης ή κοινωνικής δυσλειτουργίας» (Mirsaleh et al. , 2011).

Η γενική υγεία είναι μία πολύ σημαντική έννοια και φαίνεται ότι σχετίζεται με βελτιωμένη διαπροσωπική επικοινωνία, καλύτερη απόδοση ενός ατόμου σε όλες τις πτυχές της ζωής του και συνεπώς, η ψυχική υγεία αποτελεί βασικό συστατικό για την ανάπτυξη της ευημερίας και της ισορροπίας (Vera-Villarreal et al., 2016). Επομένως, χωρίς ψυχική υγεία δεν υφίσταται γενική υγεία. Η φροντίδα της ψυχικής υγείας είναι σημαντική για έναν βέλτιστο τρόπο ζωής, αν και γενικά είναι υποτιμημένη (Walsh, 2011)

Η γενική υγεία αντανακλά τη συνολική κατάσταση της σωματικής, κοινωνικής και ψυχικής ευημερίας και είναι πολύ σημαντική διότι επηρεάζει σημαντικά την απόδοση του ατόμου σε όλες τις πτυχές της ζωής του (Moreta-Herrera, 2021). Ένας παράγοντας που επηρεάζει πολλές φορές τη γενική υγεία των ανθρώπων είναι το άγχος. Μία ομάδα ατόμων που συσσωρεύουν συχνά ανησυχίες και επιπρόσθετα επίπεδα άγχους είναι οι γονείς, οι οποίοι καλούνται διαρκώς να διατηρούν τη σωστή λειτουργία της οικογένειάς τους, να εστιάζουν στην υγεία και ευημερία των παιδιών τους, και να διατηρούν μία καλή σχέση μεταξύ τους. Στο πλαίσιο αυτό, οι γονείς εκτίθενται σε ποικίλους στρεσογόνους παράγοντες που μπορούν να οδηγήσουν σε σωματική, ψυχική και γνωστική κόπωση, αλλά και σε διαταραχές άγχους (Rodriguez – Jenkins & Marcenko, 2014).

2.5. Γονεϊκότητα

Η οικογένεια αποτελεί το πρωταρχικό κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού και είναι εκείνη που παρέχει τα πρώτα βασικά πρότυπα κοινωνικής μάθησης, μάθησης γνώσεων, αξιών, γνώσεων και συμπεριφορών (Νικολάου, 2009). Η οικογένεια έχει πολλές διαφορετικές λειτουργίες καθώς στόχος της είναι να ικανοποιεί τις ανάγκες των ατόμων από τα οποία απαρτίζονται. Η γονεϊκότητα είναι από τη φύση της μια πρόκληση, ακόμη και σε σχέση με τα φυσιολογικά γεγονότα που βιώνει κάθε γονέας, και ενδεχομένως μεγαλύτερη για τους γονείς παιδιών με πρόσθετες ανάγκες (Glasberg, 2016). Η διαδικασία της φροντίδας συχνά απαιτεί επιπλέον φυσικούς, συναισθηματικούς, κοινωνικούς και οικονομικούς πόρους. Έτσι, τα μέλη της οικογένειας ενός ατόμου με ασθένειες μπορεί να αποφεύγουν τις κοινωνικές επαφές, να ξοδεύουν χρόνο και ενέργεια για να κρύψουν την ασθένειά τους, να υπόκεινται σε διακρίσεις στην εργασία τους ή να ζουν καθηλωμένοι στο σπίτι. Η υπερκινητικότητα, τα προβλήματα διάθεσης, οι διατροφικές διαταραχές και οι διαταραχές ύπνου, οι εμμονές και ψυχαναγκαστικές συμπεριφορές, οι αυτοτραυματικές συμπεριφορές των παιδιών με ΔΑΦ καθιστούν δύσκολη τη σχέση γονέα-παιδιού (Öz, et al., 2020).

Ορισμένα παιδιά με ΔΑΦ εμφανίζουν “προβληματικές” συμπεριφορές, όπως επιθετικές συμπεριφορές και τελετουργικές συμπεριφορές που όχι μόνο δυσχεραίνουν τη ζωή του παιδιού, αλλά επηρεάζουν επίσης την ευημερία των φροντιστών και των μελών της οικογένειας (Ault et al., 2021).

Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ έχουν πρόσθετες ευθύνες, γεγονός που συχνά τους καθιστά να βιώνουν υπερβολική πίεση και μια αίσθηση ανεπάρκειας σχετικά με τις γονεϊκές τους δεξιότητες. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε γονεϊκό άγχος, εάν οι αντιλήψεις των γονέων για τις απαιτήσεις του γονεϊκού τους ρόλου υπερβαίνουν τις δυνατότητες τους (Selvakumar, & Panicker, 2020).

Φαίνεται, λοιπόν, πως το άγχος των γονέων κατέχει ένα πολύ σημαντικό ρόλο για τη σωστή λειτουργία της οικογένειας και για τη σχέση των γονέων και των παιδιών, καθώς η έκθεση στους στρεσογόνους παράγοντες μπορεί να οδηγήσει σε σωματική, ψυχική και γνωστική κόπωση, η οποία, με τη σειρά της, μπορεί να προκαλέσει υπερβολική πίεση στη σχέση γονέα και παιδιού (Rodriguez – Jenkins & Marcenko, 2014). Επίσης, το άγχος των γονέων σχετίζεται με τα συμπεριφορικά και συναισθητικά προβλήματα των παιδιών και την κακή αναπτυξιακή τους προσαρμογή.

Συνοψίζοντας, κατά την παιδική ηλικία, το άγχος των γονέων μπορεί να μεταβάλει αρνητικά τις αλληλεπιδράσεις γονέα και παιδιού και να επηρεάσει την ποιότητα της παροχής φροντίδας και την αποτελεσματικότητα της διαχείρισης των δυσκολιών που προκύπτουν κατά την ανατροφή ενός παιδιού (Cusinato et al., 2020). Τέλος, καθώς αυξάνονται τα επίπεδα άγχους των γονέων, μειώνονται τα επίπεδα σωματικής και ψυχικής υγείας και ευημερίας των γονέων, ενώ, παράλληλα, αυξάνεται η πιθανότητα αυστηρότητας των γονέων, ακόμα και του κινδύνου κακομεταχείρισης του παιδιού (Beckerman et al., 2017; Brown, Doom, Lechuga-Peña, Watamura, & Koppels, 2020).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο : Βιβλιογραφική Ανασκόπηση

3.1. Έρευνες για κατάθλιψη και άγχος σε γονείς ατόμων με ΔΑΦ

Στη βιβλιογραφία, έχει διαπιστωθεί, πολλάκις, ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν αυξημένα επίπεδα άγχους σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, καθώς και με τους γονείς παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές (Bitsika, & Sharpley, 2021; Scherer, Verhey, & Kuper, 2019; Schnabel et al., 2019; Yorke et al., 2018). Επίσης, αναφέρονται υψηλότερα επίπεδα άγχους, σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών με σύνδρομο down (Miranda, Mira, Berenguer, Rosello, & Baixauli, 2019), ειδικές μαθησιακές διαταραχές και γλωσσικές διαταραχές (Craig et al., 2016). Επιπλέον, η ψυχοπαθολογία (άγχος και κατάθλιψη) είναι συνήθως σε υψηλά επίπεδα σε αυτούς τους γονείς (Scherer et al., 2019).

Οι γονείς παιδιών με αναπηρία διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο να αναπτύξουν κατάθλιψη και προβλήματα λόγω ψυχολογικής δυσφορίας (Olsson & Hwang, 2001). Υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, στρες και άγχους έχουν παρατηρηθεί σταθερά στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ (Baker, Seltzer, & Greenberg, 2011; Kuusikko-Gauffin et al., 2013), καθώς και συνολικά μειωμένη ψυχολογική ευεξία (Ekas, Lickenbrock, & Whitman, 2010).

Στην μοναδική μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε αραβόφωνη χώρα σε δείγμα 90 μητέρων, διαπιστώθηκε πως οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ βίωναν υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης από ό,τι οι μητέρες των παιδιών χωρίς ΔΑΦ, όμως και οι δύο ομάδες είχαν παρόμοιο επίπεδο κατάθλιψης (Jahan, Araf, Griffiths, Gozal, & Mamun, 2020).

Στην έρευνα των Bitsika, & Sharpley (2021) με δείγμα 51 γονέων κοριτσιών και αγοριών με ΔΑΦ και είχε ως στόχο να διερευνήσει την παρουσία διαφορών στο άγχος και την κατάθλιψη και να εντοπίσει αν υπάρχουν σημαντικές συσχετίσεις των καταστάσεων αυτών με βάση το παιδί, φάνηκε ότι πάνω από το 17 % του δείγματος των γονέων αντιμετώπιζε μέτριο έως σοβαρό άγχος και σχεδόν το 10 % υπέφερε από μέτρια σοβαρή ή σοβαρή κατάθλιψη.

Οι Cohrs & Leslie (2017) στη μελέτη τους, σύγκριναν τα επίπεδα κατάθλιψης ανάμεσα σε γονείς ατόμων με ΔΑΦ, αλλά και με γονείς παιδιών χωρίς ΔΑΦ με συνολικό δείγμα 88.000 γονείς. Διαπιστώθηκε, λοιπόν, πως οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ διέτρεχαν μεγαλύτερο κίνδυνο να έχουν κατάθλιψη σε σχέση με γονείς παιδιών χωρίς ΔΑΦ. Παρόλο που οι μητέρες είχαν περισσότερες πιθανότητες να διαγνωστούν με κατάθλιψη, οι πατέρες διέτρεχαν επίσης σημαντικό κίνδυνο. Επιπλέον, οι πιθανότητες κατάθλιψης στους γονείς αυξάνονταν εάν είχαν περισσότερα από ένα παιδιά με ΔΑΦ και όσο αυξανόταν η ηλικία του παιδιού, οι πιθανότητες κατάθλιψης στους γονείς επίσης αυξάνονταν.

Σε μια συστηματική ανασκόπηση-μετανάλυση που πραγματοποιήθηκε από τους Schnabel et al. (2019) με στόχο την εκτίμηση των ποσοστών κατάθλιψης και άγχους σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ, όπου συμπεριλήφθηκαν τριάντα μία μελέτες με συνολικό δείγμα 9208 γονέων διαπιστώθηκε πως το 33% είχε άγχος και το 31% κατάθλιψη. Επιπλέον, παρατηρήθηκε μια τάση συσχέτισης μεταξύ της ηλικίας του παιδιού και του γονεϊκού άγχους, όπου όσο μεγαλύτερη ήταν η ηλικία του παιδιού, τόσο μεγαλύτερο ήταν το άγχος των γονέων. Βέβαια, το φύλο των γονέων δεν αναδείχθηκε ως σημαντικός προγνωστικός παράγοντας για την κατάθλιψη ή το άγχος των γονέων. Καμία μελέτη που συμπεριλήφθηκε στην παρούσα μετανάλυση δεν αξιολόγησε μόνο τους πατέρες και μόνο επτά μελέτες είχαν ισορροπημένο δείγμα και των δύο φύλων. Στην παρούσα μετανάλυση, ο αριθμός των μητέρων ήταν σχεδόν πενταπλάσιος από αυτόν των πατέρων.

Επιπλέον, προηγούμενες έρευνες αναφέρουν σταθερά υψηλότερα επίπεδα γονεϊκού άγχους μεταξύ των γονέων παιδιών με διαταραχή του αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) και των γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης αλλά και παιδιών με άλλες αναπηρίες (Hayes and Watson 2013). Δεδομένου ότι το χρόνιο άγχος μπορεί να έχει δυσμενείς επιπτώσεις σε μια σειρά σωματικών καθώς και ψυχολογικών αποτελεσμάτων, δεν αποτελεί ίσως έκπληξη το γεγονός ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ έχουν επίσης βρεθεί να αναφέρουν χειρότερη υγεία και περισσότερες ασθένειες από ό,τι οι γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη και παιδιών με άλλες αναπηρίες (Padden, & James, 2017). Οι γονείς (ιδίως οι μητέρες) των ατόμων με ΔΑΦ διατρέχουν, επίσης, αυξημένο κίνδυνο να υποφέρουν από προβλήματα ψυχικής υγείας, συμπεριλαμβανομένου του άγχους των γονέων, της κατάθλιψης, της τάσης για αυτοκτονία και άλλες σοβαρές συναισθηματικές διαταραχές (Jahan et al., 2020).

Μια άλλη μετανάλυση 15 μελετών που διεξήχθη σε δυτικές χώρες, διαπίστωσε ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ βίωναν περισσότερο ψυχολογικό άγχος από τους γονείς παιδιών με Αναπτυξιακή Διαταραχή ή τους γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες, ιδίως με σύνδρομο Down (Hayes & Watson, 2013). Επίσης, μια ανασκόπηση 15 μελετών που διεξήχθη στην Ιαπωνία αναφέρει ότι οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν μεγαλύτερη ψυχολογική δυσφορία από τις μητέρες παιδιών χωρίς ΔΑΦ ή από εκείνες που έχουν παιδιά με άλλες αναπηρίες (Porter & Loveland, 2019). Συνολικά, τα αποτελέσματα αυτά επιβεβαιώνουν ότι η φροντίδα ενός παιδιού με ΔΑΦ συνδέεται με υψηλό επίπεδο ψυχολογικής δυσφορίας (άγχος και κατάθλιψη) σε διάφορους πολιτισμούς.

Στην έρευνα των Gatzoyia et al. (2014), που είχε ως στόχο την αξιολόγηση του επιπολασμού των συμπτωμάτων ψυχολογικής δυσφορίας και της συσχέτισης αυτών με την αντίληψη της ασθένειας σε 111 γονείς παιδιών με ΔΑΦ, φάνηκε πως ο επιπολασμός των κλινικά σημαντικών καταθλιπτικών συμπτωμάτων των γονέων ήταν 34,2%, ενώ το 55% παρουσίασε κλινικά σημαντικά επίπεδα γενικής ψυχολογικής δυσφορίας. Επιπροσθέτως, οι νεότεροι γονείς και εκείνοι με χαμηλότερους οικονομικούς πόρους παρουσίασαν μεγαλύτερη ψυχολογική δυσφορία και πιο σοβαρά καταθλιπτικά συμπτώματα. Οι μητέρες έτειναν να εμφανίζουν πιο σοβαρά καταθλιπτικά συμπτώματα, αλλά η διαφορά με τους πατέρες δεν ήταν στατιστικά σημαντική. Τέλος, διαπιστώθηκε ότι οι γονείς που δεν ήταν σε θέση να καλύψουν τις οικονομικές ανάγκες της οικογένειας έτειναν να έχουν μεγαλύτερη κατάθλιψη.

Αναφορικά με το φύλο του γονέα, φαίνεται πως τα αποτελέσματα των συγκρίσεων είναι αμφιλεγόμενα. Έτσι, σε μελέτη 42 Σλοβένων γονέων παιδιών με ΔΑΦ, διαπιστώθηκε πως οι μητέρες παρουσίασαν σημαντικά περισσότερα συμπτώματα άγχους και αυξημένα επίπεδα στρες σε σύγκριση με τους πατέρες (Demšar & Bakracevic, 2023), ενώ στην μελέτη των Kütük et al. (2021) που είχε ως σκοπό να προσδιοριστούν τα επίπεδα κατάθλιψης μεταξύ 145 γονέων παιδιών με ΔΑΦ, φάνηκε πως το επίπεδο κατάθλιψης των πατέρων ήταν σημαντικά αυξημένο σε σύγκριση με τις μητέρες. Η κατάθλιψη της μητέρας συσχετίστηκε με την κατάθλιψη του πατέρα, την έλλειψη ομιλίας του παιδιού και τη φοίτηση του παιδιού σε υπηρεσίες ειδικής αγωγής. Η πατρική κατάθλιψη συσχετίστηκε με τη σοβαρότητα των αυτιστικών συμπτωμάτων και την κατάθλιψη της μητέρας.

Η μελέτη των Li et al. (2022) είχε ως στόχο να αξιολογήσει την ψυχολογική δυσφορία, τη διαφορά της ψυχολογικής δυσφορίας μεταξύ μητέρων-πατέρων (σε δείγμα 683 δυάδων) σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ και τους προγνωστικούς παράγοντες για τη γονεϊκή ψυχολογική δυσφορία. Διαπιστώθηκε, λοιπόν, πως οι μητέρες παιδιών με σοβαρά αυτιστικά συμπτώματα ανέφεραν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στρες, άγχους και κατάθλιψης από ό,τι οι πατέρες. Ο επιπολασμός του μέτριου έως σοβαρού άγχους και της κατάθλιψης για τις μητέρες ήταν 13,8% και 13,1%, αντίστοιχα. Ο αντίστοιχος επιπολασμός για τους πατέρες ήταν 9,9% και 8,0%, αντίστοιχα. Η πανεπιστημιακή μόρφωση ή ανώτερη αποτελούσε προστατευτικό παράγοντα για το μητρικό άγχος, ενώ η ύπαρξη ενός και μόνο παιδιού στην οικογένεια προέβλεπε το πατρικό άγχος. Επιπλέον, η κοινωνική έκπτωση του παιδιού προέβλεπε το μητρικό αλλά όχι το πατρικό ψυχολογικό στρες. Θα πρέπει να τονιστεί ότι στη συγκεκριμένη μελέτη, η ψυχολογική δυσφορία των γονέων ορίστηκε ως η παρουσία άγχους, ανησυχίας και κατάθλιψης.

Ένα άλλο ζήτημα που προκύπτει στη βιβλιογραφία είναι η συμπεριφορά των παιδιών με ΔΑΦ. Στην περίπτωση των παιδιών με ΔΑΦ, λοιπόν, το γονεϊκό άγχος μπορεί να ενταθεί όταν τα παιδιά επιδεικνύουν κοινωνικά ακατάλληλη συμπεριφορά σε δημόσιους χώρους (π.χ. επαναλαμβανόμενες "στερεότυπες" κινήσεις, όπως περιστροφές, χτυπήματα με τα χέρια, στριφογυρίσματα, εκρήξεις θυμού και συμμετοχή σε αυτοκαταστροφικές πράξεις) (Estes et al., 2013; Illias, Cornish, Kummar, Park, & Golden, 2018; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006; Osborne & Reed, 2009).

Επιπροσθέτως, σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε 190 γονείς νηπίων με ΔΑΦ, φάνηκε πως οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους από τους γονείς των παιδιών χωρίς ΔΑΦ (Giovnagnoli et al., 2015) και τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών αποτελούσαν προβλεπτικό παράγοντα για το άγχος των γονέων, κάτι που δεν συνέβαινε με τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων των παιδιών με ΔΑΦ.

Εκτός από τις βασικές διαταραχές, τα παιδιά με ΔΑΦ συχνά παρουσιάζουν συναισθηματικά προβλήματα και προβλήματα συμπεριφοράς (Tsai et al., 2020). Όλες αυτές οι δυσκολίες βασίζονται στη συνεχή φροντίδα και επίβλεψη που απαιτείται, επιφέροντας έτσι σημαντικές προκλήσεις και επιβάρυνση για τους φροντιστές, ιδίως τους γονείς. Αποτέλεσμα αυτού του γεγονότος είναι η συμπεριφορά ενός παιδιού με

ΔΑΦ να επηρεάζει την ποιότητα της ζωής της οικογένειας και να αυξάνει το άγχος των γονέων.

Στην έρευνα των Sadeghi et al. (2023) με δείγμα 126 γονείς παιδιών με ΔΑΦ και στόχο την αναζήτηση των προγνωστικών παραγόντων για το άγχος και την κατάθλιψη εντοπίστηκαν οι ακόλουθοι παράγοντες: Η ιδιότητα του μοναδικού γονέα/φροντιστή, το βάρος της φροντίδας, η διάρκεια της φροντίδας, η ανεργία, η έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης, η σοβαρότητα των συμπτωμάτων της ΔΑΦ και το στίγμα. Έτσι, δεν αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι η ύπαρξη της ΔΑΦ μπορεί να επηρεάσει δυσμενώς τη γονεϊκή ψυχική υγεία (Kütük et al., 2021; Sadeghi, Pouretamad, & Brand, 2023).

3.2. Έρευνες για το στίγμα δεσμού σε γονείς ατόμων με ΔΑΦ

Στη βιβλιογραφία αναφέρεται πως το στίγμα των γονέων μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένο άγχος (Ilias et al., 2018; Vohra, Madhavan, Sambamoorthi, & St Peter, 2014; Zablotzky, Kalb, Freedman, Vasa, & Stuart, 2014). Μελέτες έχουν διαπιστώσει ότι το στίγμα που βιώνουν οι γονείς με υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης είναι χαμηλότερο και πως ανεξάρτητα από το στίγμα που προκαλεί η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό, οι συμπεριφορές που σχετίζονται με τον αυτισμό έχει αποδειχθεί ότι έχουν ισχυρή και σημαντική επίδραση στο στίγμα του γονέα (Kinnear, Link, Ballan, & Fischbach, 2016).

Στη μελέτη των Broady et al. (2017) διαπιστώθηκε ότι οι γονείς απέφευγαν να συμμετέχουν σε δραστηριότητες εκτός του σπιτιού. Ως αιτία γι' αυτό, φάνηκε να είναι το γεγονός ότι οι γονείς πίστευαν πως η προσοχή ήταν πάντα στραμμένη στο παιδί τους και ότι οι άλλοι δεν κατανοούσαν τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού.

Οι Öz et al. (2020), διαπίστωσαν ότι οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ είχαν μέτρια συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους και το επίπεδο του στίγματος ήταν μέτριο. Επίσης, η αντίληψη του στιγματισμού μειωνόταν όσο το επίπεδο εκπαίδευσης των μητέρων αυξανόταν.

Επιπροσθέτως, σε μελέτη των Mak & Kwok (2010), σχετικά με το στίγμα που προκαλεί η ΔΑΦ, διερευνήθηκαν οι παράγοντες που σχετίζονται με το στίγμα και διαπιστώθηκε 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.

Σε άλλη μελέτη που είχε ως στόχο να διερευνήσει τη σχέση μεταξύ του στίγματος δεσμού 63 γονέων και της συμμετοχής των παιδιών τους με ΔΑΦ σε δραστηριότητες, φάνηκε ότι οι γονείς αυτοί είχαν ένα μέτριο επίπεδο στίγματος. Ωστόσο, διαπιστώθηκε ότι το στίγμα των γονέων είχε αρνητικές επιπτώσεις στη συμμετοχή των παιδιών τους στην κοινότητα και στη συμμετοχή σε συγκεκριμένες δραστηριότητες στο σπίτι (Ng, Lam, Tsang, Yuen, & Chien, 2020).

Βέβαια, όσον αφορά τα επίπεδα του στίγματος δεσμού σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ, ο αριθμός των συγκρίσιμων μελετών είναι περιορισμένος. Στη μελέτη των Bachmann et al. (2020), η μέση βαθμολογία του στίγματος δεσμού ήταν 1,70, ενώ στη μελέτη των Werner και Shulman (2015), οι οποίοι μελέτησαν τους φροντιστές ισραηλινών παιδιών με ΔΑΦ, η μέση βαθμολογία ήταν 1,88. Σε άλλη μελέτη στο Χονγκ Κονγκ, οι φροντιστές των παιδιών με ΔΑΦ (και το 37,8% με συνυπάρχουσα νοητική αναπηρία) είχαν μέση βαθμολογία 2,19 (Mak and Kwok, 2010). Ομοίως, σε μια κινεζική μελέτη, στην οποία το 35,8% των παιδιών με ΔΑΦ είχαν συννοσηρότητα με νοητική αναπηρία, η μέση βαθμολογία ήταν 2,20 (Wong, Mak, & Liao, 2016).

Επιπροσθέτως, οι Daniels, Como, Hergüner, Kostadinova, Stosic, & Shih (2017), οι οποίοι εξέτασαν φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ από τη Νότια Ευρώπη (N = 758), διαπίστωσαν πως το 29-52% των φροντιστών παρουσίασαν υψηλό βαθμό στίγματος στον συναισθηματικό τομέα. Οι Kinnear et al. (2016) μελέτησαν τους φροντιστές των παιδιών με ΔΑΦ από τη Βόρεια Αμερική (N = 502), από τους οποίους, περισσότεροι από το 30% ανέφεραν "εξαιρετικά δύσκολες" ή "πολύ δύσκολες" εμπειρίες στιγματισμού. Τέλος, οι Tilahun et al. (2016), οι οποίοι εξέτασαν φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ και αναπτυξιακές αναπηρίες (N = 102) από την Αιθιοπία, ανέφεραν ότι το 43,1% των φροντιστών φοβούνται ότι "τους αντιμετωπίζουν διαφορετικά".

Τέλος, στη συστηματική ανασκόπηση των Mitter et al. (2019) όπου συμπεριλήφθηκαν 7 μελέτες, με στόχο τη διερεύνηση του ρόλου των κοινωνικοδημογραφικών μεταβλητών στη διαμόρφωση του στίγματος, μόνο 4 εξέτασαν το στίγμα δεσμού. Σε αυτές, λοιπόν, διαπιστώθηκε ότι οι φροντιστές με

υψηλότερο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο αντιλαμβάνονταν και εσωτερίκευαν περισσότερο στίγμα σε σχέση με εκείνους της χαμηλότερης κοινωνικοοικονομικής κατάστασης, με συνέπεια να θέτουν περιορισμούς στην κοινωνική τους ζωή. Όσοι είχαν υψηλότερη εκπαίδευση αντιλαμβάνονταν λιγότερους περιορισμούς στην κοινωνική τους ζωή όταν βίωναν το στίγμα δεσμού. Επιπροσθέτως, στη μια μελέτη διαπιστώθηκε ότι οι φροντιστές μεγαλύτερης ηλικίας, σε σύγκριση με τους νεότερους, παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα στίγματος δεσμού, ενώ σε μία άλλη μελέτη δεν αναφέρθηκε καμία συσχέτιση. Κατά την εξέταση της επίδρασης της αυτοεκτίμησης και της κοινωνικής υποστήριξης στη σχέση μεταξύ στίγματος και καταθλιπτικής συμπτωματολογίας σε γονείς που φροντίζουν παιδιά με ΔΑΦ, βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ του στίγματος των φροντιστών και της κοινωνικής υποστήριξης, της αυτοεκτίμησης, αλλά και της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας. Επιπλέον, τα άτομα με υψηλότερα επίπεδα στίγματος και χαμηλή αυτοεκτίμηση ανέφεραν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα.

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: Μεθοδολογία της έρευνας

4.1. Σκοπός της έρευνας – Ερευνητικά ερωτήματα

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να εκτιμηθεί η ψυχολογική δυσφορία και το στίγμα που βιώνουν οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ. Πιο αναλυτικά, επιχειρήθηκε να εκτιμηθεί το επίπεδο ψυχολογικής δυσφορίας και στίγματος των γονέων και να διερευνηθούν οι παράγοντες που συσχετίζονται με αυτά. Τα επιμέρους ερευνητικά ερωτήματα που προέκυψαν ήταν τα εξής:

1. Ποια είναι η Γενική υγεία των γονέων ατόμων με ΔΑΦ όσον αφορά το επίπεδο ψυχολογικής δυσφορίας τους;
2. Πάσχουν οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ από κατάθλιψη και αν ναι σε ποιο επίπεδο;
3. Πάσχουν οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ από άγχος και στρες και αν ναι σε ποιο επίπεδο;
4. Βιώνουν οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ στίγμα δεσμού και αν ναι σε ποιο επίπεδο;
5. Ποια δημογραφικά στοιχεία αποτελούν προβλεπτικό παράγοντα για την ψυχολογική δυσφορία των γονέων ατόμων με ΔΑΦ;
6. Ποια δημογραφικά στοιχεία αποτελούν προβλεπτικό παράγοντα για τα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους και στρες των γονέων ατόμων με ΔΑΦ;
7. Ποια δημογραφικά στοιχεία αποτελούν προβλεπτικό παράγοντα για το βαθμό του στίγματος δεσμού που βιώνουν οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ;
8. Υπάρχει αλληλεπίδραση ανάμεσα στην κατάθλιψη, την ψυχολογική δυσφορία, το άγχος και το στίγμα που βιώνουν οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ;

4.2. Μέθοδος

4.2.1. Δείγμα

Η παρούσα έρευνα διενεργήθηκε σε ένα δείγμα 121 ατόμων. Οι συμμετέχοντες ήταν ενήλικοι, γονείς παιδιών με διάγνωση διαταραχής αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ), οι οποίοι κλήθηκαν να συμπληρώσουν ηλεκτρονικά μια σειρά ερωτηματολογίων. Η συλλογή των δεδομένων διήρκεσε 39 ημέρες από τις 17/12/2023 έως και τις 04/02/2024.

Οι συμμετέχοντες συγκεντρώθηκαν έπειτα από την ολοκληρωμένη ηλεκτρονική συμπλήρωση της συστοιχίας ερωτηματολογίων, η οποία απεστάλη με τον απαραίτητο σύνδεσμο σε ομάδες γονέων με παιδιά με ΔΑΦ στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης. Βασικό κριτήριο επιλογής των γονέων αποτέλεσε η ύπαρξη τουλάχιστον ενός παιδιού με ΔΑΦ. Στην επιλογή του δείγματος δεν υπήρξε ηλικιακός περιορισμός των συμμετεχόντων, ενώ επίσης δεν εφαρμόστηκαν κριτήρια αποκλεισμού. Τα ερωτηματολόγια ελέγχθηκαν για ελλείπουσες τιμές.

4.2.2. Διαδικασία

Πρόκειται για ποσοτική συγχρονική (cross-sectional) έρευνα, που σχεδιάστηκε για την εκτίμηση του στίγματος δεσμού που βιώνουν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ, καθώς και των συμπτωμάτων άγχους, κατάθλιψης και ψυχολογικής επιβάρυνσης σε συνδυασμό με τα κοινωνικοδημογραφικά τους χαρακτηριστικά. Οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να συμπληρώσουν μια συστοιχία ερωτηματολογίων σχετικά με την ψυχολογική καταπόνηση (distress), τα συμπτώματα στρες, άγχους και κατάθλιψης, καθώς και το στίγμα δεσμού ή σχέσης, την εσωτερίκευση δηλαδή του στίγματος από φροντιστές ατόμων με ψυχική ή διανοητική διαταραχή, στην προκειμένη περίπτωση διαταραχής αυτιστικού φάσματος (Papadopoulos et al., 2022).

Η χορήγηση των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε διαδικτυακά μέσω ηλεκτρονικής φόρμας. Για τη δειγματοληψία ο ηλεκτρονικός σύνδεσμος στάλθηκε στους συμμετέχοντες, έπειτα από την ανάρτηση δημοσίευσης σε ομάδες γονέων παιδιών με ΔΑΦ. Προηγήθηκε πιλοτική έρευνα, με τη χορήγηση των ερωτηματολογίων σε πέντε άτομα, τα οποία δεν προσμετρήθηκαν στους

συμμετέχοντες, για την εξασφάλιση της ορθής κατανόηση των ερωτήσεων της έρευνας. Η συμπλήρωση είχε διάρκεια περίπου 15 λεπτά, ενώ ζητήθηκε η προσεκτική ανάγνωση των ερωτήσεων και η αυθόρμητη και ειλικρινής συμπλήρωσή τους.

Η συστοιχία ερωτηματολογίων περιλάμβανε πριν την έναρξη της κείμενο ενημέρωσης και συγκατάθεσης των συμμετεχόντων για τους σκοπούς της παρούσας έρευνας, τις προσδοκώμενες ωφέλειες και τις πιθανές ενοχλήσεις, ενώ ανέφερε ρητά τη μη ταυτοποίηση και την τήρηση εμπιστευτικότητας, ανωνυμίας και εχεμύθειας κατά την επεξεργασία των δεδομένων. Καθίσταντο επομένως σαφές στους συμμετέχοντες ότι οι απαντήσεις είναι ανώνυμες και εμπιστευτικές και θα χρησιμοποιηθούν μόνο για τους σκοπούς της έρευνας. Ταυτόχρονα τονίστηκε ο εθελοντικός χαρακτήρας συμμετοχής από την οποία οι συμμετέχοντες θα είχαν την δυνατότητα να διακόψουν οποιαδήποτε στιγμή τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου χωρίς την υποβολή των απαντήσεων τους (Παράρτημα Ι).

4.3. Υλικό

4.3.1. Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (General Health Questionnaire - 28, GHQ - 28)

Το General Health Questionnaire – 28 (GHQ-28) αποτελεί ένα ερωτηματολόγιο αυτο-αναφοράς ή αυτό-αξιολόγησης που χρησιμοποιείται ως εργαλείο ανίχνευσης ή εντοπισμού (screening) ψυχολογικής δυσφορίας, αλλά και αξιολόγησης γενικά της ψυχολογικής ευημερίας (Goldberg, 1978). Το GHQ-28 εντοπίζει δύο βασικά ζητούμενα:

(1) την αδυναμία εκτέλεσης φυσιολογικών για το άτομο λειτουργιών και

(2) την εμφάνιση νέων και ανησυχητικών φαινομένων (Goldberg & Hillier, 1979).

Το GHQ-28 προέρχεται από το αρχικό Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας 60 σημείων (GHQ-60), ενώ υπάρχει επίσης μια έκδοση 30 στοιχείων (GHQ-30) και μια έκδοση 12 στοιχείων (GHQ-12).

Το GHQ-28 περιλαμβάνει 28 ερωτήσεις που έχουν σχεδιαστεί για να εντοπίζουν κατά πόσον η τρέχουσα ψυχική κατάσταση ενός ατόμου διαφέρει από την τυπική του κατάσταση. Το ερωτηματολόγιο μπορεί να περιλαμβάνει ερωτήσεις, όπως: «Έχετε χάσει πρόσφατα τον ύπνο σας λόγω ανησυχίας;», «Νιώσατε πρόσφατα να είστε συνεχώς υπό πίεση;», «Νιώσατε πρόσφατα ότι η ζωή είναι εντελώς απελπιστική;». Κατά την αξιολόγηση, το άτομο καλείται να βαθμολογήσει σε μια 4βαθμη κλίμακα τύπου Likert (0-3) πώς αισθάνεται σε σχέση με κάθε ερώτηση, χρησιμοποιώντας τις εξής διαβαθμίσεις: «Καλύτερα από το σύνηθες», «Ίδια όπως συνήθως», «Χειρότερα από το σύνηθες» και «Πολύ χειρότερα από το συνηθισμένο».

Αναφορικά με τη βαθμολόγηση, η βιβλιογραφία αναφέρει διαφορετικές μεθόδους. Μια μέθοδος βαθμολόγησης υιοθετεί τη κλίμακα Likert από 0 έως 3, με αποτέλεσμα ένα συνολικό δυνατό εύρος βαθμολογίας από 0 έως 84. Μια εναλλακτική και πιο κοινή μέθοδος αποδίδει ένα δυαδικό σύστημα βαθμολογίας με 0 στην πρώτη και δεύτερη επιλογή απάντησης («καλύτερα από το συνηθισμένο», «ίδια όπως συνήθως») και με βαθμολογία 1 στην τρίτη και τέταρτη επιλογή απάντησης («χειρότερα από το συνηθισμένο», «πολύ χειρότερα από το συνηθισμένο»). Οι υψηλότερες βαθμολογίες δείχνουν μεγαλύτερη πιθανότητα ψυχολογικής δυσφορίας.

Η παραγοντική ανάλυση του GHQ-28 προσδιόρισε τέσσερις υποκλίμακες με 7 ερωτήσεις η καθεμία, που καλύπτουν συμπτώματα, όπως: σωματικές ενοχλήσεις (items 1-7), άγχος/αϋπνία (items 8-14), κοινωνική δυσλειτουργία (items 15-21) και σοβαρή κατάθλιψη (items 22-28).

Το GHQ-28 διαρκεί περίπου 5 λεπτά για να χορηγηθεί, ενώ είναι κατάλληλο για χορήγηση σε διάφορα πλαίσια. Η αξιολόγηση γίνεται γρήγορα και απαιτεί ελάχιστο εξειδικευμένο εξοπλισμό ή εκπαίδευση. Το GHQ-28 είναι διαθέσιμο σε 38 γλώσσες (Sterling, 2011) και έχει διαπολιτισμική εφαρμογή (Kihç et al., 1997). Η κλίμακα έχει προσαρμοστεί για την ελληνική γλώσσα με βάση τη διαδικασία της αντίστροφης ανεξάρτητης μετάφρασης. Η αξιοπιστία και η εγκυρότητά της έχει εξεταστεί επανειλημμένα και σε διάφορους κλινικούς πληθυσμούς. Τόσο ο έλεγχος όσο και ο επαναληπτικός έλεγχος (test-retest) έχουν υψηλή αξιοπιστία (0,78 έως 0,9), και η αξιοπιστία μεταξύ των τιμών και συνεπειών έχει αποδειχθεί εξαιρετική (Cronbach's alpha από 0,9 έως 0,95). Υπάρχει επίσης αναφορά για υψηλή εσωτερική συνέπεια.

Υπάρχει υψηλή συσχέτιση μεταξύ της υποκλίμακας άγχους και της συνολικής βαθμολογίας, δείχνοντας πως το άγχος αποτελεί κοινό σύμπτωμα ψυχιατρικών διαταραχών (Goldberg & Hillier, 1979). Επιπλέον, οι υποκλίμακες δεν είναι ανεξάρτητες μεταξύ τους, και οι επιμέρους βαθμολογίες στις υποκλίμακες δεν προβλέπεται να χρησιμοποιούνται για να υποδείξουν συγκεκριμένες ψυχολογικές διαγνώσεις. Κατ'ουσίαν, η μέθοδος χρησιμοποιείται για την αναγνώριση της παρουσίας συμπτωμάτων σε σύγκριση με το τι είναι κανονικό για το άτομο (Katherine Salter & Teasell, 2013).

4.3.2. Κλίμακα Κατάθλιψης, Άγχους, Stress (Depression, Anxiety, Stress Scale - 21, DASS-21)

Η κλίμακα DASS-21 αποτελεί σύντομη μορφή της εκτεταμένης έκδοσης του ερωτηματολογίου DASS-42. Κατασκευάστηκε από τους P.F. Lovibond και S.H. Lovibond στοχεύοντας στην αξιολόγηση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων κατάθλιψης, άγχους και στρες της τελευταίας εβδομάδας του ερωτώμενου (Lovibond and Lovibond, 1995).

Η DASS-21 απαρτίζεται από 21 προτάσεις αυτό-αναφοράς, στις οποίες οι συμμετέχοντες καλούνται να σημειώσουν τι ισχύει για τους ίδιους μέσω μιας 4βαθμης κλίμακας τύπου Likert από το 0 («Δεν ίσχυε καθόλου για εμένα») έως το 3 («ίσχυε για εμένα πάρα πολύ ή τις περισσότερες φορές»). Περιλαμβάνει τρεις υποκλίμακες, αποτελούμενες από επτά προτάσεις η καθεμία, οι οποίες αξιολογούν τα συμπτώματα κατάθλιψης, άγχους και στρες (Henry and Crawford, 2005).

Η υποκλίμακα για την κατάθλιψη ανιχνεύει συμπτώματα όπως δυσφορία, απελπισία, υποτίμηση της ζωής, υποτίμηση του εαυτού, έλλειψη ενδιαφέροντος, ανηδονία και αδράνεια (ερωτήσεις 3, 5, 10, 13, 16, 17, 21). Ως εκ τούτου, οι υψηλές βαθμολογίες σε αυτές τις απαντήσεις σημαίνουν ότι ο ερωτώμενος νιώθει απογοήτευση, μελαγχολία ή δυσκολία να βιώσει απόλαυση και απαισιοδοξία για το μέλλον.

Η υποκλίμακα για το άγχος περιλαμβάνει στοιχεία που αξιολογούν τη διέγερση του αυτόνομου νευρικού συστήματος, την επίδραση στο μυοσκελετικό σύστημα, όπως και την υποκειμενική εμπειρία του συναισθήματος και του άγχους (ερωτήσεις 2, 4, 7,

9, 15, 19, 20). Επομένως, όσοι έχουν υψηλή βαθμολογία στην υποκλίμακα του άγχους νιώθουν ανησυχία, έχουν τρέμουλο, ξηροστομία, εφίδρωση, δυσκολία στην αναπνοή και ανησυχία πιθανής απώλειας ελέγχου.

Η υποκλίμακα του στρες αξιολογεί την επίμονη γενικευμένη διέγερση της οποίας τα συμπτώματα χαρακτηρίζονται από ευερεθιστότητα, νευρικότητα, δυσκολία χαλάρωσης και ανυπομονησία. ανησυχίας (ερωτήσεις 1, 6, 8, 11, 12, 14, 18) (Lovibond and Lovibond, 1995). Οι ερωτώμενοι με υψηλό σκορ σε αυτή την υπο-κλίμακα φαίνεται να είναι συχνά σε υπερδιέγερση, οξύθυμοι και να αναστατώνονται εύκολα (Lyrakos, Arvaniti, Smyrnioti, & Kostopanagiotou, 2011).

Κάθε υποκλίμακα εξάγει μια επιμέρους βαθμολογία, αθροίζοντας τους βαθμούς κάθε δήλωσης. Ο συνολικός βαθμός υπολογίζεται ως άθροισμα της συνολικής βαθμολογίας των υποκλιμάκων και κυμαίνεται από το 0 έως το 21. Στη συνέχεια, η συνολική βαθμολογία πολλαπλασιάζεται επί δύο, ώστε να υπολογιστεί το τελικό σκορ. Η ανώτερη τιμή για κάθε κλίμακα είναι 42 ενώ συνολικά για το ερωτηματολόγιο είναι 126. Σκορ ανώτερα του 21 αντιστοιχούν σε υψηλά επίπεδα κατάθλιψης, άγχους, στρες (Henry and Crawford, 2005). Εναλλακτικά, η συνολική βαθμολογία διαιρείται με 3, προκειμένου να υπολογιστεί η συνολική τιμή της αρνητικής συναισθηματικής κατάστασης. Η ερμηνεία των αποτελεσμάτων είναι ως εξής: α) βαθμολογία μικρότερη του 0,5 θεωρείται φυσιολογική κατάσταση, β) από 0,5-1 θεωρείται ήπια, γ) από 1-2 μέτρια, δ) από 2-3 σοβαρή και ε) αν η βαθμολογία είναι μεγαλύτερη του 3 θεωρείται εξαιρετικά σοβαρή.

Το ερωτηματολόγιο DASS-21 έχει μεταφραστεί στα ελληνικά με τη μέθοδο της αντίστροφης ανεξάρτητης μετάφρασης από τους Lyrakos, Arvaniti, Smyrnioti & Kostopanagiotou (2011). Η αξιοπιστία και εγκυρότητα του εργαλείου για τη μέτρηση των συμπτωμάτων κατάθλιψης, άγχους και στρες στον ελληνικό πληθυσμό θεωρείται υψηλή - δείκτης Cronbach's alpha= 0,94 για την κλίμακα της κατάθλιψης, 0,91 για την κλίμακα του άγχους και 0,94 για την κλίμακα του στρες. Η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας για το σύνολο των προτάσεων της κλίμακας είναι Cronbach's a=0,965. Τέλος, σε δοκιμές συγκλίνουσας εγκυρότητας, τόσο οι υποκλίμακες του εργαλείου, όσο και η συνολική κλίμακα βρέθηκαν στατιστικά και ικανοποιητικά συσχετισμένες με αντίστοιχες κλίμακες κατάθλιψης και άγχους (Lyrakos et al., 2011).

4.3.3. Κλίμακα Στίγματος Δεσμού (Affiliate Stigma Scale - ASS)

Η Κλίμακα Στίγματος Δεσμού ή Σχέσης αναπτύχθηκε για να αξιολογήσει τον αυτόστιγματισμό ενός φροντιστή που παρέχει φροντίδα σε ένα μέλος της οικογένειας με ψυχική ασθένεια ή διανοητική αναπηρία (Mak & Cheung, 2008). Αποτελείται από 22 στοιχεία που βαθμολογούνται σε μια κλίμακα Likert 4 βαθμών (1 = διαφωνώ έντονα έως 4 = συμφωνώ απόλυτα) με τρεις τομείς ή υποκλίμακες (γνωστικός τομέας = 7 στοιχεία, συναισθηματικός τομέας = 7 στοιχεία και συμπεριφορικός τομέας = 8 στοιχεία). Η υποκλίμακα για το γνωστικό τομέα του στίγματος περιλαμβάνει ερωτήσεις, όπως «Το γεγονός ότι έχω ένα μέλος της οικογένειας με ψυχική νόσο/διανοητική αναπηρία με κάνει να πιστεύω ότι είμαι ανίκανος σε σύγκριση με άλλους», η υποκλίμακα για το συναισθηματικό τομέα αποτελείται από ερωτήσεις, όπως «Αισθάνομαι απελπισμένος έχοντας ένα μέλος της οικογένειας με ψυχική νόσο/διανοητική αναπηρία», ενώ η υποκλίμακα της συμπεριφοράς περιλαμβάνει ερωτήσεις, όπως «Δεν τολμώ να πω σε άλλους ότι έχω ένα μέλος της οικογένειας με ψυχική νόσο/διανοητική αναπηρία». Υψηλότερη βαθμολογία υποδηλώνει και αντικατοπτρίζει υψηλότερο επίπεδο στίγματος των φροντιστών.

Η Affiliate Stigma Scale σύμφωνα με τη βιβλιογραφία αποτελεί ένα πολλά υποσχόμενο ερωτηματολόγιο με καλές ψυχομετρικές ιδιότητες για τη μέτρηση του στίγματος των φροντιστών. Η αγγλική έκδοση της ASS (Mak & Cheung, 2008) επέδειξε εξαιρετικά ψυχομετρικά χαρακτηριστικά (Cronbach's $\alpha = -0,94$). Οι επαγγελματίες υγείας χρησιμοποιώντας την κλίμακα προσπαθούν να κατανοήσουν την επιβάρυνση των φροντιστών και σχεδιάσουν κατάλληλες παρεμβάσεις για τη μείωση του στίγματος.

Η ASS έχει μεταφραστεί (back-translation) και σταθμιστεί στα ελληνικά σε μητέρες παιδιών με διάγνωση ΔΑΦ, με αποτέλεσμα όροι που αφορούν σε ψυχική νόσο ή διανοητική αναπηρία να αντικατασταθούν με όρους ΔΑΦ (Papadopoulos et al., 2022). Η συνολική μέση βαθμολογία της κλίμακας υποδηλώνει ένα μέτριο επίπεδο στίγματος στην ομάδα μητέρων παιδιών με ΔΑΦ και στις δύο αξιολογήσεις (1-6 μήνες από τη διάγνωση και 12 μήνες μετά την αρχική εκτίμηση). Οι μετρήσεις αξιοπιστίας ανά τομέα έδειξαν έναν ικανοποιητικό βαθμό αξιοπιστίας (συναισθηματική ,828, γνωστική ,833, συμπεριφορική ,857). Το Cronbach's alpha φανερώνει εξαιρετική εσωτερική συνέπεια ($\alpha = ,888$) και υψηλή θετική συσχέτιση τομέων-συνόλου. Το

σημείο αποκοπής (cut-off point) ήταν 31,00, με ευαισθησία 0,849 και ειδικότητα 1 – 0,258.

4.4. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά

Για την αποτύπωση μιας ολοκληρωμένης εικόνας για τα χαρακτηριστικά των γονέων συμμετεχόντων, απαραίτητη ήταν η συγκέντρωση των κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών (φύλο, ηλικία, εκπαιδευτικό επίπεδο, οικογενειακό εισόδημα, αριθμός παιδιών με ΔΑΦ), δεδομένων τρόπου ζωής και οικογένειας (ενδιαφέροντα/χόμπι, συμμετοχή σε Σύλλογο) και δεδομένων σχετικά με το παιδί με ΔΑΦ (αριθμός παιδιών με ΔΑΦ, ηλικία, χρόνος από τη διάγνωση, σχολείο φοίτησης, συννοσηρότητα και τρόπος επικοινωνίας).

Συλλέγοντας δεδομένα για αυτές τις μεταβλητές, η μελέτη στοχεύει στον έλεγχο για πιθανές συγχύσεις (confounding), βοηθώντας να διασφαλιστεί ότι τυχαίες παρατηρούμενες σχέσεις μεταξύ των μεταβλητών της μελέτης είναι πιο πιθανό να έχουν νόημα και να μην οφείλονται σε εξωτερικούς παράγοντες. Αυτή είναι μια κοινή πρακτική στην έρευνα για την ενίσχυση της εσωτερικής εγκυρότητας των ευρημάτων. Ωστόσο, είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι ενώ έχουν γίνει προσπάθειες για να ληφθούν υπόψη αυτοί οι παράγοντες, ενδέχεται να εξακολουθούν να υπάρχουν άλλες μη μελετημένες στην παρούσα έρευνα μεταβλητές που θα μπορούσαν ενδεχομένως να συγγέουν τα αποτελέσματα.

4.5. Στατιστική Ανάλυση

Όλες οι στατιστικές αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με τη χρήση του στατιστικού πακέτου IBM SPSS version 29.0. Τα δεδομένα ελέγχθηκαν για τις ελλείπουσες τιμές (missing values) και την υπόθεση της κανονικότητας (Normal Probability) με το Kolmogorov-Smirnov Test και το Shapiro-Wilk Test.

Οι εξαρτημένες μεταβλητές, που αφορούν στις βαθμολογίες των κλιμάκων GHQ-28, DASS-21 και ASS, ούσες κλίμακες που μετρούν ψυχοπαθολογία στον πληθυσμό, δεν πληρούν τις προϋποθέσεις της κανονικής κατανομής (κανονικότητα

πληθυσμών και ισότητα διακυμάνσεων). Για το λόγο αυτό εφαρμόστηκαν μη παραμετρικοί έλεγχοι σύγκρισης μέσων όρων και συσχέτισης μεταξύ των μεταβλητών.

Ο μη παραμετρικός έλεγχος Mann-Whitney σε ανεξάρτητα δείγματα χρησιμοποιήθηκε για τον έλεγχο της ισότητας δύο μέσων όρων σε ανεξάρτητα δείγματα, ο έλεγχος Kruskal-Wallis για ανεξάρτητα δείγματα με k επίπεδα ανεξάρτητης μεταβλητής με συνοδό τεστ πολλαπλών συγκρίσεων (Post-hoc Pairwise Comparison Tests, Bonferroni correction) και ο έλεγχος Spearman's rho για τη συσχέτιση μεταξύ μη παραμετρικών μεταβλητών.

Τέλος, για την εκτίμηση της επίδρασης των μεταβλητών ψυχολογικής δυσφορίας, άγχους και κατάθλιψης στο βαθμό στίγματος δεσμού που αναφέρουν οι γονείς, πραγματοποιήθηκε πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση (multiple linear regression analysis), αφού προηγήθηκε εκτίμηση της καμπύλης (curve estimation) και των απαραίτητων προϋποθέσεων, λόγω της μη κανονικότητας των μεταβλητών. Επίπεδο σημαντικότητας $p < ,05$ θεωρήθηκε στατιστικώς σημαντικό.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο :Αποτελέσματα

5.1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων συμμετεχόντων

Στην παρούσα συγχρονική έρευνα συμμετείχαν συνολικά 121 ενήλικοι γονείς παιδιών με διάγνωση διαταραχής αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ), οι οποίοι συμπλήρωσαν επιτυχώς τα ερωτηματολόγια που χορηγήθηκαν ηλεκτρονικά. Η πλειοψηφία του δείγματος (n= 113, 93,4%) απαρτίζεται από γυναίκες, με τους άνδρες συμμετέχοντες να αποτελούν μόνο το 6,6% (n= 8). Το μικρό δείγμα ανδρών δεν επιτρέπει, βάσει προϋποθέσεων (n>30), να εφαρμοστούν περαιτέρω στατιστικοί έλεγχοι μεταξύ ανδρών-γυναικών (Γράφημα 1-Παραρτημα ΙΙ). Αυτό δεν αποτελεί πρόβλημα, καθώς η ASS έχει σταθμιστεί μόνο σε μητέρες παιδιών με ASD.

Η ηλικιακή κατανομή των ερωτηθέντων φανερώνει ποικίλο εύρος, με την πλειοψηφία να εμπίπτει στο εύρος ηλικιών 40-49 (n= 62), συνιστώντας το 51,2% των συνολικών ανταποκρινομένων. Το δεύτερο μεγαλύτερο τμήμα αποτελείται από άτομα ηλικίας 50-59 ετών (n= 29), που αντιπροσωπεύουν το 24% των συμμετεχόντων και άτομα ηλικία 30-39 ετών (n= 26) που αποτελούν το 21,5% του δείγματος. Ένα μικρό ποσοστό του 2,5% αντιστοιχεί σε ανταποκρινόμενους άνω των 59 ετών, ενώ ένα άτομο ηλικίας 20-29 ετών αντιπροσωπεύει το 0,8% των συμμετεχόντων (Γράφημα 2-Παράρτημα ΙΙ).

Όσον αφορά το εκπαιδευτικό επίπεδο των συμμετεχόντων, παρατηρείται ποικιλία, με τη μεγαλύτερη ποσοστιαία συμμετοχή να καταγράφεται στην Τριτοβάθμια εκπαίδευση με το 69,4%. Οι συμμετέχοντες που έχουν ολοκληρώσει το Λύκειο αποτελούν το 28,9% του συνόλου, ενώ εκείνοι με εκπαίδευση μέχρι το Γυμνάσιο αντιπροσωπεύουν το 1,7% (Γράφημα 3-Παράρτημα ΙΙ).

Αναφορικά με την οικονομική κατάσταση των συμμετεχόντων, βάσει του μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος, παρατηρείται επίσης διαφοροποίηση στα επίπεδα του εισοδήματος. Σχεδόν οι μισοί των συμμετεχόντων (47,1%) αναφέρουν εισόδημα άνω των 1500 ευρώ, ενώ το 31,4% κινείται στο εύρος 1000-1500 ευρώ. Αντίθετα, το 17,4% αναφέρει εισόδημα μεταξύ 600-1000 ευρώ, ενώ το 4,1% δηλώνει εισόδημα κάτω από 600 ευρώ (Γράφημα 4 -Παράρτημα ΙΙ).

Επίσης, στα στατιστικά στοιχεία που αφορούν τον αριθμό των παιδιών με ΔΑΦ παρατηρείται ότι από τα 121 άτομα που συμμετείχαν στη μελέτη, η μέση τιμή του αριθμού

των παιδιών με ΔΑΦ ανέρχεται σε 1,09 (Md= 1,00, SD= 0,289), με ένα εύρος τιμών από 1 έως 2 παιδιά με ΔΑΦ (Γράφημα 5 -Παράρτημα ΙΙ).

Σε ό,τι αφορά τις πληροφορίες των γονέων συμμετεχόντων για τα παιδιά τους με Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού (ΔΑΦ), παρατηρούνται διαφορές στο χρονικό διάστημα διάγνωσης της ΔΑΦ. Το 39,7% των περιπτώσεων έχει λάβει τη διάγνωση τα τελευταία 2-5 χρόνια. Αντίστοιχα, οι περιπτώσεις που έχουν λάβει διάγνωση εδώ και 1 χρόνο και 6-9 χρόνια αποτελούν το 21,5% και 17,4% του συνόλου αντίστοιχα. Το 21,5% των περιπτώσεων αναφέρει χρονικό διάστημα που έχει λάβει τη διάγνωση της ΔΑΦ άνω των 9 ετών (Γράφημα 6- Παράρτημα ΙΙ).

Αναφορικά με τη συννοσηρότητα στη διάγνωση παιδιών με ΔΑΦ, το 80.2% των γονέων δεν αναφέρει συννοσηρότητα στα παιδιά, δηλαδή παρουσία άλλων διαταραχών μαζί με τη ΔΑΦ (Γράφημα 7- Παράρτημα ΙΙ).

Σχετικά με τη φοίτηση παιδιών με ΔΑΦ, παρατηρείται ποικιλομορφία στο εκπαιδευτικό πλαίσιο ή εκπαιδευτική προσέγγιση που επιλέγεται. Το 46,3% των παιδιών φοιτά σε γενικό σχολείο, ενώ το 38,0% παρακολουθεί γενικό σχολείο με παράλληλη στήριξη. Οι επιλογές για ειδικά σχολεία αποτελούν το 11,6% του συνόλου, ενώ το 4,1% παρακολουθεί τμήμα ένταξης (Γράφημα 8-Παράρτημα ΙΙ).

Όσον αφορά στον τρόπο επικοινωνίας παιδιών με ΔΑΦ, η πλειοψηφία των παιδιών (63,6%), αναφέρεται ότι χρησιμοποιεί λεκτική επικοινωνία. Εναλλακτικά μέσα επικοινωνίας επιλέγονται από το 7,4% του συνόλου, ενώ το 28,9% αναφέρεται ότι χρησιμοποιεί και τους δύο τρόπους επικοινωνίας (Γράφημα 9-Παράρτημα ΙΙ).

Τέλος, αναφορικά με την καθημερινή ζωή των γονέων συμμετεχόντων της έρευνας το 61,2% δηλώνει ότι διατηρεί ενδιαφέροντα ή χόμπι, παρά τις δυσκολίες που τυχόν προκύπτουν από τη φροντίδα παιδιών με ΔΑΦ (Γράφημα 10 -Παράρτημα ΙΙ).. Η αναγνώριση αυτών των πτυχών της ζωής των γονέων αντικατοπτρίζει τη σημασία της ισορροπίας και της αυτοφροντίδας στο πλαίσιο μιας οικογενειακής καθημερινότητας που περιλαμβάνει τη φροντίδα παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες.

Από την άλλη, όσον αφορά στη συμμετοχή γονέων σε συλλόγους που ασχολούνται με τη Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού, το 77,7% αναφέρει ότι δεν συμμετέχει σε τέτοιου είδους σύλλογο. Ο πίνακας 1 παρουσιάζει αναλυτικά τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων συμμετεχόντων στην έρευνα.

Πίνακας 1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων συμμετεχόντων

		Count	Column N %	Mean (SD)
Φύλο	Γυναίκα	113	93,4%	
	Ανδρας	8	6,6%	
Ηλικία	20-29 ετών	1	0,8%	
	30-39 ετών	26	21,5%	
	40-49 ετών	62	51,2%	
	50-59 ετών	29	24,0%	
	>59 ετών	3	2,5%	
Εκπαιδευτικό Επίπεδο	Γυμνασίου	2	1,7%	
	Λυκείου	35	28,9%	
	Τριτοβάθμιας Εκπαίδευσης	84	69,4%	
Μηνιαίο Οικογενειακό Εισόδημα	<600 ευρώ	5	4,1%	
	600-1000 ευρώ	21	17,4%	
	1000-1500 ευρώ	38	31,4%	
	>1500 ευρώ	57	47,1%	
Έναρξη διάγνωσης παιδιού με ΔΑΦ	1 χρόνο	26	21,5%	
	2-5 χρόνια	48	39,7%	
	6-9 χρόνια	21	17,4%	
	>9 χρόνια	26	21,5%	
Φοίτηση παιδιού με ΔΑΦ	Ειδικό Σχολείο	14	11,6%	
	Γενικό Λύκειο	56	46,3%	
	Γενικό Λύκειο με Παράλληλη Στήριξη	46	38,0%	
	Τμήμα Ένταξης	5	4,1%	
Τρόπος επικοινωνίας παιδιού	Λεκτικά	77	63,6%	
	Εναλλακτική Επικοινωνία	9	7,4%	
	Και τα δύο	35	28,9%	
Συννοσηρότητα	Όχι	97	80,2%	
	Ναι	24	19,8%	
Αριθμός Παιδιών με ΔΑΦ				1,09 (0.289)

ΔΑΦ: Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

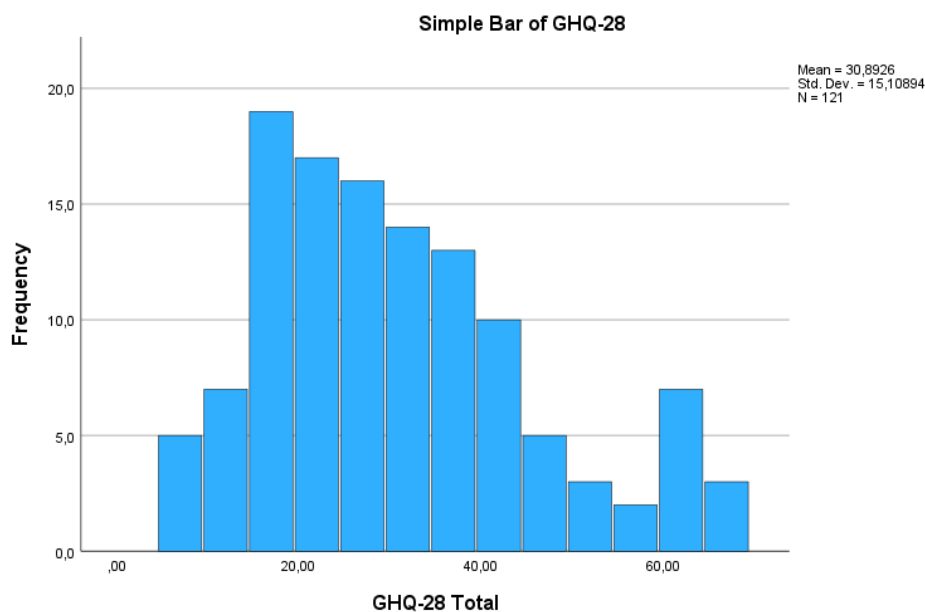
5.2. Χαρακτηριστικά ψυχικής υγείας των γονέων συμμετεχόντων

Οι συμμετέχοντες στην τρέχουσα έρευνα αξιολογήθηκαν, όπως προαναφέρθηκε, για τη συνολική τους υγεία με τη χρήση της Κλίμακας Γενικής Υγείας (GHQ-28). Επιπλέον, η ψυχική υγεία και η κλινική εικόνα τους μετρήθηκαν και με τη χρήση της Κλίμακας Κατάθλιψης, Άγχους και Στρες (DASS-21).

Αναφορικά με την κλίμακα GHQ-28, όπως αναφέρει το ελληνικό εγχειρίδιο (Garyfallos et al., 1991) το καλύτερο σημείο αποκοπής (cut-off point) είναι 4/5, δηλαδή συνολική βαθμολογία >4 υποδηλώνει πιθανή ύπαρξη ψυχολογικής διαταραχής. Οι 4 υποκλίμακες της GHQ-28 «δεν είναι σε καμία περίπτωση ανεξάρτητες» (Garyfallos et al., 1991), δεν ορίζονται κατώτερα όρια (cut-off), και είναι χρήσιμα για την παροχή επί μέρους διαγνωστικών πληροφοριών.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, κανένας από τους συμμετέχοντες (n= 121) δεν σκόραρε στη συνολική κλίμακα <4, φανερώνοντας σημαντική ψυχολογική καταπόνηση ή δυσφορία (distress) στο δείγμα. Η συνολική μέση βαθμολογία για τη κλίμακα ήταν 30,89 (Md= 27) με ένα εύρος απαντήσεων από 7 έως 69, που αποτελεί και την υψηλότερη βαθμολογία της κλίμακας. Ο δείκτης διασποράς (SD= 15,1) δείχνει ότι οι απαντήσεις κυμαίνονται σε ένα ευρύ φάσμα, καθιστώντας εμφανές το εύρος και την ποικιλομορφία των απαντήσεων. Στο γράφημα 1 παρουσιάζεται η κατανομή της συνολικής βαθμολογίας στην GHQ-28.

Γράφημα 1. Κατανομή της συνολικής βαθμολογίας στην GHQ-28



Σχετικά με τις υπο-κλίμακες της GHQ-28, οι οποίες αποσκοπούν στην αναλυτικότερη απόδοση της εικόνας της ψυχικής υγείας των συμμετεχόντων, η υψηλότερη μέση βαθμολογία εντοπίζεται στην υποκλίμακα «Άγχος/Αϋπνία» (M= 9,90) και ακολουθούν οι υποκλίμακες «Σωματικές Ενοχλήσεις» (M= 8,30) και «Κοινωνική Δυσλειτουργία (M= 8,18), ενώ η υποκλίμακα «Σοβαρή Κατάθλιψη» σημειώνει τη χαμηλότερη βαθμολογία (M= 4,50, Md= 2). Στον πίνακα 2 απεικονίζονται αναλυτικά τα στατιστικά στοιχεία της κλίμακας και των υποκλιμάκων της GHQ-28.

Πίνακας 2. Στατιστικά στοιχεία της κλίμακας και των υποκλιμάκων της GHQ-28

	Somatic Complaints	Anxiety Insomnia	Social Disfunction	Severe Depression	GHQ-28 Total
N Valid	121	121	121	121	121
Missing	0	0	0	0	0
Mean	8,3058	9,9008	8,1818	4,5041	30,8926
Median	7,0000	9,0000	7,0000	2,0000	27,0000
Std. Deviation	4,55310	5,05866	3,05232	5,10412	15,10894
Range	19,00	21,00	16,00	21,00	62,00
Minimum	,00	,00	3,00	,00	7,00
Maximum	19,00	21,00	19,00	21,00	69,00

GHQ-28: General Health Questionnaire-28

Σύμφωνα με την DASS-21, οι περισσότεροι εκ των ερωτηθέντων αναφέρουν φυσιολογικές βαθμολογίες σε όλες τις υποκλίμακες που μετρούν την ψυχική υγεία. Πιο συγκεκριμένα, για την υποκλίμακα άγχους το 44,6% (n= 54) αναφέρει φυσιολογικού βαθμού άγχος, σκοράροντας κατά μέσο όρο 11,02 (SD= 10,11), για την υποκλίμακα στρες το 59,5% (n= 72) δηλώνει φυσιολογικού βαθμού στρες, με μέση βαθμολογία 15,25 (SD= 9.89) και για την υποκλίμακα κατάθλιψης το 47,9% (n= 58) αναφέρει φυσιολογικού βαθμού συμπτώματα κατάθλιψης, με μέση βαθμολογία 11,81 (SD= 10,7) με ένα εύρος βαθμολογίας από 0 έως 42. Η μέση βαθμολογία στη συνολική κλίμακα DASS-21 είναι 38 (Md= 32, SD= 28,5) με ένα εύρος βαθμολογία από 0 έως 126, που αποτελεί και το υψηλότερο σκορ της κλίμακας.

Εν τούτοις, υψηλά ποσοστά αναφέρονται στην υποκλίμακα της κατάθλιψης, με το 20,7% (n=25) να δηλώνει μέτριου βαθμού κατάθλιψη, ενώ το 10,7% (n= 13) να αναφέρει

εξαιρετικά σοβαρό βαθμό κατάθλιψης. Η υποκλίμακα του άγχους, αντίστοιχα, εμφανίζει υψηλά ποσοστά στις απαντήσεις με το 18,2% (n= 22) να δηλώνει μέτριου βαθμού άγχος και το 17,4% να αναφέρει εξαιρετικά σοβαρό βαθμό άγχους. Η υποκλίμακα του στρες παρουσιάζει χαμηλότερα ποσοστά με το 7,4% να αναφέρει εξαιρετικά σοβαρού βαθμού στρες. Ο πίνακας 3 απεικονίζει αναλυτικά τις βαθμολογίες και το βαθμό σοβαρότητας στις υποκλίμακες της DASS-21.

Πίνακας 3. Επίπεδα βαθμού σοβαρότητας συμπτωμάτων των συμμετεχόντων σύμφωνα με τη DASS-21

		Count	Column N %
Level of Depression	Normal	58	47,9%
	Mild	15	12,4%
	Moderate	25	20,7%
	Severe	10	8,3%
	Extremely Severe	13	10,7%
Level of Anxiety	Normal	54	44,6%
	Mild	13	10,7%
	Moderate	22	18,2%
	Severe	11	9,1%
	Extremely Severe	21	17,4%
Level of Stress	Normal	72	59,5%
	Mild	14	11,6%
	Moderate	15	12,4%
	Severe	11	9,1%
	Extremely Severe	9	7,4%

5.3. Επίπεδα στίγματος δεσμού ή σχέσης των γονέων συμμετεχόντων

Η ανάλυση των στατιστικών δεδομένων για το ερωτηματολόγιο ASS (Affiliate Stigma Scale) αποκαλύπτει σημαντικές πληροφορίες σχετικά με τον αυτόστιγματισμό γονέων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Στον συναισθηματικό τομέα, η μέση βαθμολογία είναι 13,86 (SD= 5,56), με εύρος από 7 έως 28, στον γνωστικό τομέα, η μέση βαθμολογία είναι 11,69 (SD= 4,51), με εύρος από 7 έως 28, ενώ στον συμπεριφορικό τομέα, η μέση βαθμολογία είναι 11,40 (SD= 3,65), με εύρος από 8 έως 24. Η συνολική μέση τιμή για το ASS είναι 36,96 (SD=

12,61), με εύρος από 22 έως 80. Ο δείκτης διασποράς (SD) αναδεικνύει ότι οι τιμές του μεταβλητού έχουν μικρή απόκλιση από το μέσο όρο, χαρακτηρίζοντας την κατανομή ως σχετικά ισορροπημένη. Στον πίνακα 4 απεικονίζονται αναλυτικά τα στατιστικά στοιχεία της κλίμακας και των υποκλιμάκων της ASS.

Πίνακας 4. Στατιστικά στοιχεία της κλίμακας και των υποκλιμάκων της ASS.

		Affective Domain	Cognitive Domain	Behavioral Domain	ASS Total
N	Valid	121	121	121	121
	Missing	0	0	0	0
Mean		13,8595	11,6942	11,4050	36,9587
Median		13,0000	11,0000	10,0000	36,0000
Std. Deviation		5,56223	4,51635	3,65508	12,61903
Range		21,00	21,00	16,00	58,00
Minimum		7,00	7,00	8,00	22,00
Maximum		28,00	28,00	24,00	80,00

ASS: Affiliate Stigma Scale

Όσον αφορά στο βαθμό ή επίπεδο σοβαρότητας του στίγματος δεσμού, η αντίστοιχη ελληνική έρευνα σε μητέρες παιδιών με ASD (Papadopoulos et al., 2022) αναφέρει πως το υπολογιζόμενο σημείο αποκοπής (cut-off point) για τη συνολική κλίμακα υπολογίστηκε στο 31,00. Με βάση τις συνολικές βαθμολογίες των ληφθέντων δεδομένων, το 33ο και το 66ο εκατοστημόριο θεωρήθηκαν ως το σημείο αποκοπής, επειδή αυτά τα δύο τριμερή σημεία χωρίζουν τον πληθυσμό σε τρεις ίσες υποομάδες και βοηθούν στην κατηγοριοποίησή τους ως υψηλών, μέτριων και χαμηλών βαθμολογιών. Για τις υποκλίμακες τα σημεία αποκοπής (cut-off points) έχουν ως εξής: i) συναισθηματικός τομέας στο 15,00, ii) γνωστικός τομέας στο 9,00 και iii) συμπεριφορικός τομέας στο 11,00 (Papadopoulos et al., 2022).

Στην παρούσα έρευνα το 42,1% (n= 51) βαθμολογείται χαμηλά στην συνολική κλίμακα ASS, μη ξεπερνώντας το σημείο αποκοπής (31,00), ενώ το 57,9% (n= 70) σκοράρει υψηλά, περνώντας το σημείο αποκοπής (cut-off point) και άρα υποδηλώνοντας σημαντικό βαθμό στίγμα. Αναφορικά με τις υποκλίμακες, το 66,1% (n= 80) σκοράρει χαμηλά στο συναισθηματικό τομέα, το 64,5% (n= 78) σκοράρει χαμηλά στο συμπεριφορικό τομέα, ενώ το 57% (n= 69) σκοράρει υψηλά, πάνω από το σημείο αποκοπής (cut-off point) για το στίγμα που

αφορά στο γνωστικό τομέα, στις πεποιθήσεις δηλαδή που συνοδεύουν τους γονείς-φροντιστές παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (βλ. Πίνακας 5).

Πίνακας 5. Σημεία αποκοπής (*Cut-off points*) για την κλίμακα ASS και τις υποκλίμακες της

		Cut-off points	Count	Column N %
Total	Affiliate	Stigma Below 31.00	51	42,1%
		Above 31.00	70	57,9%
Cognitive Domain		Below 9.00	52	43,0%
		Above 9.00	69	57,0%
Affective Domain		Below 15.00	80	66,1%
		Above 15.00	41	33,9%
Behavioral Domain		Below 11.00	78	64,5%
		Above 11.00	43	35,5%

Στην έρευνα των Papadopoulos et al. (2022) το άλφα του Cronbach αποκάλυψε ότι η εκτιμώμενη εσωτερική συνέπεια ήταν εξαιρετική ($\alpha = 0,888$) και βρήκε υψηλή θετική συσχέτιση στοιχείων-συνόλου. Στην τρέχουσα έρευνα εξετάστηκε η εσωτερική συνέπεια-συνοχή της κλίμακας υπολογίζοντας αντίστοιχα το συντελεστή αξιοπιστίας α του Cronbach. Η τιμή αξιοπιστίας α του Cronbach ισούται με ,952 ($\alpha = ,952$) φανερώνοντας πολύ υψηλό βαθμό συνάφειας μεταξύ των αντικειμένων (items) της κλίμακας και αξιοπιστίας της (πίνακας 6).

Πίνακας 6. Τιμή αξιοπιστίας α του Cronbach για την κλίμακα ASS

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,952	,951	22

5.4. Διαφορές μεταξύ κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών και μετρήσεων που σχετίζονται με την ψυχική υγεία.

Η παρούσα ενότητα περιλαμβάνει την μονο-μεταβλητή ανάλυση των κοινωνικο-δημογραφικών δεδομένων με τις απαντήσεις στις κλίμακες GHQ-28 και DASS-21. Η μονο-

μεταβλητή ανάλυση (univariate analysis) διερευνά κάθε μεταβλητή σε ένα σύνολο δεδομένων, ξεχωριστά, περιγράφοντας κάθε μεταβλητή μόνη της. Για τη μεταβλητή του φύλου, οι κατηγορία των ανδρών περιλαμβάνει μικρό αριθμό συμμετεχόντων ($n=8$), με αποτέλεσμα να μην πληρούνται οι προϋποθέσεις για τον έλεγχο μέσω όρων ($n > 30$).

Για την αξιολόγηση της ισότητας των κατανομών με τον μη παραμετρικό έλεγχο Kruskal-Wallis της συνολική GHQ-28 και των υποκλιμάκων της σε διαφορετικές ηλικιακές κατηγορίες τα αποτελέσματα δεν υποδεικνύουν στατιστικώς σημαντικές διαφορές στις κατανομές της GHQ-28 ($H(4)=3,435$, $p=.488$) και των υποκλιμάκων της ($p > .05$) μεταξύ των ηλικιακών κατηγοριών. Η κατανομή των δεικτών ψυχικής υγείας (σωματικές ενοχλήσεις, άγχος-αϋπνία, κοινωνική δυσλειτουργία και σοβαρή κατάθλιψη) όπως μετράται από το GHQ-28, δεν ποικίλλει σημαντικά μεταξύ των διαφορετικών ηλικιακών ομάδων. Όμοια και στην κλίμακα DASS-21 δεν εντοπίζεται στατιστικώς σημαντική διαφορά στη συνολική κλίμακα ($H(4)=3,876$, $p=.423$) και της υποκλίμακας της ($p > .05$) σε σχέση με τις διάφορες ηλικιακές κατηγορίες. Συνεπώς, τα συμπτώματα ψυχικής υγείας δε διαφέρουν μεταξύ νεότερων ή ηλικιακά μεγαλύτερων γονέων συμμετεχόντων με παιδιά ΔΑΦ.

Αναφορικά με το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων συμμετεχόντων, ο μη παραμετρικός έλεγχος Kruskal-Wallis δεν ανέδειξε στατιστικώς σημαντική διαφορά στην κλινική εικόνα που δηλώνεται με την GHQ-28 ($H(2)=.736$, $p=.692$) και τις υποκλίμακες της ($p > .05$) σε σχέση με την εκπαίδευσή τους (Γυμνάσιο, Λύκειο, Τριτοβάθμια Εκπαίδευση). Αντίστοιχα, οι βαθμολογίες στην κλίμακα DASS-21 ($H(2)=2,749$, $p=.253$) και στις υποκλίμακες άγχους ($p=.397$), κατάθλιψης ($p=.204$), στρες ($p=.099$), δεν διαφέρουν στατιστικώς σημαντικά με βάση το διαφορετικό εκπαιδευτικό επίπεδο των συμμετεχόντων.

Σχετικά με το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα και τα αυτοαναφερόμενα συμπτώματα ψυχικής δυσφορίας που μετρά η GHQ-28, οι γονείς συμμετέχοντες δεν εμφάνισαν στατιστικώς σημαντική διαφορά στη συνολική κλίμακα GHQ-28 ($p=.165$) και στις υποκλίμακες «Σωματικές Ενοχλήσεις», «Άγχος/Αϋπνία» και «Κοινωνική Δυσλειτουργία» σε σχέση με το εισόδημά τους. Εν τούτοις, η υποκλίμακα «Σοβαρή κατάθλιψη» εμφανίζει στατιστικώς σημαντική διαφορά ($H(3)=7,968$, $p=.047$) με τους συμμετέχοντες που αναφέρουν <600 ευρώ μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα να διαφέρουν στατιστικώς σημαντικά (Bonferroni correction, Adj Sig.=.034) από αυτούς που δηλώνουν >1500 ευρώ, αναφέροντας σημαντικά χαμηλότερα σκορ στην κλίμακα και άρα μικρότερου βαθμού κατάθλιψη εν συγκρίσει με τους οικονομικά ευπορότερους (Mean Rank 21,30 vs. 66,15) (βλ. Πίνακας 7, Γράφημα 2).

Πίνακας 7. Τεστ πολλαπλών συγκρίσεων (*pairwise comparisons*) μεταξύ της βαθμολογίας στην υποκλίμακα «Σοβαρή Κατάθλιψη» της GHQ-28 και του εισοδήματος των γονέων συμμετεχόντων

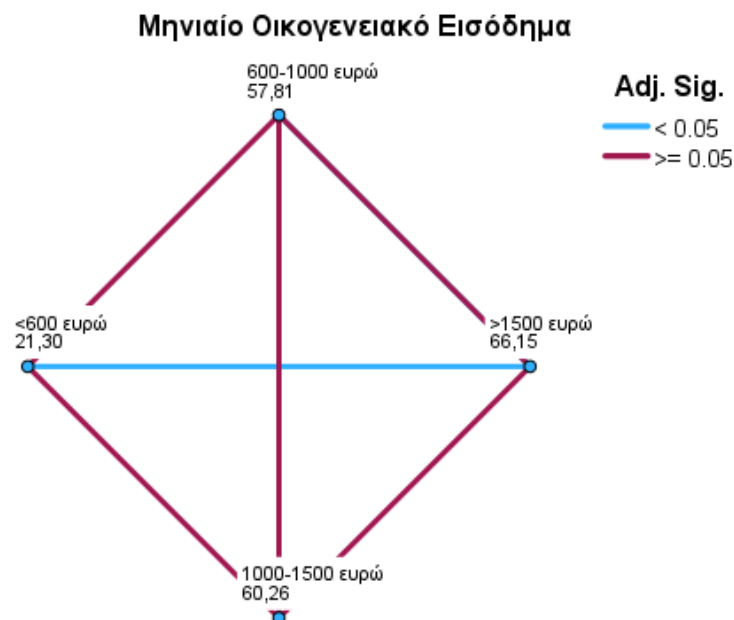
Sample 1-Sample 2	Test Statistic	Std. Error	Std. Test Statistic	Sig.	Adj. Sig. ^a
<600 ευρώ-600-1000 ευρώ	-36,510	17,295	-2,111	,035	,209
<600 ευρώ-1000-1500 ευρώ	-38,963	16,535	-2,356	,018	,111
<600 ευρώ->1500 ευρώ	-44,849	16,211	-2,767	,006	,034
600-1000 ευρώ-1000-1500 ευρώ	-2,454	9,451	-,260	,795	1,000
600-1000 ευρώ->1500 ευρώ	-8,340	8,872	-,940	,347	1,000
1000-1500 ευρώ->1500 ευρώ	-5,886	7,279	-,809	,419	1,000

Each row tests the null hypothesis that the Sample 1 and Sample 2 distributions are the same.

Asymptotic significances (2-sided tests) are displayed. The significance level is ,050.

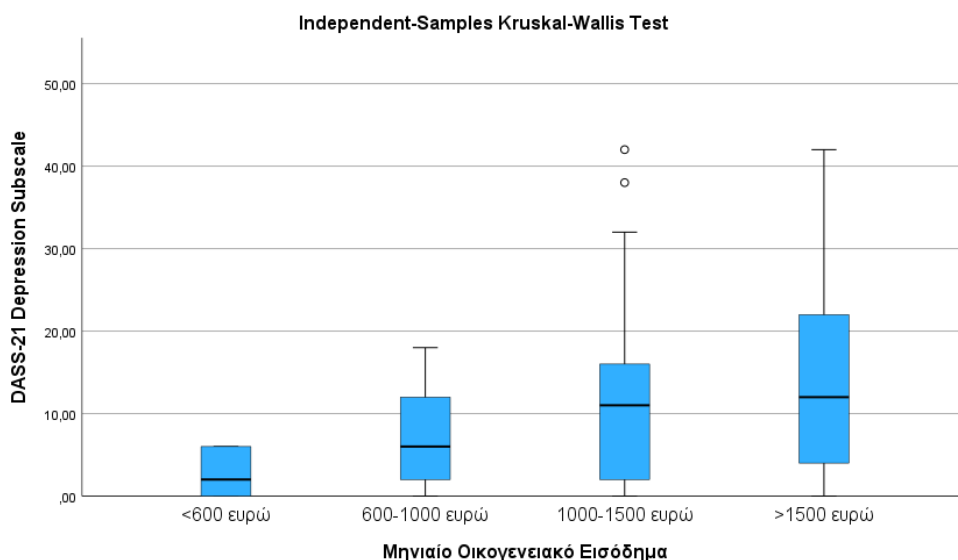
a. Significance values have been adjusted by the Bonferroni correction for multiple tests.

Γράφημα 2. Σύγκριση μεταξύ της βαθμολογίας στην υποκλίμακα «Σοβαρή Κατάθλιψη» της GHQ-28 και του εισοδήματος των γονέων συμμετεχόντων



Οι βαθμολογίες στην κλίμακα DASS-21 επιβεβαιώνουν τα παραπάνω, με τη συνολική βαθμολογία να μη διαφέρει στατιστικώς σημαντικά σε σχέση με το εισόδημα ($H(3)=6,521$, $p=,089$), αλλά η υποκλίμακα της κατάθλιψης να διαφέρει στατιστικώς σημαντικά ($H(3)=9,220$, $p<,05$), όπως επίσης, η υποκλίμακα του stress εμφανίζει στατιστικώς σημαντική διαφορά στις διάφορες κατηγορίες εισοδήματος ($H(3)=7,943$, $p<,05$). Post-hoc τεστ πολλαπλών συγκρίσεων (pairwise comparisons) δεν φανερώνει συγκεκριμένες κατηγορίες να διαφέρουν στατιστικώς σημαντικά, έπειτα από διόρθωση Bonferroni (Adj. Sig>,05). Ωστόσο, οι μέσοι όροι των βαθμολογιών υποδεικνύουν πως οι οικονομικά ευπορότεροι αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και άγχους (Mean Rank= 26,90 vs. 67,42 και 28,20 vs. 67,93 αντίστοιχα) (Γράφημα 3). Τα αποτελέσματα χρειάζεται να ερμηνεύονται με προσοχή, καθώς οι συμμετέχοντες με εισόδημα <600 ευρώ είναι λιγστοί ($n=5$).

Γράφημα 3. Σύγκριση μεταξύ της υποκλίμακας κατάθλιψης της DASS-21 και του μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος των γονέων συμμετεχόντων



DASS-21: Depression Anxiety Stress Scale-21

Όσον αφορά στο χρόνο διάγνωσης ASD του παιδιού και τα συμπτώματα ψυχικής δυσφορίας των γονέων, ο μη παραμετρικός έλεγχος Kruskal-Wallis δεν ανέδειξε κάποια στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ της συνολικής κλίμακας GHQ-28 ($H(3)=4,676$, $p=,197$) και των υποκλιμάκων της ($p>,05$) σε σχέση με τον χρόνο διάγνωσης της ΔΑΦ (πχ. 1 χρόνο, 2-5 χρόνια κλπ). Παρόμοια, η συνολική κλίμακα DASS-21 ($H(3)=4,302$, $p=,231$) και

οι υποκλίμακες κατάθλιψης, άγχους, στρες ($p>05$) δεν φανερώνουν στατιστικώς σημαντική διαφορά σε σχέση με το χρόνο διάγνωσης των παιδιών με ΔΑΦ. Συνοπτικά, ο χρόνος απόδοσης της διάγνωσης δεν φαίνεται να επιδρά διαφορετικά στα επίπεδα δυσφορίας των γονέων· όλοι αναφέρουν αντίστοιχα επίπεδα ψυχικής καταπόνησης.

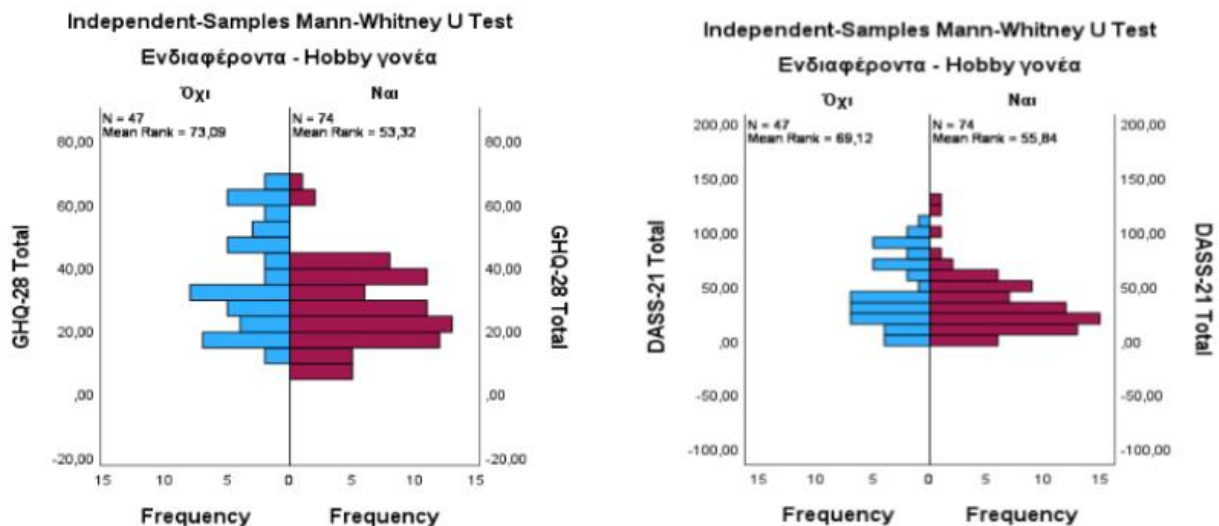
Η φοίτηση του παιδιού με ΔΑΦ σε ειδικό σχολείο ή γενικό σχολείο με ή χωρίς παράλληλη στήριξη δεν φαίνεται να επιδρά διαφορετικά στην ψυχική δυσφορία των γονέων, όπως μετρήθηκε με την κλίμακα GHQ-28 ($H(3)=1.167, p=.761$) και την DASS-21 ($H(3)=.980, p=.806$) και τις υποκλίμακες τους. Αντίστοιχα, η συννοσηρότητα των παιδιών με ΔΑΦ δεν υποδεικνύει διαφορετικά επίπεδα ψυχικής καταπόνησης ή κλινικής συμπτωματολογίας, σύμφωνα με τη GHQ-28 ($U= 1334,5, z= 1,109, p=.268$) και τη DASS-21 ($U= 1407,5, z= 1,584, p=.113$) αντίστοιχα. Τα επίπεδα ψυχικής δυσφορίας, άγχους, κατάθλιψης και στρες των γονέων δε διαφοροποιούνται υπό την ύπαρξη ή όχι συννοσηρότητας της ΔΑΦ με άλλη νόσο· και στις δυο περιπτώσεις παρουσιάζουν παρόμοια βαθμολογία χωρίς σημαντικές διαφοροποιήσεις.

Σχετικά με τη συμμετοχή των γονέων παιδιών με ΔΑΦ σε Συλλόγους, η οποία λειτουργεί προστατευτικά, ο μη παραμετρικός έλεγχος Mann-Witney δεν ανέδειξε κάποια στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ της συνολικής κλίμακας GHQ-28 ($U= 1258,0, z=-,069, p=.945$) και των υποκλιμάκων της ($p>,05$). Ωστόσο, η υποκλίμακα «Κοινωνική Δυσλειτουργία» εμφανίζει στατιστικώς σημαντική διαφορά ($U= 948,0, z=-2,017, p<,05$) με τους γονείς που συμμετέχουν σε Συλλόγους να σκοράρουν χαμηλότερα στην υπο-κλίμακα της «Κοινωνικής Δυσλειτουργίας», βοηθώντας τους να είναι περισσότερο λειτουργικοί και κοινωνικά προσαρμοσμένοι. Η κλίμακα DASS-21 δεν παρουσιάζει στατιστικώς σημαντική διαφορά στη συνολική βαθμολογία της ($U= 1319,0, z=,311, p=.755$), ούτε στις υποκλίμακες της ($p>,05$) σε σχέση με τη συμμετοχή των γονέων σε Συλλόγους ή όχι.

Τέλος, σε συνέχεια των παραγόντων που λειτουργούν προστατευτικά, ο έλεγχος Mann-Witney φανερώνει στατιστικώς σημαντική διαφορά στην συνολική βαθμολογία της GHQ-28 ($U= 1171,0, z=-3,022, p=.003<,05$) και όλες τις υποκλίμακές της ($p<,05$) σε σχέση με τους γονείς παιδιών με ΔΑΦ, οι οποίοι δηλώνουν ενδιαφέροντα και εμπλοκή με δραστηριότητες/χόμπι. Όμοια, υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά των γονέων που συμμετέχουν σε δραστηριότητες στην συνολική βαθμολογία της κλίμακας DASS-21 ($U= 1357,5, z= -2,030, p<.05$) και της υποκλίμακας της κατάθλιψης ($U= 1322,0, z= -2,227, p<,05$), αλλά δεν υπάρχει διαφοροποίηση στις βαθμολογίες των υποκλιμάκων στρες ($U= 1426,0, z= -1,670, p=.095$) και άγχους ($U= 1460,0, z= -1,490, p=.136$). Οι γονείς που έχουν χόμπι

αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα ψυχικής δυσφορίας-επιβάρυνσης, καθώς και κλινικής συμπτωματολογίας, ιδιαίτερα της κατάθλιψης εν συγκρίσει με γονείς, οι οποίοι δεν αναφέρουν ενδιαφέροντα και δραστηριότητες (Γράφημα 4).

Γράφημα 4. Σύγκριση μεταξύ της συνολικής βαθμολογίας GHQ-28 και DASS-21 σε σχέση με τη δήλωση ή όχι ενδιαφερόντων



5.5. Διαφορές μεταξύ κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών και του στίγματος δεσμού ή σχέσης των γονέων συμμετεχόντων

Εξετάζοντας το στίγμα δεσμού σε σχέση με τις ηλικιακές κατηγορίες του δείγματος, ο μη παραμετρικός έλεγχος Kruskal Wallis δε φανερώνει στατιστικώς σημαντική διαφορά στη συνολική βαθμολογία της ASS ($H(4)= 3,269, p=,514$) και τις υποκλίμακες γνωστικού ($H(4)= 2772, p=,597$), συναισθηματικού ($H(4)= 4,426, p=,351$) και συμπεριφορικού ($H(4)= 2,307, p=,680$) τομέα. Οι συμμετέχοντες διαφορετικής ηλικίας δε παρουσιάζουν διαφοροποιήσεις αναφορικά με το στίγμα.

Αναφορικά με το εκπαιδευτικό επίπεδο, ο έλεγχος Kruskal Wallis δε φανερώνει στατιστικώς σημαντική διαφορά στο επίπεδο του στίγματος δεσμού στη συνολική κλίμακα ($H(2)=1,677, p=,432$), καθώς και τις υποκλίμακες της ($p>,05$) σε σχέση με την εκπαίδευση των γονέων. Αντίστοιχα, σχετικά με το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα, ο μη παραμετρικός

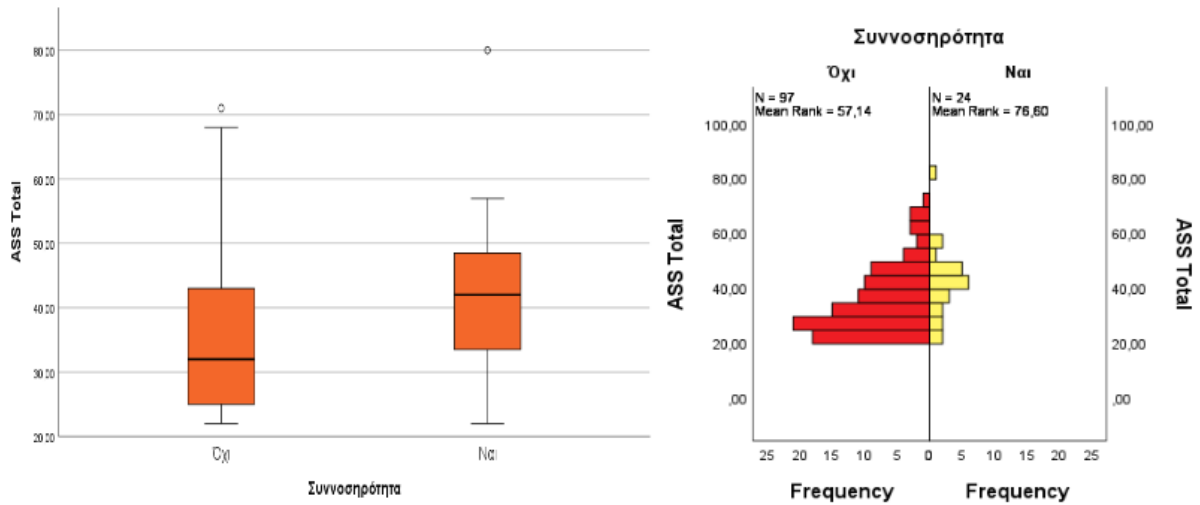
έλεγχος Kruskal Wallis δεν αποδεικνύει στατιστικώς σημαντική διαφορά στη συνολική βαθμολογία της ASS ($H(3)= 4,427, p=,219$) και των υποκλιμάκων της ($p>,05$).

Το στίγμα δεσμού ή σχέσης, όπως μετριέται με την ASS δεν σημειώνει στατιστικώς σημαντική διαφορά σε σχέση με το χρονικό διάστημα απόδοσης της διάγνωσης ΔΑΦ, ούτε στη συνολική κλίμακα ($H(3)= 1,710, p=,635$), ούτε στις υποκλίμακες της. Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ ανεξάρτητα από το χρόνο που έχει τεθεί η διάγνωση παρουσιάζουν παρόμοιες βαθμολογίες αναφορικά με το στίγμα και τις πεποιθήσεις, τις γνώσεις και τις συμπεριφορές του γύρω από αυτό.

Καμία επίσης στατιστικώς σημαντική διαφοροποίηση δεν εντοπίζεται με τον έλεγχο Kruskal Wallis στο στίγμα δεσμού σε σχέση με το περιβάλλον φοίτησης των παιδιών με ΔΑΦ στη συνολική κλίμακα ASS ($H(3)=1,603, p=,659$) και στις υποκλίμακες της ($p>,05$). Οι βαθμολογίες, δηλαδή, στο εσωτερικευμένο στίγμα των γονέων παραμένουν ίδιες ανεξάρτητα από το αν το παιδί με ΔΑΦ φοιτά σε ειδικό σχολείο ή γενικό με ή χωρίς παράλληλη στήριξη. Το ίδιο ισχύει και για τον τρόπο επικοινωνίας που χρησιμοποιεί το παιδί. Ο έλεγχος Kruskal Wallis δε φανερώνει στατιστικώς σημαντική διαφορά στις βαθμολογίες της ASS ($H(2)= 1,010, p=,603$) και τις υποκλίμακες της ($p>,05$) σε σχέση με το αν το παιδί επικοινωνεί λεκτικά, με εναλλακτικούς τρόπους ή και τα δυο.

Όσον αφορά στη συννοσηρότητα, ο έλεγχος Mann-Witney αποδεικνύει στατιστικώς σημαντική διαφορά στη συνολική βαθμολογία του στίγματος δεσμού στην ASS ($U= 1538,5, z= 2,437, p=,015$) υπό την ύπαρξη συννοσηρότητας της ΔΑΦ με άλλη ψυχική ή σωματική νόσο. Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ και συννοσηρότητα σκοράρουν υψηλότερα στην κλίμακα του στίγματος, καθώς και στην υποκλίμακα του γνωστικού ($U= 1601,5, z=2,876, p=,004$) και του συμπεριφορικού τομέα ($U= 1486,0, z= 2,121, p=,034$). Ο συναισθηματικός τομέας, πώς δηλαδή αισθάνονται οι γονείς με παιδί ΔΑΦ δε διαφέρει στατιστικώς σημαντικά ($U= 1427,0, z= 1,715, p=,086$) υπό την ύπαρξη συννοσηρότητας (βλ. Γράφημα 5).

Γράφημα 5. Σύγκριση μεταξύ της συνολικής βαθμολογίας στίγματος της ASS σε σχέση με τη συνοσηρότητα των παιδιών ΔΑΦ

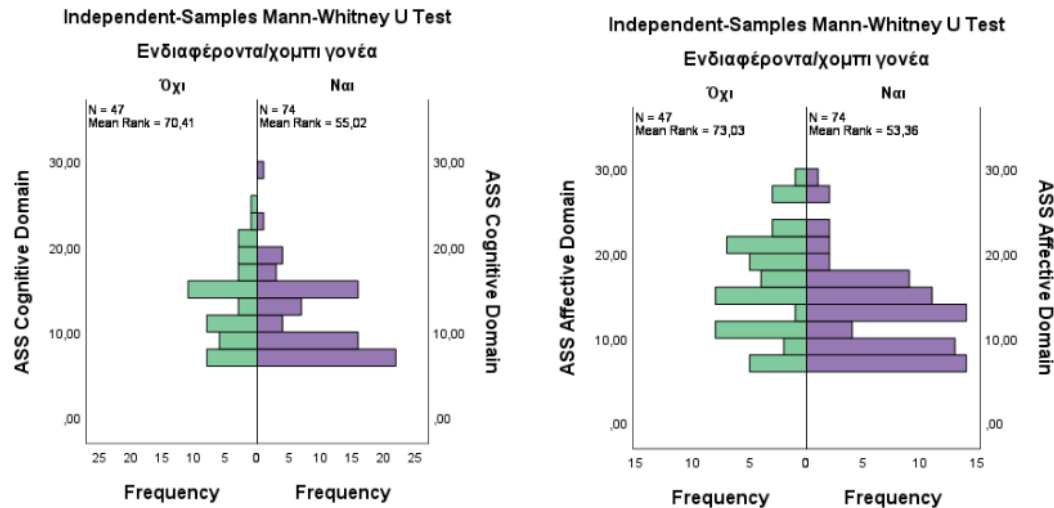


ASS: *Affiliate Stigma Scale*

Η συμμετοχή των γονέων ή όχι σε Συλλόγους δεν φαίνεται να διαφοροποιεί στατιστικά σημαντικά το αυτό-αναφερόμενο στίγμα των γονέων παιδιών με ΔΑΦ, όπως υπολογίζεται από την κλίμακα ASS ($U= 1400,0$, $z=,816$, $p=,414$). Οι γονείς που συμμετέχουν σε συλλόγους δε διαφέρουν στο στίγμα σε γνωστικό ($U= 1485,5$, $z= 1,363$, $p=,173$), συναισθηματικό ($U= 1327,0$, $z= ,362$, $p=,717$) και συμπεριφορικό επίπεδο ($U= 1364,5$, $z=,602$, $p=,547$) σε σχέση με γονείς που δεν συμμετέχουν σε Συλλόγους.

Τέλος, η δήλωση των γονέων για ενδιαφέροντα και δραστηριότητες φαίνεται να επιδρά διαφορετικά στο στίγμα δεσμού σε σχέση με γονείς, οι οποίοι δεν αναφέρουν χόμπι, όπως δηλώνεται στην κλίμακα ASS. Οι γονείς που συμμετέχουν σε δραστηριότητες σκοράρουν χαμηλότερα στη συνολική κλίμακα ASS ($U=1331,5$, $z=-2,169$, $p=,030$), καθώς και τις υποκλίμακες του γνωστικού ($U= 1296,5$, $z= -2,379$, $p= ,017$) και συναισθηματικού τομέα ($U= 1173,5$, $z=-3,017$, $p=,003$), ενώ ο συμπεριφορικός τομέας δεν φανερώνει στατιστικά σημαντική διαφορά ($U=1683,5$, $z=-,299$, $p=,765$) μεταξύ γονέων με ενδιαφέροντα ή όχι (βλ. Γράφημα 6).

Γράφημα 6. Σύγκριση μεταξύ της βαθμολογίας στίγματος της υποκλίμακας γνωστικού και συναισθηματικού τομέα της ASS σε σχέση με τη δήλωση ενδιαφερόντων των γονέων



5.6. Συσχέτιση μεταξύ του στίγματος δεσμού και των κλινικών χαρακτηριστικών με βάση τις κλίμακες GHQ-28 και DASS-21

Σε εξέταση του βαθμού συσχέτισης των βαθμολογιών GHQ-28, DASS-21 και ASS, χρησιμοποιήθηκε ο μη παραμετρικός συντελεστής συσχέτισης Spearman's rho για την ανάλυση και την αξιολόγηση της δύναμης και κατεύθυνσης των σχέσεων. Οι συσχετίσεις θεωρούνται σημαντικές στο επίπεδο σημαντικότητας 0,01. Σε γενικές γραμμές, οι αποτελεσματικές συσχετίσεις υποδηλώνουν πώς οι αλλαγές σε μια μετρούμενη μεταβλητή σχετίζονται με αλλαγές σε μια άλλη σε στατιστικώς σημαντικό βαθμό.

Οι αναλύσεις συσχέτισης μεταξύ των υποκλιμάκων της GHQ-28 και της DASS-21 αποκαλύπτουν σημαντικές συσχετίσεις, προσφέροντας ενδείξεις για το πώς οι διάφορες ψυχολογικές διαστάσεις σχετίζονται μεταξύ τους. Πιο συγκεκριμένα, οι σωματικές ενοχλήσεις (GHQ-28 Somatic Complaints) συσχετίζονται θετικά και σημαντικά με την κατάθλιψη (DASS-21 Depression) ($\rho = ,656$), παρουσιάζοντας θετική σχέση με τα συμπτώματα κατάθλιψης. Το άγχος-αϋπνία (GHQ-28 Anxiety Insomnia) συσχετίζεται θετικά και σημαντικά με την αντίστοιχη διάσταση άγχους (DASS-21 Anxiety), με συντελεστή συσχέτισης $\rho = ,742$, υποδεικνύοντας πολύ ισχυρή συσχέτιση. Η κοινωνική δυσλειτουργία (GHQ-28 Social

Dysfunction) συσχετίζεται θετικά και σημαντικά με το στρες (DASS-21 Stress) με συντελεστή συσχέτισης $\rho = ,536$, υποδεικνύοντας ότι η δυσλειτουργία στον κοινωνικό τομέα σχετίζεται με αυξημένο άγχος. Η σοβαρή κατάθλιψη (GHQ-28 Severe Depression) εμφανίζει πολύ ισχυρή και θετική συσχέτιση με την κατάθλιψη (DASS-21 Depression), χαρακτηριζόμενη από συντελεστή συσχέτισης $\rho = ,878$. Τέλος, το συνολικό επίπεδο ψυχολογικής υγείας (GHQ-28 Total) συσχετίζεται σημαντικά και θετικά με το συνολικό επίπεδο κατάθλιψης, άγχους, και στρες (DASS-21 Total) με συντελεστή συσχέτισης $\rho = ,855$, υποδεικνύοντας συνολική αλληλεπίδραση ανάμεσα στις δύο κλίμακες.

Οι παραπάνω συσχετίσεις υποδεικνύουν σημαντικές θετικές σχέσεις μεταξύ των διαφόρων υποκλιμάκων της GHQ-28 και της DASS-21. Αυτό σημαίνει ότι όσο αυξάνονται τα επίπεδα συμπτωμάτων σε μια υπο-κλίμακα, τόσο αυξάνονται και τα συμπτώματα στην αντίστοιχη του άλλου εργαλείου. Η ισχυρή συσχέτιση μεταξύ της GHQ-28 Total και της DASS-21 Total ($\rho = ,855$) υποδεικνύει ότι η συνολική ψυχολογική κατάσταση, όπως αξιολογείται από αυτά τα δύο εργαλεία, είναι σημαντικά συνδεδεμένη.

Οι αναλύσεις συσχέτισης μεταξύ της GHQ-28 και της ASS αποκαλύπτουν σημαντικές σχέσεις μεταξύ διαφόρων ψυχολογικών διαστάσεων και επιπέδων στρες στο αυτό-αναφερόμενο στίγμα των γονέων. Οι σωματικές ενοχλήσεις της GHQ-28 συσχετίζονται στατιστικώς σημαντικά και θετικά με τον γνωστικό τομέα του στίγματος ($\rho = ,367$, $p < ,001$). Η υποκλίμακα άγχος-αϋπνία της GHQ-28 συσχετίζεται σημαντικά και θετικά με τον συναισθηματικό τομέα του στίγματος ($\rho = ,439$, $p < ,001$). Αυτή η συσχέτιση υποδεικνύει ότι το άγχος και η δυσκολία στον ύπνο μπορούν να σχετίζονται με την συναισθηματική εμπειρία του στίγματος. Η κοινωνική δυσλειτουργία της GHQ-28 συσχετίζεται θετικά και στατιστικώς σημαντικά με τον συμπεριφορικό τομέα του στίγματος ($\rho = ,365$, $p < ,001$), υποδεικνύοντας πως η δυσλειτουργία στις κοινωνικές σχέσεις μπορεί να συνδέεται με τη συμπεριφορά που σχετίζεται με το στίγμα, πχ. απόσυρση, απομόνωση. Επίσης, η σοβαρή κατάθλιψη της GHQ-28 συσχετίζεται στατιστικώς σημαντικά και θετικά με τη συνολική βαθμολογία της ASS ($\rho = ,495$, $p < ,001$), φανερώνοντας πως η σοβαρή κατάθλιψη μπορεί να επηρεάζει το στίγμα δεσμού των γονέων. Τέλος, η συνολική βαθμολογία ψυχικής υγείας της GHQ-28 συσχετίζεται σημαντικά και θετικά με τη συνολική βαθμολογία της ASS ($\rho = ,550$, $p < ,001$).

Οι αναλύσεις συσχέτισης μεταξύ των στοιχείων της κλίμακας DASS-21 και της ASS αναδεικνύουν σημαντικές σχέσεις μεταξύ των διαφόρων ψυχολογικών διαστάσεων και του στίγματος δεσμού των γονέων. Αρχικά, η υποκλίμακα της κατάθλιψης, όπως μετρείται από τη

DASS-21, συσχετίζεται σημαντικά και θετικά με τη συνολική βαθμολογία στίγματος (ASS Total) ($\rho = ,633, p < ,001$), υποδεικνύοντας πως όσο αυξάνεται η κατάθλιψη, τόσο αυξάνεται και ο βαθμός του στίγματος δεσμού. Το άγχος, ως υποκλίμακα της DASS-21, συσχετίζεται σημαντικά και θετικά με τον συναισθηματικό τομέα του στρες (ASS Affective Domain) ($\rho = ,410, p < ,001$). η αύξηση του άγχους σχετίζεται με αυξημένη βαθμολογία στη συναισθηματική υποκλίμακα του στίγματος. Το στρες, ως υποκλίμακα της DASS-21, συσχετίζεται σημαντικά και θετικά με τη συνολική βαθμολογία του στίγματος (ASS Total) ($\rho = ,506, p < ,001$), φανερώνοντας ότι το στρες επιδρά σε σημαντικό βαθμό στο στίγμα των γονέων με παιδιά ΔΑΦ.

Τέλος, το σύνολο ψυχολογικών συμπτωμάτων, όπως μετρείται από τη DASS-21, συσχετίζεται σημαντικά και θετικά με τη συνολική κλίμακα στίγματος (ASS Total) ($\rho = ,565, p < ,001$), υποδεικνύοντας ότι η κλινική συμπτωματολογία συσχετίζεται με το στίγμα δεσμού των γονέων. Συνολικά, τα παραπάνω αποτελέσματα υπογραμμίζουν την σημασία των συσχετίσεων μεταξύ διαφόρων ψυχολογικών παραμέτρων, προσφέροντας ενδείξεις για την αλληλεπίδραση και τον τρόπο που οι διάφορες ψυχολογικές διαστάσεις μπορεί να επηρεάζουν η μία την άλλη.

5.7. Η ψυχολογική δυσφορία και η κλινική συμπτωματολογία κατάθλιψης, άγχους και στρες ως προβλεπτικοί παράγοντες για τον βαθμό στίγματος δεσμού

Για τη διερεύνηση σχέσης ανάμεσα στον βαθμό ψυχολογικής δυσφορίας και κλινικής συμπτωματολογίας κατάθλιψης, άγχους και στρες με τον βαθμό στίγματος δεσμού των γονέων παιδιών ΔΑΦ πραγματοποιήθηκε –όπως γίνεται κατανοητό παραπάνω- ανάλυση συσχέτισης (correlation analysis) κατά Spearman. Από την ανάλυση διαπιστώθηκε θετική μέτριου βαθμού συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών ($\rho \sim ,550, p < ,001$). Οι κλίμακες GHQ-28 και DASS-21 εμφανίζουν θετική σημαντικού βαθμού συσχέτισης ($\rho \sim ,650 p < ,001$).

Οι μη παραμετρικές μέθοδοι παλινδρόμησης είναι εφαρμόσιμες όταν οι μεταβλητές δεν πληρούν τις υποθέσεις της παραδοσιακής παραμετρικής παλινδρόμησης (γραμμικότητα, κανονικότητα, ομοσκεδαστικότητα) και η ανεξάρτητη και η εξαρτημένη μεταβλητή μετρούνται σε συνεχή ή τακτική κλίμακα. Οι μέθοδοι μη παραμετρικής παλινδρόμησης στοχεύουν στην αποτύπωση της βαθύτερης σχέσης μεταξύ των μεταβλητών, είτε αυτή είναι γραμμική, μη γραμμική, είτε διαφορετικής μορφής.

Στην παρούσα περίπτωση εφαρμόστηκε test για την εκτίμηση καμπύλης (curve estimation), ώστε να προσδιοριστεί η καταλληλότητα και η σημαντικότητα μιας μη γραμμικής σχέσης μεταξύ μεταβλητών. Αυτό περιλαμβάνει τον προσδιορισμό του κατά πόσον ένας συγκεκριμένος τύπος καμπύλης (π.χ., τετραγωνική, λογαριθμική) παρέχει μια καλύτερη προσαρμογή στα δεδομένα σε σχέση με μια γραμμική σχέση. Το test βοηθά στον να διευκρινιστεί εάν η μη γραμμική σχέση είναι στατιστικά σημαντική και εάν προσθέτει αξία στην εξήγηση της μεταβλητότητας στην εξαρτημένη μεταβλητή.

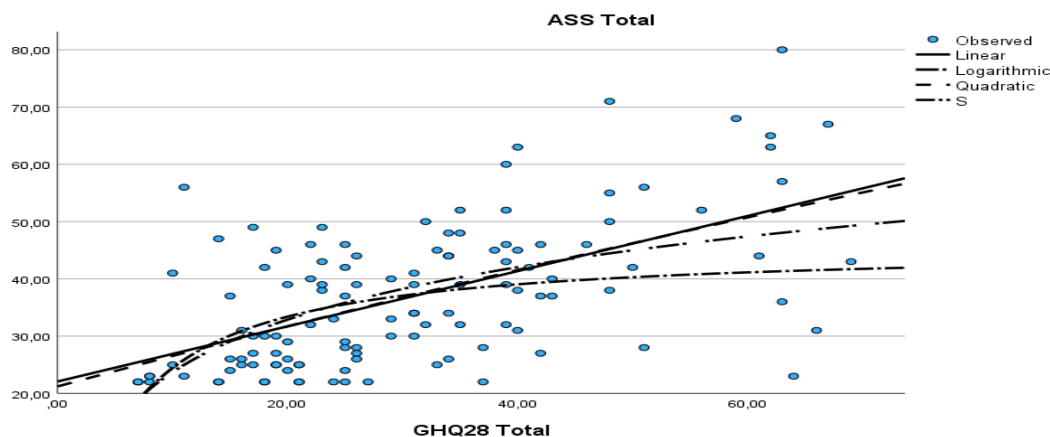
Το test καμπύλης υποδηλώνει ότι τα διάφορα μοντέλα αποτύπωσαν τη σχέση μεταξύ των μεταβλητών σε διάφορους βαθμούς, με το γραμμικό μοντέλο (linear regression analysis) να επιδεικνύει υψηλή τιμή R-τετραγώνου για την GHQ-28 ($F= 59,326$, $R^2=,333$, $p<,001$) (βλ. Πίνακας 8, Γράφημα 7) και για την DASS-21 ($F= 54,594$, $R^2=,314$, $p<,001$) (βλ. Πίνακας 9, Γράφημα 8) και τις υποκλίμακές της.

Πίνακας 8. Test εκτίμησης καμπύλης γραμμικής σχέσης μεταξύ GHQ-28 και ASS

Model Summary and Parameter Estimates								
Dependent Variable: ASS Total								
Model Summary						Parameter Estimates		
Equation	R Square	F	df1	df2	Sig.	Constant	b1	b2
Linear	,333	59,326	1	119	<,001	22,077	,482	
Logarithmic	,301	51,356	1	119	<,001	-6,717	13,218	
Quadratic	,333	29,452	2	118	<,001	21,217	,541	-,001
S	,246	38,833	1	119	<,001	3,821	-6,245	

The independent variable is GHQ-28 Total.

Γράφημα 7. Αναπαράσταση καμπύλης γραμμικής σχέσης μεταξύ των μεταβλητών



Πίνακας 9. Τεστ εκτίμησης καμπύλης γραμμικής σχέσης μεταξύ DASS-21 και ASS

Model Summary and Parameter Estimates

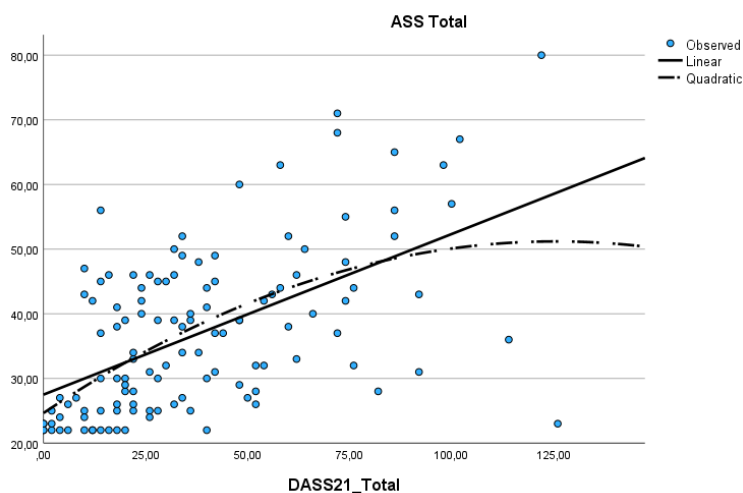
Dependent Variable: ASS Total

Equation	Model Summary					Parameter Estimates		
	R Square	F	df1	df2	Sig.	Constant	b1	b2
Linear	,314	54,594	1	119	<,001	27,497	,248	
Quadrati	,332	29,305	2	118	<,001	24,647	,423	-,002

c

The independent variable is DASS-21 Total.

Γράφημα 8. Αναπαράσταση καμπύλης γραμμικής σχέσης μεταξύ των μεταβλητών



Ανάλυση πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης (multiple linear regression) χρησιμοποιήθηκε για να ελεγχθεί αν η ψυχολογική δυσφορία και η κλινική συμπτωματολογία άγχους και κατάθλιψης αποτελούν προβλεπτικό παράγοντα για τον βαθμό στίγματος δεσμού ή σχέσης των γονέων παιδιών ΔΑΦ.

Τα αποτελέσματα της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης (Πίνακας 10) παρουσιάζουν τους συντελεστές του μοντέλου για την εξαρτημένη μεταβλητή ASS Total (συνολική βαθμολογία στίγματος δεσμού). Ο σταθερός όρος (β) είναι 24,885 με μια τυπική απόκλιση 2,474 και είναι στατιστικά σημαντικός ($t=10,057$, $p<,001$), υποδηλώνοντας ότι υπάρχει μια στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στον σταθερό όρο και την εξαρτημένη μεταβλητή.

Στη συνέχεια, υπάρχουν τρεις ανεξάρτητες μεταβλητές: συνολική βαθμολογία ψυχολογικής επιβάρυνσης (GHQ-28 Total), κατάθλιψη (DASS-21 Depression) και άγχος (DASS-21 Anxiety). Ο συντελεστής βήτα για το GHQ-28 Total είναι ,285. Παρ' όλο που ο συντελεστής δεν είναι στατιστικά σημαντικός ($t=1,719$, $p=,088$), η σταθερή του σχέση είναι θετική, υποδεικνύοντας ότι όσο αυξάνεται το GHQ-28 Total, αυξάνεται και η τιμή της εξαρτημένης μεταβλητής, ή διαφορετικά όσο αυξάνεται η ψυχολογική δυσφορία, αυξάνεται και ο βαθμός του αυτό-αναφερόμενου στίγματος δεσμού.

Για τις μεταβλητές κατάθλιψη (DASS-21 Depression) και άγχος (DASS-21 Anxiety), οι συντελεστές είναι 0,466 και -,181 αντίστοιχα, με τυπικές αποκλίσεις ,367 και ,344. Οι συντελεστές βήτα είναι ,396 και -,145 αντίστοιχα. Κανένας από τους συντελεστές δεν είναι στατιστικά σημαντικός ($p>,05$), αλλά οι σταθερές τους είναι σημαντικές. Αυτό υποδηλώνει ότι η σχέση αυτών των μεταβλητών με την εξαρτημένη μεταβλητή δεν είναι στατιστικά σημαντική, αλλά η προσθήκη τους εξηγεί κάποιο μέρος της διακύμανσης της.

Τέλος, το R-squared είναι ,384, υποδεικνύοντας ότι το μοντέλο εξηγεί περίπου το 38,4% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής. Τα αποτελέσματα αυτά παρέχουν μια ολοκληρωμένη εικόνα της σχέσης μεταξύ της ψυχολογικής δυσφορίας, της κατάθλιψης και του άγχους με το στίγμα δεσμού, προσφέροντας σημαντικές ερμηνείες για την επίδραση των διαφόρων παραμέτρων στο στίγμα δεσμού (affiliate stigma) που μετράται με την κλίμακα ASS.

Πίνακας 10. Αποτελέσματα της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης των μεταβλητών

Model Summary^b										
					Change Statistics					
Model	R	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate	R Square Change	F Change	df1	df2	Sig. F Change		
1	,620 ^a	,384	10,07520	,384	18,062	4	116	<,001		

a. Predictors: (Constant), DASS21_Total, GHQ28 Total, DASS21_Anxiety2, DASS21_Depression2

b. Dependent Variable: ASS Total

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο :Συζήτηση

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η εκτίμηση των επιπέδων κατάθλιψης, άγχους και του στίγματος δεσμού που βιώνουν οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ. Επιπλέον, επιμέρους στόχο αποτέλεσε η συσχέτιση των κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών με τις παραπάνω παραμέτρους αλλά και μεταξύ τους. Για την εν λόγω προσπάθεια, χορηγήθηκαν μέσω κοινωνικών δικτύων, σε γονείς 121 ατόμων με ΔΑΦ ερωτηματολόγιο κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών, το ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (General Health Questionnaire - 28, GHQ - 28), η σύντομη μορφή της Κλίμακας κατάθλιψης-άγχους-στρες (Depression, Anxiety, Stress Scale - 21, DASS-21) και η Κλίμακα Στίγματος Δεσμού (Affiliate Stigma Scale - ASS).

Όσον αφορά τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος μας, οι περισσότεροι γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα ήταν μητέρες, με την πλειοψηφία να ανήκει στην ηλικία 40-49 ετών και να είναι απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Όσον αφορά το εισόδημα, σχεδόν οι μισοί γονείς έχουν μέσο εισόδημα, ενώ υπάρχει ένας μικρός αριθμός γονέων που το εισόδημά τους είναι πολύ χαμηλό. Αναφορικά με τον αριθμό παιδιών με ΔΑΦ, φάνηκε πως η πλειοψηφία έχει ένα παιδί με ΔΑΦ, έχουν λάβει διάγνωση για το παιδί τους τα τελευταία 2-5 χρόνια και τα περισσότερα παιδιά δεν παρουσιάζουν συννοσηρότητα, έχοντας η πλειοψηφία λεκτική επικοινωνία. Επιπλέον, το εκπαιδευτικό πλαίσιο που επιλέγεται, ως επί το πλείστον, για τα παιδιά με ΔΑΦ φαίνεται να είναι το γενικό σχολείο, ενώ η φοίτηση σε γενικό σχολείο με παράλληλη στήριξη ακολουθεί. Τέλος, σχετικά με την κοινωνική ζωή των γονέων, φαίνεται πως οι περισσότεροι έχουν χόμπι ή/και δραστηριότητα, αλλά λίγοι συμμετέχουν σε συλλόγους ειδικής αγωγής.

Απαντώντας στο 1^ο ερευνητικό ερώτημα σχετικά με τη γενική υγεία του δείγματος φάνηκε πως οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ βιώνουν υψηλή συνολική ψυχολογική δυσφορία με εξέχοντα επίπεδα άγχους και αυπνίας, γεγονός που συμφωνεί με τη διεθνή βιβλιογραφία (Baker, Seltzer, & Greenberg, 2011; Ekas, Lickenbrock, & Whitman, 2010; Gatzoyia et al., 2014; Kuusikko-Gauffin et al., 2013; Scherer et al., 2019). Ακολουθούν οι σωματικές ενοχλήσεις και η κοινωνική δυσλειτουργία, ενώ η σοβαρή κατάθλιψη παρουσιάζεται κλινικά σημαντική αλλά σε χαμηλά επίπεδα.

Στη συνέχεια, απαντώντας στο 2^ο ερευνητικό ερώτημα και πιο συγκεκριμένα στην ερώτηση αν πάσχουν οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ από κατάθλιψη διαπιστώθηκε πως σχεδόν οι

μισοί γονείς πάσχουν από κατάθλιψη, όπως και στην έρευνα των Gatzoyia et al. (2014). Από αυτούς οι περισσότεροι δήλωσαν μέτριου βαθμού κατάθλιψη, ενώ ένας αξιόλογος αριθμός γονέων ανέφερε εξαιρετικά σοβαρό βαθμό κατάθλιψης, συμπέρασμα που συνάδει με την τρέχουσα βιβλιογραφία (Bitsika, & Sharpley, 2021, Gatzoyia et al., 2014; Schnabel et al., 2019).

Αναφορικά με το 3^ο ερευνητικό ερώτημα σχετικά με το αν πάσχουν οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ από άγχος και στρες, διαπιστώθηκε πως η πλειοψηφία παρουσιάζει φυσιολογικά επίπεδα άγχους και στρες. Παρ' όλ' αυτά, οι υπόλοιποι γονείς δήλωσαν μέτριο έως εξαιρετικά σοβαρό βαθμό άγχους και όχι στρες, όπως και στην έρευνα των Schnabel et al. (2019).

Συνεχίζοντας στο 4^ο ερευνητικό ερώτημα σχετικά με το αν βιώνουν οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ στίγμα δεσμού φάνηκε πως οι περισσότεροι γονείς βιώνουν στίγμα δεσμού και μάλιστα σε μεγάλο βαθμό και αυτό συμφωνεί με τη βιβλιογραφία (Kinneer et al., 2016; Ng et al., 2020). Συγκεκριμένα, η πλειοψηφία του δείγματος φάνηκε να έχει άσχημες πεποιθήσεις για τον εαυτό του σχετικά με τις ικανότητες διαχείρισης του ατόμου με ΔΑΦ και συνεπώς χαμηλή αυτοεκτίμηση και αίσθημα ανικανότητας (γνωστικός τομέας). Ακόμη, αν και η πλειοψηφία των γονέων ανέφερε πως αισθάνεται καλά με την ύπαρξη ενός ατόμου με ΔΑΦ στην οικογένεια, ένας ικανός αριθμός γονέων φάνηκε να νιώθει επιβαρυνμένος συναισθηματικά, όπως και στη μελέτη των Daniels et al. (2017), αλλά και να ντρέπεται να το αναφέρει σε οικείους του με το φόβο ότι "τους αντιμετωπίζουν διαφορετικά", γεγονός που συμφωνεί με τη βιβλιογραφία (Mitter et al., 2019; Tilahun et al., 2016).

Απαντώντας στο 5^ο και 6^ο ερευνητικό ερώτημα αναφορικά με το ποια δημογραφικά στοιχεία αποτελούν προβλεπτικό παράγοντα για την ψυχολογική δυσφορία, τα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους και στρες των γονέων ατόμων με ΔΑΦ, διαπιστώθηκε πως η ηλικία, το εκπαιδευτικό επίπεδο, ο χρόνος διάγνωσης, το πλαίσιο φοίτησης, η ύπαρξη ή μη συννοσηρότητας δεν συσχετίζονται με την ψυχική υγεία των συμμετεχόντων. Αντιθέτως, στην έρευνα των Cohrs & Leslie (2017) ο αριθμός των παιδιών με ΔΑΦ αποτέλεσε προβλεπτικό παράγοντα για τα επίπεδα κατάθλιψης των γονέων. Ακόμη, στη μελέτη των Li et al. (2022) το εκπαιδευτικό επίπεδο αποτέλεσε προστατευτικό παράγοντα για το άγχος των γονέων, ενώ στις μελέτες των Demšar & Bakracevic (2023) και Kütük et al., (2021) η κατάθλιψη συσχετίστηκε με την έλλειψη ομιλίας του παιδιού και τη φοίτηση του παιδιού σε πλαίσιο ειδικής αγωγής.

Επιπροσθέτως, το μηνιαίο εισόδημα φάνηκε να συσχετίζεται με το επίπεδο σοβαρής κατάθλιψης και οι γονείς χαμηλού εισοδήματος αναφέρουν σημαντικά χαμηλότερα σκορ στην

κλίμακα και άρα μικρότερου βαθμού κατάθλιψη εν συγκρίσει με τους οικονομικά ευπορότερους, γεγονός που έρχεται σε αντίθεση με την έρευνα των Gatzoyia et al. (2014). Διαπιστώθηκε λοιπόν πως οι οικονομικά ευπορότεροι ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και άγχους, όμως τα αποτελέσματα χρειάζεται να ερμηνεύονται με προσοχή, καθώς οι συμμετέχοντες με εισόδημα <600 ευρώ ήταν λιγστοί (n=5). Μια πιθανή εξήγηση γι' αυτό θα μπορούσε να αποτελεί η σκέψη πως οι γονείς χαμηλού εισοδήματος έχουν χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο και άρα λιγότερη ενημέρωση για την πορεία και εξέλιξη της ΔΑΦ. Αυτό συνεπάγεται την αναγνώριση λιγότερων καθημερινών δυσκολιών και επομένως την εμφάνιση χαμηλότερων επιπέδων κατάθλιψης και άγχους.

Όσον αφορά τη συμμετοχή γονέων σε συλλόγους φάνηκε πως είναι ευεργετική και βελτιώνει την κοινωνική λειτουργικότητά τους, βοηθώντας τους να είναι περισσότερο λειτουργικοί και κοινωνικά προσαρμοσμένοι. Τέλος, σε συνέχεια των παραγόντων που λειτουργούν προστατευτικά, οι γονείς που έχουν χόμπι αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα ψυχικής δυσφορίας καθώς και κλινικής συμπτωματολογίας, ιδιαίτερα της κατάθλιψης εν συγκρίσει με γονείς, οι οποίοι δεν αναφέρουν ενδιαφέροντα και δραστηριότητες. Θα πρέπει να τονιστεί πως στη βιβλιογραφία οι περισσότερες μελέτες δεν μελετούν τους ανωτέρω παράγοντες.

Αναφορικά με το 7^ο ερευνητικό ερώτημα και πιο συγκεκριμένα τη συσχέτιση των δημογραφικών στοιχείων με το βαθμό του στίγματος που βιώνουν οι γονείς των ατόμων με ΔΑΦ, φαίνεται πως η ηλικία, το εκπαιδευτικό επίπεδο, το μηνιαίο εισόδημα, το χρονικό διάστημα απόδοσης της διάγνωσης ΔΑΦ, το πλαίσιο φοίτησης και ο τρόπος επικοινωνίας του παιδιού δεν επηρεάζουν το στίγμα που βιώνουν οι γονείς. Στην έρευνα των Kinnear et al. (2016) αλλά και στην έρευνα των Öz et al. (2020), φαίνεται πως η αντίληψη του στίγματος των γονέων με υψηλότερη επίπεδο εκπαίδευσης είναι χαμηλότερη, γεγονός που δε συμφωνεί με τη δικιά μας έρευνα. Επίσης, η μελέτη των Mitter et al. (2019) έρχεται σε ασυμφωνία με την έρευνά μας διαπιστώνοντας πως η μεγαλύτερη ηλικία των γονέων και το υψηλότερο μηνιαίο εισόδημα αυξάνει το στίγμα, ενώ το υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων μειώνει το στίγμα που βιώνουν. Στη συνέχεια, διαπιστώθηκε πως η συννοσηρότητα των ατόμων με ΔΑΦ με κάποια άλλη διαταραχή αυξάνει το βαθμό του στίγματος που βιώνουν οι γονείς και μάλιστα αυτό συμβαίνει περισσότερο σε σχέση με τις γνωστικές και συμπεριφορικές πεποιθήσεις των γονέων. Το συμπέρασμα αυτό έρχεται σε πλήρη συμφωνία με τη βιβλιογραφία (Mak and Kwok, 2010; Wong, Mak, & Liao, 2016).

Ακόμη, οι γονείς που συμμετέχουν σε συλλόγους δε διαφέρουν στο βαθμό στίγματος που βιώνουν σε σχέση με τους γονείς που δεν συμμετέχουν σε συλλόγους. Αντιθέτως, η δήλωση των γονέων για ενδιαφέροντα και δραστηριότητες φαίνεται να επιδρά ευεργετικά στο στίγμα δεσμού σε σχέση με γονείς, οι οποίοι δεν αναφέρουν χόμπι. Οι γονείς που συμμετέχουν σε δραστηριότητες βιώνουν λιγότερο στίγμα συνολικά, αλλά έχουν και καλύτερες γνωστικές και συναισθηματικές πεποιθήσεις, γεγονός που έρχεται σε αντίθεση με άλλες έρευνες. Πιο συγκεκριμένα, στην έρευνα των Broady et al. (2017) διαπιστώθηκε ότι οι γονείς απέφευγαν να συμμετέχουν σε δραστηριότητες, επειδή πίστευαν πως η προσοχή ήταν πάντα στραμμένη στο παιδί τους και ότι οι άλλοι δεν κατανοούσαν τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού. Ομοίως, στη μελέτη των Ng et al. (2020) που είχε ως στόχο να διερευνήσει τη σχέση μεταξύ του στίγματος δεσμού 63 γονέων και της συμμετοχής των παιδιών τους με ΔΑΦ σε δραστηριότητες, φάνηκε ότι οι γονείς αυτοί είχαν ένα μέτριο επίπεδο στίγματος, το οποίο αποτελούσε εμπόδιο για την κοινωνική ένταξη των παιδιών τους.

Όσον αφορά το 8^ο ερευνητικό ερώτημα και τον τρόπο με τον οποίο η κατάθλιψη, η ψυχολογική δυσφορία, το άγχος και το στίγμα που βιώνουν οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ αλληλεπιδρούν, διαπιστώθηκε πως η κατάθλιψη αυξάνει τα σωματικά συμπτώματα αλλά και το στίγμα που βιώνουν οι γονείς συμφωνώντας με την βιβλιογραφία (Mitter et al., 2019; Sadeghi et al., 2023). Επίσης, η απνία αλληλεπιδρά σημαντικά με το άγχος και η δυσλειτουργία στον κοινωνικό τομέα σχετίζεται με αυξημένο άγχος που, με τη σειρά του, φαίνεται να αυξάνει το στίγμα κυρίως αναφορικά με τις συναισθηματικές πεποιθήσεις των γονέων. Άλλωστε, στις περισσότερες μελέτες, αναφέρεται πως το στίγμα των γονέων μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένο άγχος (Ilias et al., 2018; Vohra et al., 2014; Zablotzky et al., 2014).

Τέλος, η συνολική ψυχολογική κατάσταση επηρεάζεται σημαντικά από το άγχος το στρες και το επίπεδο κατάθλιψης των γονέων. Επίσης, το επίπεδο της κατάθλιψης και του στρες φάνηκε να επιδρά θετικά στο στίγμα δεσμού φανερώνοντας ότι το στρες επιδρά σε σημαντικό βαθμό στο στίγμα των γονέων με παιδιά ΔΑΦ. Συμπερασματικά, η κλινική συμπτωματολογία συσχετίζεται με το στίγμα δεσμού των γονέων. Συνολικά, τα παραπάνω αποτελέσματα υπογραμμίζουν την σημασία των συσχετίσεων μεταξύ διαφόρων ψυχολογικών παραμέτρων, προσφέροντας ενδείξεις για την αλληλεπίδραση και τον τρόπο που οι διάφορες ψυχολογικές διαστάσεις μπορεί να επηρεάζουν η μία την άλλη.

6.1. Περιορισμοί

Η παρούσα έρευνα εμπεριέχει κάποιους περιορισμούς, όπως οι περισσότερες. Αρχικά, το δείγμα που συμμετείχε στην έρευνα είναι μικρό, γεγονός που δεν μας επιτρέπει τη γενίκευση των αποτελεσμάτων. Επιπλέον, το δείγμα αποτελούνταν από μητέρες, ενώ η έρευνα αποσκοπούσε σε δείγμα γονέων. Βέβαια, στις περισσότερες οικογένειες ο βασικός φροντιστής είναι η μητέρα, οπότε ο συγκεκριμένος περιορισμός ήταν αναμενόμενος. Φρόνιμο θα ήταν να πραγματοποιούνταν η ίδια έρευνα με δείγμα πατέρων.

Ακόμη, το ερωτηματολόγιο που χορηγήθηκε ήταν ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς, κάτι που ενέχει πάντα τον κίνδυνο να συλλεχθούν υποκειμενικές απαντήσεις που αλλοιώνουν τα αποτελέσματα. Τέλος, το ερωτηματολόγιο χορηγήθηκε μέσω Google Forms και έτσι δεν διασφαλίζεται η συνθήκη πως οι συμμετέχοντες πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης στην έρευνα.

6.2. Εκπαιδευτικές προεκτάσεις

Η αναπηρία, όπως και να ονομάζεται, αποτελεί μια εμπειρία που υποχρεώνει το άτομο και την οικογένειά του να προσαρμοστούν σε μια κατάσταση την οποία δεν επέλεξαν και η οποία θα επηρεάζει την καθημερινότητά τους εφ' όρου ζωής .

Η διαδικασία απόκτησης διάγνωσης της ΔΑΦ είναι πολύ συχνά μια παρατεταμένη και δύσκολη εμπειρία για τους γονείς (Crane et al., 2016). Σύμφωνα με τους Kotsis et al. (2014), κατά τη διάρκεια της διαδικασίας λήψης διάγνωσης της ΔΑΦ οι γονείς θρηνούν την απώλεια αυτού του παιδιού που θεωρούσαν ότι είναι ένα παιδί τυπικής ανάπτυξης. Η διάγνωση της διαταραχής του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) σε ένα παιδί μπορεί να οδηγήσει σε ψυχοπαθολογία των γονέων (Kütük et al., 2021). Ένα παιδί με αυτισμό δημιουργεί σοβαρό άγχος στην οικογένεια για πολλούς λόγους, όπως η αβεβαιότητα της διάγνωσης, η σοβαρότητα και η διάρκεια της διαταραχής, καθώς και η έλλειψη συμμόρφωσης του παιδιού με κοινωνικούς κανόνες (Öz et al., 2020). Εκτός από τις βασικές διαταραχές, τα παιδιά με ΔΑΦ συχνά παρουσιάζουν συναισθηματικά προβλήματα και προβλήματα συμπεριφοράς (Tsai et al., 2020).

Δεδομένης, λοιπόν, της συννοσηρότητας της ΔΑΦ με άλλες διαταραχές, οι γονείς θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε στρατηγικές διαχείρισης της συμπεριφοράς τους αλλά και των παιδιών τους. Επιπροσθέτως, οι γονείς και τα παιδιά εντάσσονται σε ένα ενιαίο οικογενειακό οικοσύστημα, οπότε οι αρνητικές συμπεριφορές που προκύπτουν από τη διαταραχή, έχουν ως αποτέλεσμα τη δημιουργία ψυχικής δυσφορίας και στίγματος, γεγονός που μπορεί να

παρεμποδίσει τη συμμετοχή τους στην πρόωπη παρέμβαση και να θέσουν περαιτέρω σε κίνδυνο την αποτελεσματικότητα των πρόωμων παρεμβάσεων (Crowell et al., 2019). Ως εκ τούτου, οι στρατηγικές που αποσκοπούν στην έγκαιρη ανίχνευση και διαχείριση αυτών των συμπεριφορικών και συναισθηματικών προβλημάτων είναι ζωτικής σημασίας για την πρόληψη της γονεϊκής δυσφορίας και την ανάπτυξη κατάλληλων θεραπευτικών παρεμβάσεων.

Η μείωση της γονεϊκής δυσφορίας και η διέρυση των γνώσεων τους σχετικά με την αιτιολογία και τις θεραπείες της ΔΑΦ μπορεί να είναι επωφελής για την οικογενειακή μονάδα στο σύνολό της (Kütük et al., 2021). Η υποστήριξη και η εκπαίδευση θα πρέπει επομένως να παρέχεται στους γονείς ατόμων με ΔΑΦ και να συνεχίζεται καθώς το παιδί αναπτύσσεται. Συγκεκριμένα, οι πάροχοι υγείας θα πρέπει να επικεντρωθούν αρχικά στη συμβουλευτική των γονέων και να ωθήσουν την ανάπτυξη συγκεκριμένων προγραμμάτων και πολιτικών που να παρέχουν υπηρεσίες ψυχικής υγείας στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ ως καθώς και την παροχή πιο ολοκληρωμένων παροχών ασφάλισης υγείας για τα παιδιά με ΔΑΦ.

Από την άλλη μεριά, με δεδομένο το γεγονός ότι το στίγμα μπορεί να επηρεάσει κάποιον χωρίς συνειδητή επίγνωση, ο εντοπισμός των γονέων που είναι επιρρεπείς στο στίγμα μέσω της αναγνώρισης των παραγόντων κινδύνου είναι ζωτικής σημασίας (Chiu et al., 2015). Η προσφορά υπηρεσιών συμβουλευτικής και ψυχοθεραπείας σε οικογένειες που θεωρείται ότι κινδυνεύουν από το στίγμα και η δημιουργία ομάδων υποστήριξης και συλλόγων που θα παρέχουν συναισθηματική στήριξη μέσω της ανταλλαγής κοινών εμπειριών και προβληματισμών, θα μπορούσε να χρησιμεύσει ως σημαντική στρατηγική έγκαιρης παρέμβασης.

Επομένως, φαίνεται εύλογο το γεγονός ότι οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ βιώνουν άγχος και κατάθλιψη όχι ως αποτέλεσμα της δύσκολης διαταραχής, αλλά μάλλον ως αποτέλεσμα της λαθεμένης γνωστικής επεξεργασίας της κατάστασης του παιδιού τους (Rodriguez, Hartley & Bolt, 2019).

Τα αποτελέσματα της έρευνας μας αφυπνίζουν για την αναγκαιότητα της κλιμακωτής φροντίδας των γονέων. Τα προγράμματα υποστήριξης θα πρέπει να προσαρμοστούν για αυτόν τον πληθυσμό υψηλού κινδύνου και να ενθαρρύνεται η διεπιστημονική συνεργασία και αντιμετώπιση από παιδίατρος, ψυχοθεραπευτές και άλλους κλινικούς για τη δημιουργία συσσωρευτικών αποτελεσμάτων. Για την προώθηση της ψυχολογικής ευημερίας των γονέων συνιστώνται προγράμματα παρέμβασης με στόχο τη βελτίωση της κοινωνικής ικανότητας των γονέων. Τα εμπόδια στην αποτελεσματική περίθαλψη περιλαμβάνουν την έλλειψη επενδύσεων

στην ψυχική υγεία, την έλλειψη εκπαιδευμένων παρόχων υγειονομικής περίθαλψης και το κοινωνικό στίγμα που συνδέεται με τις ψυχικές διαταραχές.

Είναι ζωτικής σημασίας, λοιπόν, να προσφέρονται διάφορα είδη κοινωνικής υποστήριξης στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ, ώστε να τους βοηθούν να αντιμετωπίζουν εποικοδομητικά την κατάσταση και θα πρέπει να υπάρξει μεγαλύτερη οικονομική ενίσχυση στους γονείς ατόμων με ΔΑΦ, ούτως ώστε να διασφαλίζεται η καλύτερη ψυχική υγεία τους. Τέτοια προγράμματα μείωσης του άγχους, όπως οι παρεμβάσεις γνωστικής συμπεριφοράς και οι παρεμβάσεις που βασίζονται στην ενσυνειδητότητα μπορούν επίσης να συμπεριληφθούν στις υπηρεσίες υποστήριξης μετά τη διάγνωση για τις οικογένειες των παιδιών με ΔΑΦ (Feinberg et al., 2014).

Καταλήγοντας, τα προβλήματα υγείας των παιδιών επηρεάζουν βαθιά την ευημερία ολόκληρης της οικογένειας. Συνεπώς, κρίνεται αναγκαία η δημιουργία ειδικών κλιμακίων ψυχικής υγείας που να απευθύνονται σε ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα και είναι προσεγγίσιμα σε οικονομικό επίπεδο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο :Συμπεράσματα

Η παρούσα έρευνα έβαλε ένα ακόμη λιθαράκι στην ήδη υπάρχουσα γνώση της επιστημονικής κοινότητας. Μέσω της έρευνας τονίστηκε η σημασία της καλής ψυχικής υγείας των γονέων και ο αντίκτυπός της στο άτομο με ΔΑΦ. Τα ευρήματα υπογραμμίζουν τη σημασία του αποστιγματισμού των γονέων των ατόμων με ΔΑΦ και την ανάγκη κοινωνικοποίησής τους. Επίσης, διευρύνει τα διαθέσιμα στοιχεία και παρέχει σημαντικές πληροφορίες για τους επαγγελματίες υγείας.

Τα ευρήματα αυτής της έρευνας θα ενημερώσουν τους επαγγελματίες υγείας, ιδίως αυτούς που εργάζονται με το παιδί και τις οικογένειές τους, όσον αφορά την ανάγκη για ψυχολογική και συναισθηματική υποστήριξη για αυτόν τον πληθυσμό. Η παροχή έγκαιρης, επαρκούς και συνεχούς υποστήριξης είναι ζωτικής σημασίας για την ενδυνάμωση των γονέων, ώστε να προσαρμοστούν στη διάγνωση του αυτισμού καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους, η οποία μπορεί να αντιμετωπιστεί με την βελτίωση της ευαισθητοποίησης του κοινού, τη χάραξη κοινωνικής πολιτικής και την παροχή εξειδικευμένης περίθαλψης.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in developmental disabilities, 33*(6), 2122-2140.

American Psychiatric Association. 1980b. Quick Reference to the Diagnostic Criteria from DSM-//L Washington DC: APA.

American Psychiatric Association (APA), (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition (DSM-IV). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.

American Psychiatric Association (APA), (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5 (5th edition). Washington, DC, USA: American Psychiatric Publishing Inc. American Psychiatric Association (APA). (2013)

Ault, S., Breitenstein, S. M., Tucker, S., Havercamp, S. M., & Ford, J. L. (2021). Caregivers of children with autism spectrum disorder in rural areas: A literature review of mental health and social support. *Journal of Pediatric Nursing, 61*, 229-239.

Bachmann, C. J., Höfer, J., Kamp-Becker, I., Poustka, L., Roessner, V., Stroth, S., ... & Hoffmann, F. (2020). Affiliate stigma in caregivers of children and adolescents with autism spectrum disorder in Germany. *Psychiatry research, 284*, 112483.

Baker, J. K., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2011). Longitudinal effects of adaptability on behavior problems and maternal depression in families of adolescents with autism. *Journal of Family Psychology, 25*(4), 601.

Beckerman, M., van Berkel, S. R., Mesman, J., & Alink, L. R. (2017). The role of negative parental attributions in the associations between daily stressors, maltreatment history, and harsh and abusive discipline. *Child abuse & neglect, 64*, 109-116.

Becerra, T. A., Massolo, M. L., Yau, V. M., Owen-Smith, A. A., Lynch, F. L., Crawford, P. M., ... & Croen, L. A. (2017). A survey of parents with children on the autism spectrum: experience with services and treatments. *Permanente Journal, 21*(2).

Bitsika, V., & Sharpley, C. F. (2021). Symptom profiles and correlates of anxiety and depression among parents of autistic girls and boys. *Research in Developmental Disabilities, 111*, 103874.

Bos, A. E., Pryor, J. B., Reeder, G. D., & Stutterheim, S. E. (2013). Stigma: Advances in theory and research. *Basic and applied social psychology, 35*(1), 1-9.

Broady, T. R., Stoyles, G. J., & Morse, C. (2017). Understanding carers' lived experience of stigma: The voice of families with a child on the autism spectrum. *Health & social care in the community*, 25(1), 224-233.

Brown, S. M., Doom, J. R., Lechuga-Peña, S., Watamura, S. E., & Koppels, T. (2020). Stress and parenting during the global COVID-19 pandemic. *Child abuse & neglect*, 110, 104699.

Chiarotti, F., & Venerosi, A. (2020). Epidemiology of autism spectrum disorders: a review of worldwide prevalence estimates since 2014. *Brain sciences*, 10(5), 274.

Chiu, M. Y. L., Yang, X., Wong, H. T., & Li, J. H. (2015). The mediating effect of affective stigma between face concern and general mental health—The case of Chinese caregivers of children with intellectual disability. *Research in developmental disabilities*, 36, 437-446.

Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World psychiatry*, 1(1), 16.

Cohrs, A. C., & Leslie, D. L. (2017). Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A claims-based analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 47, 1416-1422.

Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., ... & Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with neurodevelopmental disorders. *Psychiatry research*, 242, 121-129.

Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153-162.

Crowell, J. A., Keluskar, J., & Gorecki, A. (2019). Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive psychiatry*, 90, 21-29.

Cusinato, M., Iannattone, S., Spoto, A., Poli, M., Moretti, C., Gatta, M., & Miscioscia, M. (2020). Stress, resilience, and well-being in Italian children and their parents during the COVID-19 pandemic. *International journal of environmental research and public health*, 17(22), 8297.

Daniels, A. M., Como, A., Hergüner, S., Kostadinova, K., Stosic, J., & Shih, A. (2017). Autism in Southeast Europe: A survey of caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 47, 2314-2325.

Demšar, A., & Bakracevic, K. (2023). Depression, anxiety, stress, and coping mechanisms among parents of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 70(6), 994-1007.

Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders, 40*, 1274-1284.

Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development, 35*(2), 133-138.

Evans, B. (2013). How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. *History of the human sciences, 26*(3), 3-31.

Evans-Lacko, S. A. G. S., Aguilar-Gaxiola, S., Al-Hamzawi, A., Alonso, J., Benjet, C., Bruffaerts, R., ... & Thornicroft, G. (2018). Socio-economic variations in the mental health treatment gap for people with anxiety, mood, and substance use disorders: results from the WHO World Mental Health (WMH) surveys. *Psychological medicine, 48*(9), 1560-1571.

Feinberg, M. E., Jones, D. E., Roettger, M. E., Solmeyer, A., & Hostetler, M. L. (2014). Long-term follow-up of a randomized trial of family foundations: Effects on children's emotional, behavioral, and school adjustment. *Journal of Family Psychology, 28*(6), 821.

Garyfallos, G., Karastergiou, A., Adamopoulou, A., Moutzoukis, C., Alagiozidou, E., Mala, D., & Garyfallos, A. (1991). Greek version of the General Health Questionnaire: accuracy of translation and validity. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 84*(4), 371-378.

Gatzoyia, D., Kotsis, K., Koullourou, I., Goulia, P., Carvalho, A. F., Soulis, S., & Hyphantis, T. (2014). The association of illness perceptions with depressive symptoms and general psychological distress in parents of an offspring with autism spectrum disorder. *Disability and Health Journal, 7*(2), 173-180.

Gill, J., & Liamputtong, P. (2013). Walk a mile in my shoes: Life as a mother of a child with Asperger's Syndrome. *Qualitative Social Work, 12*(1), 41-56.

Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L., ... & Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in developmental disabilities, 45*, 411-421.

Glasberg, S. (2016). Interventions for children at risk of developmental delay in Low-and Middle income countries: A systematic literature review.

Goldberg, D. (1978). *Manual of the general health questionnaire*. Nfer Nelson.

Goldberg, D. P., & Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological medicine, 9*(1), 139-145.

Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of intellectual and developmental disability*, 27(3), 215-222.

Green, S. E. (2003). "What do you mean 'what's wrong with her?'": Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social science & medicine*, 57(8), 1361-1374.

Greenberg, D. (2017). Asperger Disorder: Gone, But Not Forgotten

Griffith, G. M., Hastings, R. P., Oliver, C., Howlin, P., Moss, J., Petty, J., & Tunnicliffe, P. (2011). Psychological well-being in parents of children with Angelman, Cornelia de Lange and Cri du Chat syndromes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(4), 397-410.

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43, 629-642.

Henry, J. D., & Crawford, J. R. (2005). The short-form version of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS-21): Construct validity and normative data in a large non-clinical sample. *British journal of clinical psychology*, 44(2), 227-239.

Hippler, K., & Klicpera, C. (2003). 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. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B: Biological Sciences*, 358(1430), 291-301.

Illias, K., Cornish, K., Kummar, A. S., Park, M. S. A., & Golden, K. S. (2018). Parenting stress and resilience in parents of children with autism spectrum disorder. *Frontiers in psychology*, 9, 1-14.

Institute of Health Metrics and Evaluation. (2021). Global health data exchange (GHDx).

Jahan, S., Araf, K., Griffiths, M. D., Gozal, D., & Mamun, M. A. (2020). Depression and suicidal behaviors among Bangladeshi mothers of children with Autism Spectrum Disorder: a comparative study. *Asian journal of psychiatry*, 51, 101994.

Jariwala-Parikh, K., Barnard, M., Holmes, E. R., West-Strum, D., Bentley, J. P., Banahan, B., & Khanna, R. (2019). Autism prevalence in the Medicaid program and healthcare utilization and costs among adult enrollees diagnosed with autism. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 46, 768-776.

Katherine Salter, B. A., & Teasell, R. (2013). Outcome Measures in Stroke Rehabilitation.

Kemeny, M. E. (2003). The psychobiology of stress. *Current directions in psychological science*, 12(4), 124-129.

- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442-462.
- Kessler, R. C., & Bromet, E. J. (2013). The epidemiology of depression across cultures. *Annual review of public health*, 34, 119-138.
- Kihç, C., Rezaki, M. U. R. A. T., Rezaki, B. E. N. G. Ü., Kaplan, I., Özgen, G. Ü. L. İ. Z., Sagduyu, A., & Öztürk, M. O. (1997). General Health Questionnaire (GHQ12 & GHQ28): psychometric properties and factor structure of the scales in a Turkish primary care sample. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32, 327-331.
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 942-953.
- Koolhaas, J. M., Bartolomucci, A., Buwalda, B., de Boer, S. F., Flügge, G., Korte, S. M., ... & Fuchs, E. (2011). Stress revisited: a critical evaluation of the stress concept. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(5), 1291-1301.
- Kotsis, K., Soulis, S., Carvalho, A. F., & Hyphantis, T. (2014). Psychological distress among parents having offspring with autism spectrum disorder: Authors' reply. *Disability and health journal*, 7(4), 370-372.
- Kumar, R. A., & Christian, S. L. (2009). Genetics of autism spectrum disorders. *Current neurology and neuroscience reports*, 9(3), 188-197.
- Kütük, M. Ö., Tufan, A. E., Kılıçaslan, F., Güler, G., Çelik, F., Altıntaş, E., ... & Kütük, Ö. (2021). High depression symptoms and burnout levels among parents of children with autism spectrum disorders: A multi-center, cross-sectional, case-control study. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-14.
- Kuusikko, S., Pollock-Wurman, R., Jussila, K., Carter, A. S., Mattila, M. L., Ebeling, H., ... & Moilanen, I. (2008). Social anxiety in high-functioning children and adolescents with autism and Asperger syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*, 38, 1697-1709.
- Leadbitter, K., Macdonald, W., Taylor, C., Buckle, K. L., & PACT Consortium*. (2020). Parent perceptions of participation in a parent-mediated communication-focussed intervention with their young child with autism spectrum disorder. *Autism*, 24(8), 2129-2141.

Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of intellectual disability research*, 50(3), 172-183.

Li, F., Tang, Y., Li, F., Fang, S., Liu, X., Tao, M., ... & Jiang, L. (2022). Psychological distress in parents of children with autism spectrum disorder: A cross-sectional study based on 683 mother-father dyads. *Journal of Pediatric Nursing*, 65, e49-e55.

Lohr, W. D., & Tanguay, P. (2013). DSM-5 and proposed changes to the diagnosis of autism. *Pediatric annals*, 42(4), 161-166.

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The lancet*, 392(10146), 508-520.

Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of health psychology*, 17(5), 702-711.

Lovibond, S. H., & Lovibond, P. F. (1995). Depression anxiety stress scales. *Psychological Assessment*.

Lyrakos, G. N., Arvaniti, C., Smyrnioti, M., & Kostopanagiotou, G. (2011). Translation and validation study of the depression anxiety stress scale in the Greek general population and in a psychiatric patient's sample. *European Psychiatry*, 26(S2), 1731-1731.

Mak, W. W., & Cheung, R. Y. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 21(6), 532-545.

Mak, W. W., & Kwok, Y. T. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social science & medicine*, 70(12), 2045-2051.

Megreya, A. M., Al-Attiyah, A. A., Moustafa, A. A., & Hassanein, E. E. (2020). Cognitive emotion regulation strategies, anxiety, and depression in mothers of children with or without neurodevelopmental disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 76, 101600.

Milačić-Vidojević, I., Gligorović, M., & Dragojević, N. (2014). Tendency towards stigmatization of families of a person with autistic spectrum disorders. *International Journal of Social Psychiatry*, 60(1), 63-70.

Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in psychology*, 10, 464.

Mirsaleh, Y. R., Rezai, H., Khabaz, M., Afkhami Ardekani, I., & Abdi, K. (2011). Personality dimensions, religious tendencies and coping strategies as predictors of general health in Iranian mothers of children with intellectual disability: A comparison with mothers of typically developing children. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 24*(6), 573-582.

Mitter, N., Ali, A., & Scior, K. (2019). Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review. *Research in developmental disabilities, 89*, 10-21.

Moreta-Herrera, R., Dominguez-Lara, S., Vaca-Quintana, D., Zambrano-Estrella, J., Gavilanes-Gómez, D., Ruperti-Lucero, E., & Bonilla, D. (2021). Psychometric properties of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in Ecuadorian college students. *Psihologijske teme, 30*(3), 573-590.

Ng, C. K., Lam, S. H., Tsang, S. T., Yuen, C. M., & Chien, C. W. (2020). The relationship between affiliate stigma in parents of children with autism spectrum disorder and their children's activity participation. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 17*(5), 1799.

Νικολάου, Σ. Μ. (2009) (2η εκδ.). Θεωρητικά ζητήματα στην κοινωνιολογία της εκπαίδευσης. Αθήνα: Gutenberg.

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research, 45*(6), 535-543.

Osborne, L. A., & Reed, P. (2009). The relationship between parenting stress and behavior problems of children with autistic spectrum disorders. *Exceptional Children, 76*(1), 54-73.

Öz, B., Yüksel, T., & Nasiroğlu, S. (2020). Depression-anxiety symptoms and stigma perception in mothers of children with autism spectrum disorder. *Archives of Neuropsychiatry, 57*(1), 50.

Padden, C., & James, J. E. (2017). Stress among parents of children with and without autism spectrum disorder: a comparison involving physiological indicators and parent self-reports. *Journal of developmental and Physical disabilities, 29*(4), 567-586.

Papadopoulos, A., Tafiadis, D., Tsapara, A., Skapinakis, P., Tzoufi, M., & Siafaka, V. (2022). Validation of the Greek version of the Affiliate Stigma Scale among mothers of children with autism spectrum disorder. *BJPsych Open, 8*(1), e30.

Porter, N., & Loveland, K. A. (2019). An integrative review of parenting stress in mothers of children with autism in Japan. *International Journal of Disability, Development and Education, 66*(3), 249-272.

Rayan, A., & Ahmad, M. (2017). Psychological distress in Jordanian parents of children with autism spectrum disorder: The role of positive reappraisal coping. *Archives of Psychiatric Nursing, 31*(1), 38-42.

Robinson, L. (1990). Stress and anxiety. *Nursing Clinics of North America, 25*(4), 935-943.

Rodriguez, G., Hartley, S. L., & Bolt, D. (2019). Transactional relations between parenting stress and child autism symptoms and behavior problems. *Journal of autism and developmental disorders, 49*, 1887-1898.

Rodriguez-JenKins, J., & Marcenko, M. O. (2014). Parenting stress among child welfare involved families: Differences by child placement. *Children and Youth Services Review, 46*, 19-27.

Rosen, N. E., Lord, C., & Volkmar, F. R. (2021). The diagnosis of autism: from Kanner to DSM-III to DSM-5 and beyond. *Journal of autism and developmental disorders, 51*, 4253-4270.

Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society, 23*(3), 199-210.

Sadeghi, S., Pouretemad, H. R., & Brand, S. (2023). Cognitive control and cognitive flexibility predict severity of depressive symptoms in parents of toddlers with autism spectrum disorder. *Current Psychology, 42*(29), 25594-25601.

Salleh, N. S., Abdullah, K. L., Yoong, T. L., Jayanath, S., & Husain, M. (2020). Parents' experiences of affiliate stigma when caring for a child with autism spectrum disorder (ASD): A meta-synthesis of qualitative studies. *Journal of pediatric nursing, 55*, 174-183.

Scherer, N., Verhey, I., & Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PloS one, 14*(7), e0219888.

Schnabel, A., Youssef, G. J., Hallford, D. J., Hartley, E. J., McGillivray, J. A., Stewart, M., ... & Austin, D. W. (2020). Psychopathology in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis of prevalence. *Autism, 24*(1), 26-40.

Selvakumar, N., & Panicker, A. S. (2020). Stress and coping styles in mothers of children with autism spectrum disorder. *Indian Journal of Psychological Medicine, 42*(3), 225-232.

Selye, H. (1950). Stress and the general adaptation syndrome. *British medical journal, 1*(4667), 1383.

Shaw, K. A. (2023). Early identification of autism spectrum disorder among children aged 4 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2020. *MMWR. Surveillance Summaries, 72*.

Sterling, M. (2011). General health questionnaire–28 (GHQ-28). *Journal of physiotherapy*, 57(4), 259.

Taylor, M. J., Rosenqvist, M. A., Larsson, H., Gillberg, C., D’Onofrio, B. M., Lichtenstein, P., & Lundström, S. (2020). Etiology of autism spectrum disorders and autistic traits over time. *JAMA psychiatry*, 77(9), 936-943.

Tilahun, D., Hanlon, C., Fekadu, A., Tekola, B., Baheretibeb, Y., & Hoekstra, R. A. (2016). Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: a cross-sectional facility-based survey. *BMC health services research*, 16(1), 1-12.

Tolentino, J. C., & Schmidt, S. L. (2018). DSM-5 criteria and depression severity: implications for clinical practice. *Frontiers in psychiatry*, 9, 450.

Tsai, C. H., Chen, K. L., Li, H. J., Chen, K. H., Hsu, C. W., Lu, C. H., ... & Huang, C. Y. (2020). The symptoms of autism including social communication deficits and repetitive and restricted behaviors are associated with different emotional and behavioral problems. *Scientific reports*, 10(1), 20509.

Uliaszek, A. A., Zinbarg, R. E., Mineka, S., Craske, M. G., Griffith, J. W., Sutton, J. M., ... & Hammen, C. (2012). A longitudinal examination of stress generation in depressive and anxiety disorders. *Journal of abnormal psychology*, 121(1), 4.

van Steensel, F. J., & Heeman, E. J. (2017). Anxiety levels in children with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Journal of child and family studies*, 26(7), 1753-1767.

Vera-Villarroel, P., Celis-Atenas, K., Urzúa, A., Silva, J., Contreras, D., & Lillo, S. (2016). Los afectos como mediadores de la relación optimismo y bienestar. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*.

Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., & St Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815-826.

Walsh, R. (2011). Lifestyle and mental health. *American psychologist*, 66(7), 579.

Werner, S., & Shulman, C. (2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability?. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 272-283.

Will, M. N., Currans, K., Smith, J., Weber, S., Duncan, A., Burton, J., ... & Anixt, J. (2018). Evidenced-based interventions for children with autism spectrum disorder. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 48(10), 234-249.

Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological medicine*, 11(1), 115-129.

Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of autism and developmental disorders*, 9(1), 11-29.

Wong, C. C., Mak, W. W., & Liao, K. Y. H. (2016). Self-compassion: A potential buffer against affiliate stigma experienced by parents of children with autism spectrum disorders. *Mindfulness*, 7, 1385-1395.

Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative health research*, 18(8), 1075-1083.

Woody, C. A., Ferrari, A. J., Siskind, D. J., Whiteford, H. A., & Harris, M. G. (2017). A systematic review and meta-regression of the prevalence and incidence of perinatal depression. *Journal of affective disorders*, 219, 86-92.

Yin, J., & Schaaf, C. P. (2017). Autism genetics—an overview. *Prenatal diagnosis*, 37(1), 14-30.

Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T., & Simonoff, E. (2018). The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: A systematic review and meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 48, 3393-3415.

Zablotsky, B., Anderson, C., & Law, P. (2013). The association between child autism symptomatology, maternal quality of life, and risk for depression. *Journal of autism and developmental disorders*, 43, 1946-1955.

Zablotsky, B., Kalb, L. G., Freedman, B., Vasa, R., & Stuart, E. A. (2014). Health care experiences and perceived financial impact among families of children with an autism spectrum disorder. *Psychiatric Services*, 65(3), 395-398.

Παράρτημα I

Στο πλαίσιο ερευνητικής μεταπτυχιακής εργασίας που διεξάγεται θα σας παρακαλούσαμε να συμπληρώσετε το παρακάτω ερωτηματολόγιο. Η συμμετοχή σας θα έχει ιδιαίτερη βαρύτητα και σας παρακαλούμε θερμά να απαντήσετε ειλικρινά σε όλες τις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου. Δεν υπάρχουν σωστές και λάθος απαντήσεις. Τα στοιχεία που παρέχετε θα παραμείνουν απολύτως ανώνυμα. Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για την ανταπόκριση και τη συνεργασία. Για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου χρειάζονται περίπου 15'.

Υπεύθυνη έρευνας: Δάλλα Βικτωρία (victoria-dalla@hotmail.com)

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

1)ΦΥΛΟ

- ΑΝΤΡΑΣ
- ΓΥΝΑΙΚΑ
- ΑΛΛΟ

2)ΗΛΙΚΙΑ

- 20-29
- 30-39
- 40-49
- 50-59
- >59

3)ΕΙΣΤΕ ΑΠΟΦΟΙΤΟΣ:

- ΔΗΜΟΤΙΚΟΥ
- ΓΥΜΝΑΣΙΟΥ
- ΛΥΚΕΙΟΥ
- ΤΡΙΤΟΒΑΘΜΙΑΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

4)ΑΡΙΘΜΟΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ (ΔΑΦ)

- 1
- 2
- 3
- ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΑ ΑΠΟ 3

5)ΜΗΝΙΑΙΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΕΙΣΟΔΗΜΑ

- <600 ευρώ
- 600-1000 ευρώ
- 1000-1500 ευρώ
- >1500 ευρώ

6) ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΟΥ ΕΧΕΙ ΔΙΑΓΝΩΣΘΕΙ ΜΕ ΔΑΦ ΕΔΩ ΚΑΙ

- 1 ΧΡΟΝΟ
- 2-5 ΧΡΟΝΙΑ
- 6-9 ΧΡΟΝΙΑ
- >9 ΧΡΟΝΙΑ

7)ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΟΥ ΦΟΙΤΑ/ΦΟΙΤΟΥΣΕ ΣΕ ΣΧΟΛΕΙΟ

- ΓΕΝΙΚΟ ΣΧΟΛΕΙΟ
- ΕΙΔΙΚΟ ΣΧΟΛΕΙΟ
- ΤΜΗΜΑ ΕΝΤΑΞΗΣ
- ΓΕΝΙΚΟ ΣΧΟΛΕΙΟ ΜΕ ΠΑΡΑΛΛΗΛΗ ΣΤΗΡΙΞΗ

8)ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΟΥ ΠΑΡΟΥΣΙΑΖΕΙ ΣΥΝΝΟΣΗΡΟΤΗΤΑ

- ΝΑΙ
- ΟΧΙ

9)ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΟΥ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΕΙ

- ΛΕΚΤΙΚΑ
- ΜΕ ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΗ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ
- ΚΑΙ ΜΕ ΤΑ ΔΥΟ

10) ΣΥΜΜΕΤΕΧΕΤΕ ΣΕ ΚΑΠΟΙΟ ΣΥΛΛΟΓΟ;

- ΝΑΙ
- ΟΧΙ

11) ΈΧΕΤΕ ΚΑΠΟΙΟ ΧΟΜΠΙ;

- ΝΑΙ
 ΟΧΙ

ΤΟΝ ΤΕΛΕΥΤΑΙΟ ΚΑΙΡΟ:

12	Αισθανόσαστε εντελώς καλά, απόλυτα υγιής;	Καλύτερα απ' ό,τι συνήθως 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Χειρότερα απ' ότι Συνήθως 3	Πολύ χειρότερα απ' ό,τι συνήθως 4
		Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ό,τι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ό,τι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ό,τι συνήθως
13	Νοιώθατε την ανάγκη για κάποιο δυναμωτικό;	1	2	3	4
14	Νοιώθατε εξαντλημένος/η & κακοδιάθετος/η;	1	2	3	4
15	Είχατε αισθανθεί πως είσατε άρρωστος/η;	1	2	3	4
16	Είχατε καθόλου πόνους στο κεφάλι;	1	2	3	4
17	Νοιώθατε σφίξιμο ή βάρος στο κεφάλι;	1	2	3	4
18	Είχατε περιόδους που αισθανόσαστε κρυάδες ή εξάψεις;	1	2	3	4
19	Έχετε συχνά χάσει τον ύπνο σας επειδή ήσατε ανήσυχος/η;	1	2	3	4
20	Έχετε δυσκολία να συνεχίσετε τον ύπνο σας χωρίς διακοπές από την στιγμή που θα αποκοιμηθείτε;	1	2	3	4
21	Έχετε αισθανθεί ότι βρισκόσαστε συνεχώς σε υπερένταση;	1	2	3	4
22	Είσατε οξύθυμος/η και αρπαζόσαστε εύκολα;	1	2	3	4
23	Νοιώθατε φόβο ή πανικό χωρίς σοβαρό λόγο;	1	2	3	4

24	Αισθανόσατε πως σας έχουν καταπλακώσει οι καθημερινές ασχολίες;	1	2	3	4
25	Αισθανόσατε συνεχώς νευρικός/ή και σε υπερδιέγερση;	1	2	3	4
26	Έχετε καταφέρει να είσατε δραστήριος/α και πάντα απασχολημένος/η;	1	2	3	4
27	Σας παίρνει περισσότερο χρόνο να κάνετε τις δουλειές σας	Γρηγορότερα απ' ό,τι συνήθως	Το ίδιο όπως Συνήθως	Περισσότερο απ' ό,τι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ό,τι συνήθως
		1	2	3	4
28	Αισθανόσατε ότι σε γενικές γραμμές τα καταφέρνατε καλά;	Καλύτερα απ' ό,τι συνήθως	Περίπου το ίδιο	Χειρότερα απ' ό,τι συνήθως	Πολύ χειρότερα απ' ό,τι συνήθως
		1	2	3	4
29	Είσατε ικανοποιημένος/η με τον τρόπο που κάνατε τις δουλειές σας;	Περισσότερο Ικανοποιημένος/η	Περίπου το ίδιο όπως συνήθως	Λιγότερο ικανοποιημένος/η απ' ό,τι συνήθως	Πολύ λιγότερο ικανοποιημένος/η
		1	2	3	4
30	Έχετε αισθανθεί ότι παίζετε χρήσιμο ρόλο σε ότι συμβαίνει γύρω σας;	Περισσότερο απ' ό,τι συνήθως	Το ίδιο όπως συνήθως	Λιγότερο χρήσιμο απ' ό,τι συνήθως	Πολύ λιγότερο χρήσιμο απ' ό,τι συνήθως
		1	2	3	4
31	Αισθανόσατε ικανός/ή να παίρνετε αποφάσεις για διάφορα θέματα;	Περισσότερο απ' ό,τι συνήθως	Το ίδιο όπως συνήθως	Λιγότερο χρήσιμο απ' ό,τι συνήθως	Πολύ λιγότερο χρήσιμο απ' ό,τι συνήθως
		1	2	3	4
32	Μπορούσατε να χαρείτε τις συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες σας;	Περισσότερο απ' ό,τι συνήθως	Το ίδιο όπως συνήθως	Λιγότερο χρήσιμο απ' ό,τι συνήθως	Πολύ λιγότερο χρήσιμο απ' ό,τι συνήθως
		1	2	3	4
33	Σκεφτόσατε πως δεν αξίζετε τίποτα;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ό,τι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ό,τι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ό,τι συνήθως
		1	2	3	4
34	Αισθανόσατε πως η ζωή είναι χωρίς καμιά ελπίδα;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ό,τι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ό,τι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ό,τι συνήθως
		1	2	3	4

		1	2	3	4
36	Αισθανόσαστε πως δεν αξίζει κανείς να ζει;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ό,τι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ό,τι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ό,τι συνήθως
		1	2	3	4
37	Σας πέρασε από το μυαλό η πιθανότητα να δώσετε τέλος στη ζωή σας;	Σίγουρα όχι	Δεν νομίζω	Πέρασε από το μυαλό μου	Σίγουρα το σκέφτηκα
		1	2	3	4
38	Βρίσκατε μερικές φορές ότι δεν μπορούσατε να κάνετε τίποτα γιατί τα νεύρα σας ήταν σε άσχημη κατάσταση;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ό,τι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ό,τι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ό,τι συνήθως
		1	2	3	4
39	Πιάνατε τον εαυτό σας να εύχεται να είσαστε πεθαμένος/η και να είχατε ξεμπερδέψει απ' όλα;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ό,τι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ό,τι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ό,τι συνήθως
		1	2	3	4
40	Βρίσκετε πως η ιδέα να δώσετε τέλος στη ζωή σας ερχόταν συνεχώς στο μυαλό σας;	Καθόλου	Δεν νομίζω	Πέρασε από το μυαλό μου	Σίγουρα ναι
		1	2	3	4
		Δεν ίσχυσε καθόλου για μένα	Ίσχυε για μένα σε έναν ορισμένο βαθμό, ή για μικρό χρονικό διάστημα	Ίσχυε για μένα σε έναν ιδιαίτερο βαθμό, ή για μεγάλο χρονικό διάστημα	Ίσχυε για μένα πάρα πολύ, ή τις περισσότερες φορές.
41	Δεν μπορούσα να ηρεμήσω τον εαυτό μου	1	2	3	4
42	Ένιωθα ότι το στόμα μου ήταν ξηρό	1	2	3	4
43	Δεν μπορούσα να βιώσω κανένα θετικό συναίσθημα	1	2	3	4
44	Δυσκολευόμουν ν' ανασάνω (π.χ., υπερβολικά γρήγορη αναπνοή, κόψιμο της ανάσας μου χωρίς να έχω κάνει σωματική προσπάθεια)	1	2	3	4

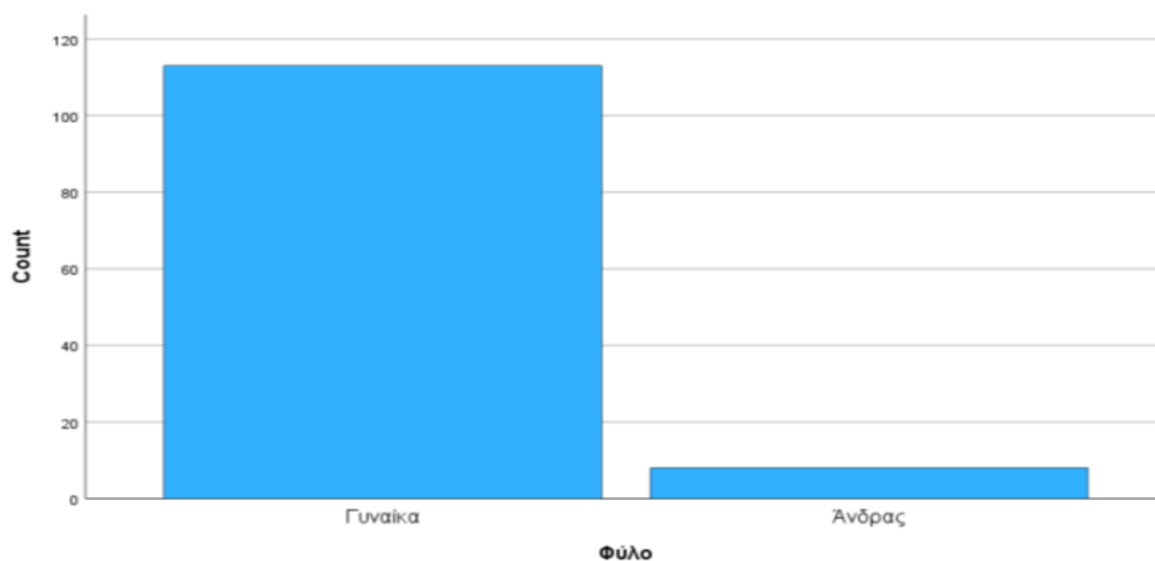
45	Μου φάνηκε δύσκολο να αναλάβω την πρωτοβουλία να κάνω κάποια πράγματα	1	2	3	4
46	Είχα την τάση να αντιδρώ υπερβολικά στις καταστάσεις που αντιμετώπιζα	1	2	3	4
47	Αισθάνθηκα τρεμούλα (πχ στα χέρια)	1	2	3	4
48	Αισθανόμουν συχνά νευρικότητα	1	2	3	4
49	Ανησυχούσα για τις καταστάσεις στις οποίες θα μπορούσα να πανικοβληθώ και να φανώ ανόητος στους άλλους	1	2	3	4
50	Ένωσα ότι δεν είχα τίποτα να προσμένω με ενδιαφέρον	1	2	3	4
51	Βρήκα τον εαυτό μου να νιώθει ενοχλημένος	1	2	3	4
52	Μου ήταν δύσκολο να χαλαρώσω	1	2	3	4
53	Ένωθα μελαγχολικός και απογοητευμένος	1	2	3	4
54	Δεν μπορούσα να ανεχτώ οτιδήποτε με κρατούσε από το να συνεχίσω με αυτό που έκανα	1	2	3	4
55	Ένωσα πολύ κοντά στον πανικό	1	2	3	4
56	Τίποτα δεν μπορούσε να με κάνει να νιώσω ενθουσιασμό	1	2	3	4
57	Ένωσα ότι δεν άξιζα πολύ ως άτομο	1	2	3	4
58	Ένωσα ότι ήμουν αρκετά ευερέθιστος	1	2	3	4
59	Αισθανόμουν την καρδιά μου να χτυπάει χωρίς να έχει προηγηθεί σωματική άσκηση (ταχυπαλμία, αρρυθμία)	1	2	3	4
60	Ένωσα φοβισμένος χωρίς να υπάρχει λόγος	1	2	3	4
61	Ένωσα πως η ζωή δεν είχε νόημα	1	2	3	4

		Διαφωνώ έντονα	Διαφωνώ	Συμφωνώ	Συμφωνώ πολύ
62	Αισθάνομαι κατώτερος επειδή ένα από τα μέλη της οικογένειάς μου είναι άτομο με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	1	2	3	4
63	Αισθάνομαι συναισθηματικά αναστατωμένος γιατί έχω ένα μέλος της οικογένειάς μου με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	1	2	3	4
64	Η συμπεριφορά του μέλους της οικογένειάς μου με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	1	2	3	4
65	Αισθάνομαι απελπισμένος έχοντας ένα μέλος της οικογένειάς με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	1	2	3	4
66	Αισθάνομαι στενοχωρημένος έχοντας ένα μέλος της οικογένειάς με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	1	2	3	4
67	Ανησυχώ μήπως οι άλλοι μάθουν ότι έχω ένα μέλος της οικογένειάς με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	1	2	3	4
68	Νιώθω μεγάλη πίεση καθώς έχω ένα μέλος της οικογένειάς με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	1	2	3	4
69	Οι άλλοι θα κάνουν διακρίσεις εις βάρος μου αν είμαι με το μέλος της οικογένειάς μου που έχει Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	1	2	3	4
70	Η φήμη μου έχει υποστεί πλήγμα γιατί	1	2	3	4

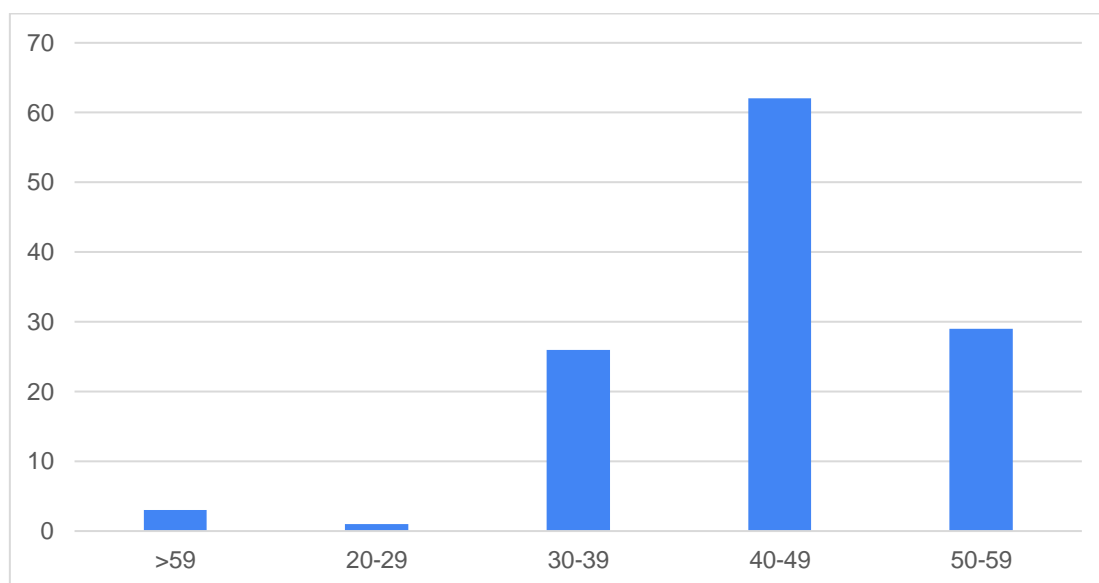
	έχω ένα μέλος της οικογένειας με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος				
71	Η στάση των άλλων απέναντί μου μου προκαλεί πικρά συναισθήματα όταν είμαι με το μέλος της οικογένειας που έχει Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	1	2	3	4
72	Το γεγονός ότι έχω ένα μέλος της οικογένειας με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος έχει αρνητικές επιπτώσεις σε μένα	1	2	3	4
73	Το γεγονός ότι έχω ένα μέλος της οικογένειας με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος με κάνει να πιστεύω ότι είμαι ανίκανος σε σύγκριση με άλλους	1	2	3	4
74	Το γεγονός ότι έχω ένα μέλος της οικογένειας με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος με κάνει να πιστεύω ότι είμαι κατώτερος από άλλους	1	2	3	4
75	Το γεγονός ότι έχω ένα μέλος της οικογένειας με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος με ντροπιάζει	1	2	3	4
76	Αποφεύγω την επικοινωνία με το μέλος της οικογένειας που έχει Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	1	2	3	4
77	Δεν τολμώ να πω σε άλλους ότι έχω ένα μέλος της οικογένειας με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	1	2	3	4
78	Μειώνω τις εξόδους με το μέλος της οικογένειας που έχει	1	2	3	4

	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος				
79	Λόγω του γεγονότος ότι έχω ένα μέλος της οικογένειας με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, διέκοψα τις επαφές με τους φίλους και τους συγγενείς μου	1	2	3	4
80	Όταν είμαι με το μέλος της οικογένειας που έχει Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, θα ήθελα να διατηρώ ένα ιδιαίτερα χαμηλό προφίλ	1	2	3	4
81	Έχω διακόψει τις επαφές με το μέλος της οικογένειας που έχει Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	1	2	3	4
82	Δεν τολμώ να συμμετέχω σε δραστηριότητες που σχετίζονται με την ψυχική ασθένεια, μήπως οι άλλοι υποψιαστούν ότι έχω ένα μέλος της οικογένειας με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	1	2	3	4
83	Λόγω του γεγονότος ότι έχω ένα μέλος της οικογένειας με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, διέκοψα τις επαφές με τους γείτονές μου	1	2	3	4

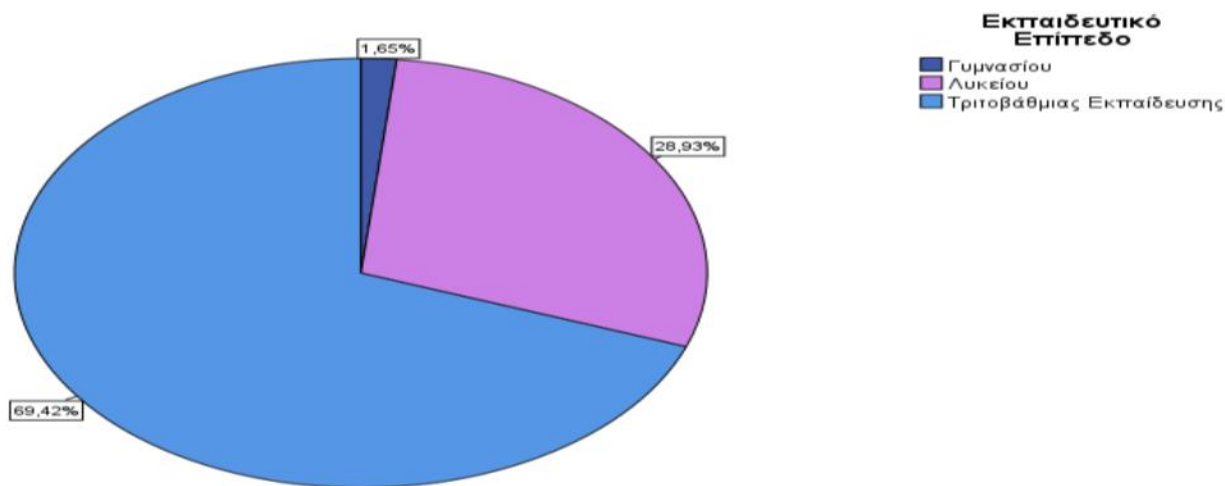
Παράρτημα II



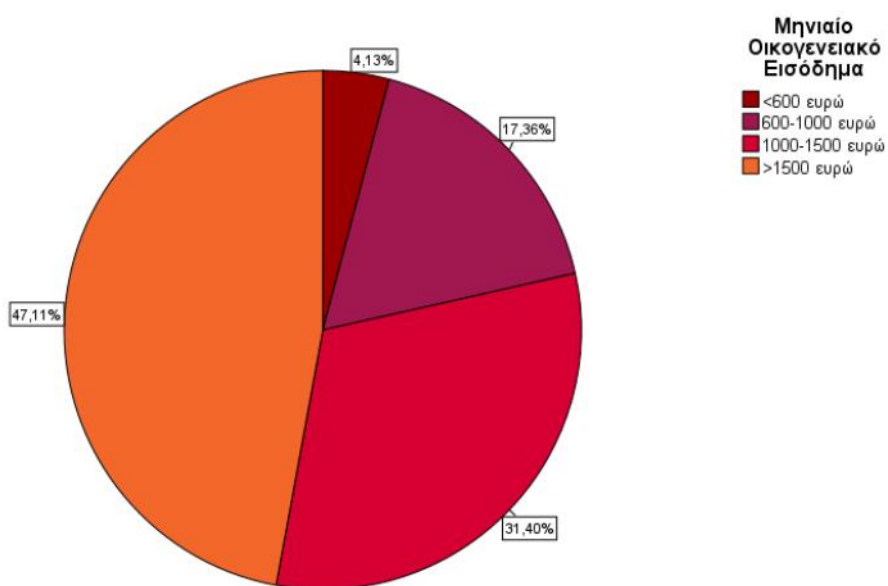
Γράφημα 1. Κατανομή δείγματος με βάση το φύλο των γονέων συμμετεχόντων



Γράφημα 2. Κατανομή δείγματος με βάση την ηλικία των γονέων συμμετεχόντων

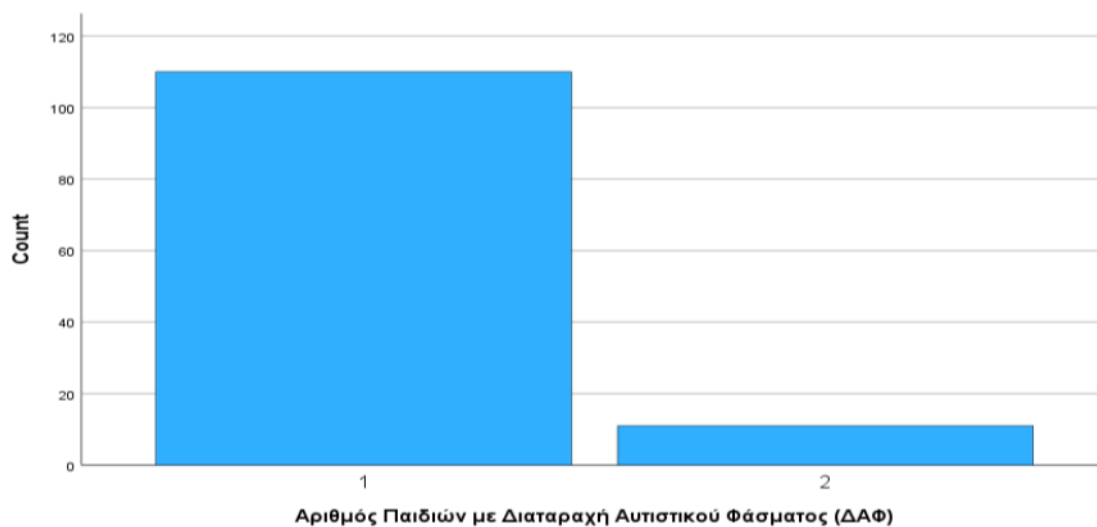


Γράφημα 3. Κατανομή του δείγματος με βάση το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων συμμετεχόντων

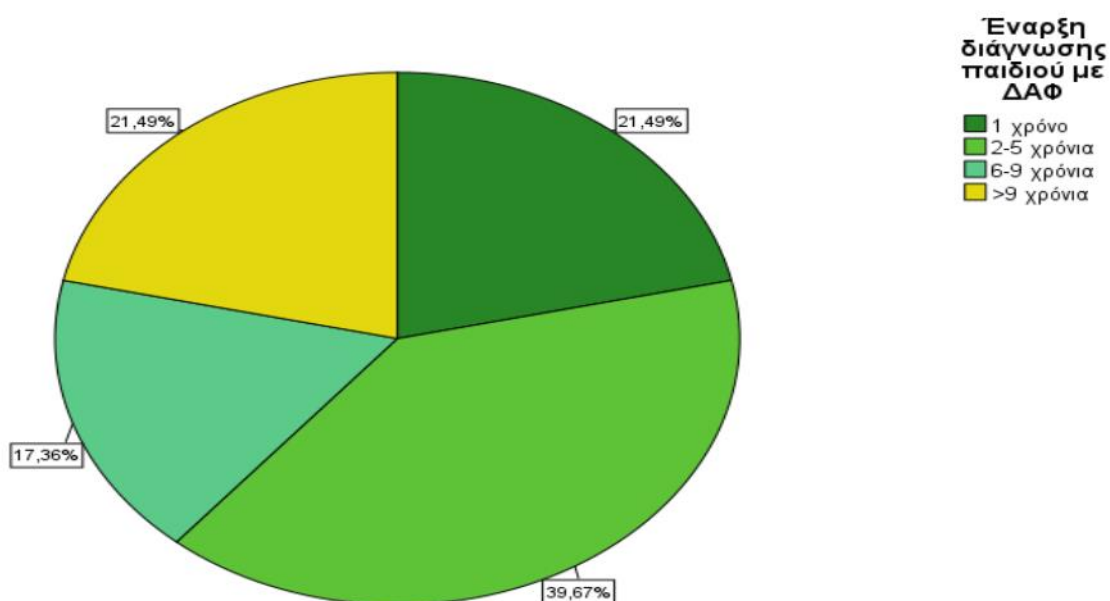


Γράφημα 4. Οικονομική κατάσταση των γονέων συμμετεχόντων

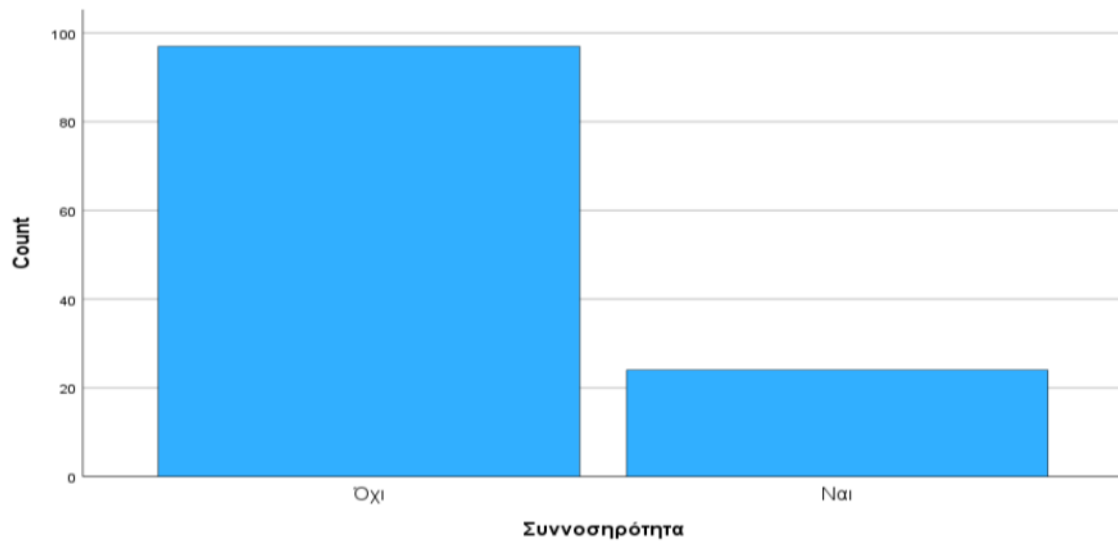
Γράφημα 5. Αριθμός παιδιών με ΔΑΦ κάθε γονέα συμμετέχοντα



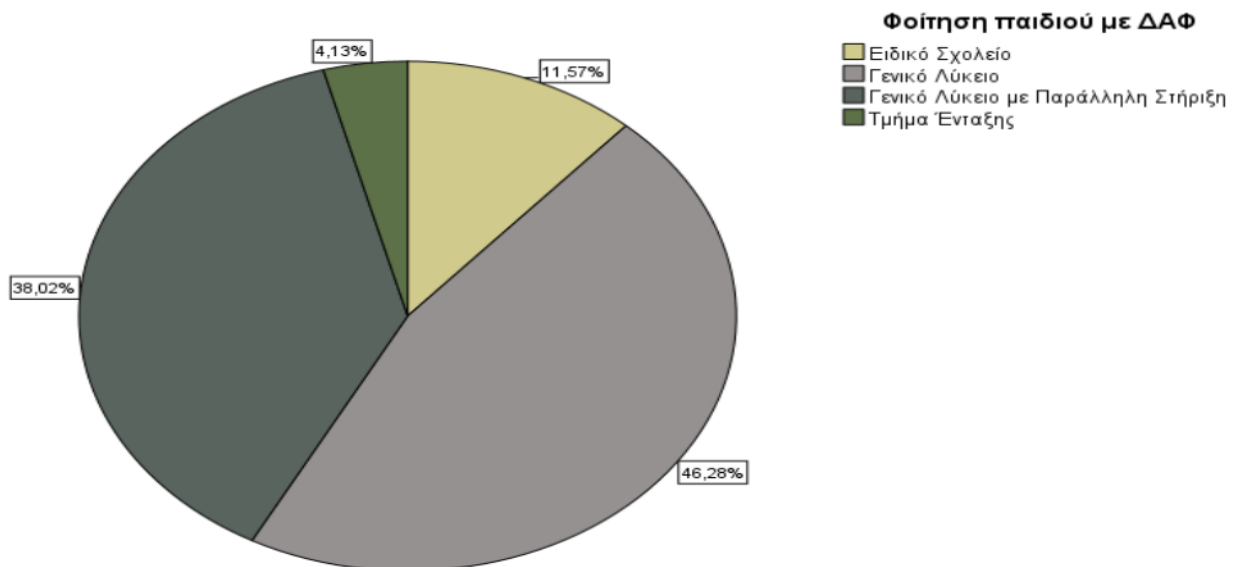
Γράφημα 6. Χρονικό διάστημα διάγνωσης ΔΑΦ παιδιών των συμμετεχόντων



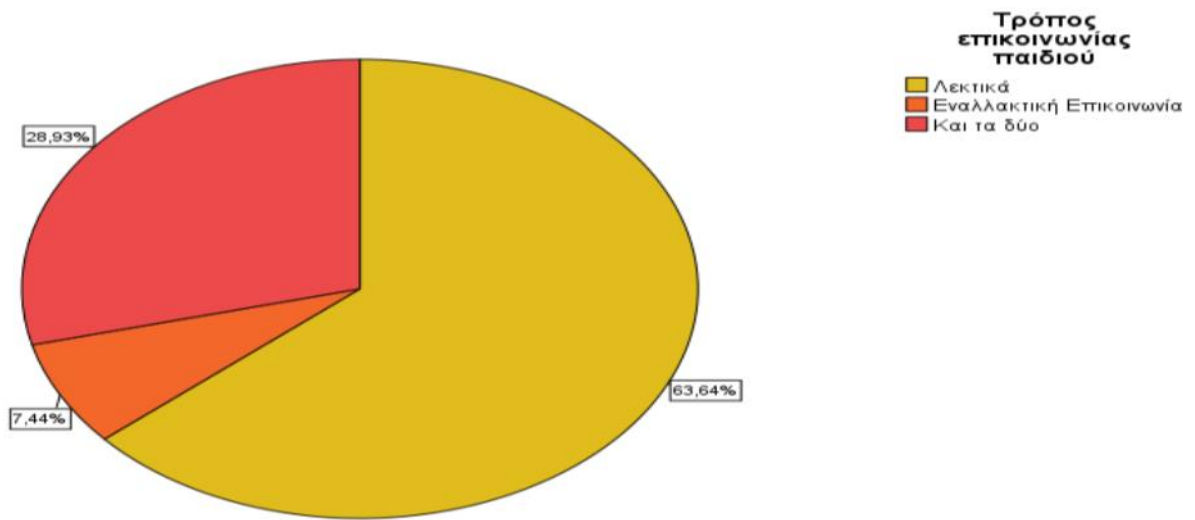
Γράφημα 7. Συννοσηρότητα παιδιών με ΔΑΦ



Γράφημα 8. Εκπαιδευτικό πλαίσιο των παιδιών με ΔΑΦ



Γράφημα 9. Τρόπος επικοινωνίας παιδιών με ΔΑΦ



Γράφημα 10. Συμμετοχή γονέων συμμετεχόντων σε ενδιαφέροντα/χόμπι

