



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ  
ΣΧΟΛΗ: ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ: ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Πτυχιακή Εργασία

Θέμα: «Αυτισμός σε παιδιά προσχολικής και σχολικής ηλικίας και διαταραχή άγχους»

*Βλάμη Αθανασία ( ΑΜ. 00860 )*

*Επιβλέπων Καθηγητής: Τσούτη Λαμπρινή*

*Ιωάννινα, Μάρτιος 2024*

**«Comorbidity in preschool and school - aged children with  
autism spectrum disorder»**

**Εγκρίθηκε από τριμελή εξεταστική επιτροπή**

Ιωάννινα, Μάρτιος 2024

**ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ**

**1. Επιβλέπουσα καθηγήτρια**

Τσούτη Λαμπρινή, Υποψήφια Διδάκτωρ του Τμήματος Ιατρικής, Σχολή Επιστημών Υγείας  
Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

**2. Μέλος επιτροπής**

Σιαφάκα Βασιλική, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας της Υγείας του  
Τμήματος Λογοθεραπείας, Σχολή Επιστημών Υγείας Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

**3. Μέλος επιτροπής**

Ζακοπούλου Βικτωρία, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια του Τμήματος Λογοθεραπείας, Σχολή  
Επιστημών Υγείας Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Ο/Η Προϊστάμενος/η του Τμήματος

Υπογραφή

© Βλάμη Αθανασία, 2024

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved

### **Δήλωση μη λογοκλοπής**

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

Βλάμη Αθανασία

Υπογραφή

## **ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ**

Ένα μακρύ και δύσκολο ταξίδι έφτασε στο τέλος του. Θα επιθυμούσα να ευχαριστήσω τους ανθρώπους που στάθηκαν δίπλα μου και αυτούς που με καθοδήγησαν μέχρι το τέλος του. Σε αυτό το σημείο δε θα μπορούσα να παραλείψω την αμέριστη και μεγάλης σημασίας καθοδήγηση που δέχτηκα από την κύρια Τσούτη Λαμπρινή, ως επιβλέποντα της πτυχιακής μου. Για την οικογένειά μου, ένα ευχαριστώ είναι λίγο.

<b>ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ</b> .....	5
<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b> .....	8
<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ</b> .....	9
<b>ABSTRACT</b> .....	10
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup></b> .....	11
<b>ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ</b> .....	11
1.1 Η ιστορία του αυτισμού.....	11
1.2 Αιτιολογία .....	12
1.3 Επιπολασμός.....	14
1.4 Επιδημιολογία .....	15
1.5 Συννοσηρότητες .....	18
1.6 Κοινωνικό στίγμα και αυτισμός .....	21
1.7 Κοινωνική ευαισθητοποίηση και αυτισμός.....	25
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο</b> .....	31
<b>ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ</b> .....	31
2.1 Διαγνωστικά κριτήρια .....	31
2.2 Χαρακτηριστικά γνωρίσματα του αυτισμού .....	32
2.3 Διάγνωση/Αξιολόγηση.....	36
2.5 Θεραπεία.....	42
2.6 Οικονομικές και κοινωνικές επιπτώσεις.....	49
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο</b> .....	54
<b>ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΑΓΧΟΣ</b> .....	54
3.1 Η έννοια του αντιλαμβανόμενου άγχους .....	54
3.2 Στρατηγικές αντιμετώπισης .....	54
3.3 Σχέση Αντιλαμβανόμενου άγχους και Στρατηγικών αντιμετώπισης.....	55
3.4 Άγχος και κατάθλιψη στον αυτισμό .....	56
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup></b> .....	61
<b>ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ</b> .....	61
4.1 Επιπτώσεις ΔΑΦ στην ελληνική οικογένεια .....	61
4.2 Αντιλαμβανόμενο άγχος των γονέων .....	62
4.3 Ψυχοσωματικά συμπτώματα γονέων .....	64
4.4 Κατάθλιψη στους γονείς.....	64
4.5 Αυτοεκτίμηση γονέων παιδιών με ΔΑΦ .....	65
4.6 Αυτοαποτελεσματικότητα γονέων.....	65

<b>4.7</b>	<b>Διαφορές γονικού στρες.....</b>	<b>66</b>
<b>4.8</b>	<b>Συνεργασία με τους ειδικούς.....</b>	<b>67</b>
<b>4.9</b>	<b>Κοινωνικοί παράγοντες επίδρασης στρες.....</b>	<b>67</b>
<b>4.10</b>	<b>Παρουσία αδελφών και γονικό στρες.....</b>	<b>68</b>
	<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ .....</b>	<b>69</b>
	<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....</b>	<b>70</b>



## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο αυτισμός είναι μια εγγενής διαταραχή, κάτι που σημαίνει ότι τα συμπτώματα είναι παρόντα από τα πρώτα αναπτυξιακά στάδια της ζωής ενός παιδιού, παρόλο που ενδέχεται να μην εκδηλωθούν πλήρως, έως ότου οι κοινωνικές απαιτήσεις αρχίσουν να υπερβαίνουν τις δυνατότητες του παιδιού, ενώ κατά τη συνέχεια της ζωής του μπορεί και να συγκαλύπτονται από αποκτημένες δεξιότητες.

Η αυτιστική διαταραχή (μερικές φορές ονομάζεται και «κλασικός αυτισμός») είναι η συνηθέστερη περίπτωση σε μια ομάδα αναπτυξιακών διαταραχών, που είναι γνωστές ως διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ASD). Ο κλασικός αυτισμός χαρακτηρίζεται από εξασθενημένη κοινωνική αλληλεπίδραση, προβλήματα σε ότι αφορά τη λεκτική και τη μη λεκτική επικοινωνία και ασυνήθιστες, επαναλαμβανόμενες ή σοβαρά περιορισμένες δραστηριότητες και ενδιαφέροντα. Πλέον σήμερα θεωρείται μία πολυπαραγοντική διαταραχή, αν και το ακριβές αίτιο παραμένει αδιευκρίνιστο.

Οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) αποτελούν πολύπλοκες, διά βίου νευροαναπτυξιακές διαταραχές που εμφανίζονται συνήθως από τη γέννηση των παιδιών και τα ακολουθούν καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Η αιτιολογία τους είναι σε μεγάλο βαθμό άγνωστη. Τις περισσότερες φορές τα παιδιά με αυτισμό εμφανίζουν στερεοτυπικές συμπεριφορές και γλωσσικά ελλείματα τα οποία συνεπάγονται με υψηλά επίπεδα στήριξης και σημαντικής οικονομικής, συναισθηματικής και σωματικής επιβάρυνσης τόσο για τα ίδια, όσο και για τις οικογένειες τους. Αν και έχει σημειωθεί σημαντική ερευνητική πρόοδος ως προς τον αυτισμό, ο πολύ - παραγοντικός χαρακτήρας της συγκεκριμένης διαταραχής δυσκολεύει τόσο την εύρεση της αιτιολογίας της, όσο και των κατάλληλων θεραπευτικών πρακτικών για μια πλήρη αποκατάσταση (Frith, 2009).

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο αυτισμός είναι μία από τις πιο διαδεδομένες εγγενείς αναπτυξιακές διαταραχές, η οποία δεν θεραπεύεται καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου. Όπως έχει φανερωθεί από πλήθος ερευνών, η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος βρίσκεται σε συννοσηρότητα με το άγχος. Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η εμφάνιση μίας ομάδας συμπεριφορών παιδιών προσχολικής και σχολικής ηλικίας με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, δίνοντας έμφαση στην αγχωτική συμπεριφορά που είναι πιθανό να αντιμετωπίζουν. Επιπρόσθετα, η εργασία προσπάθησε να προσδιορίσει τους όρους υπό τους οποίους ανταπεξέρχεται μια οικογένεια με παιδιά που πάσχουν από ΔΑΦ, καθώς και την ανθεκτικότητα του οικογενειακού πυρήνα. Όπως έχει βρεθεί, παιδιά που κατακλύζονται με άγχος παρουσιάζουν κακή ακαδημαϊκή επίδοση, φτωχότερα προσαρμοστικά αποτελέσματα, άρνηση και μειωμένη συμμετοχή τόσο στον ακαδημαϊκό όσο και στον κοινωνικό σχολικό τομέα.

Προηγούμενες έρευνες έχουν δείξει ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βιώνουν μεγάλα ποσοστά άγχους, τα οποία οφείλονται τόσο στην έλλειψη ενημέρωσής τους, όσο και στην οικονομική ετήσια επιβάρυνση για τα προγράμματα παρέμβασης. Η έλλειψη της ελληνικής κοινωνίας σε υπηρεσίες ουσιαστικής μέριμνας για τα άτομα με ΔΑΦ, εντείνει την αγχωτική κατάσταση αντιμετώπισης σοβαρών δυσκολιών της καθημερινότητας. Συχνά, οι γονείς βρίσκονται στο στάδιο της κατάθλιψης, ιδιαίτερα όταν δεν υπάρχει βοήθεια και συμπαράσταση από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον.

**Λέξεις κλειδιά :** Άγχος, Θεραπεία, συννοσηρότητα, κοινωνική μέριμνα, αυτισμός

## **ABSTRACT**

Autism is one of the most prevalent innate developmental disorders, which is not cured throughout the life of the person. As has been shown by a number of studies, Autism Spectrum Disorder is co-morbid with anxiety. The purpose of the present study is to present a group of behaviors of elementary school children with autism spectrum disorders, with an emphasis on the anxious behavior they may experience. Additionally, the study aimed to identify the conditions under which a family copes with children who have ASD, as well as the resilience of family unit. Stress appears to occupy an important place in school environments having an impact on children's school experience. Children overwhelmed with anxiety have been found to exhibit poor academic performance, poorer adaptive outcomes, denial, and reduced engagement in both academic and social school domains.

Previous research has shown that parents of children with autism experience high rates of stress due to both their lack of information and the annually financial burden for the intervention programs. There are many times when parents are at the stage of depression, especially when there is no help and support from family and friends.

**Key words:** Anxiety, Treatment, comorbidity, social care, autism

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>

## ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ

### 1.1 Η ιστορία του αυτισμού

Ο αυτισμός προέρχεται από την ελληνική λέξη εαυτός και αναφέρεται στον χωρισμό ενός ατόμου από τον εαυτό του. Ο όρος αυτισμός επινοήθηκε και χρησιμοποιήθηκε αρχικά σε κλινικές μελέτες από τον Ελβετό ψυχίατρο Eugen Bleuler το 1911 για να περιγράψει ορισμένα άτομα με σχιζοφρένεια που είχαν χάσει την επαφή με την πραγματικότητα. Δύο επιπλέον ψυχίατροι, ο Leo Kanner (1943) και ο Hans Asperger (1944/1991), ήταν οι πρώτοι που εντόπισαν μια σειρά από παραδείγματα παιδιών με ελλείψεις στην κοινωνική ανάπτυξη, ιδιότυπη γλωσσική ανάπτυξη και περιορισμένα ενδιαφέροντα στις αρχές της δεκαετίας του 1940. Ο Kanner (1943) ονόμασε αυτή την ασθένεια «πρώιμο βρεφικό αυτισμό» και η πρώιμη έναρξη της στη βρεφική ηλικία τον οδήγησε στο συμπέρασμα ότι η διαταραχή προκλήθηκε από την εγγενή ανικανότητα αυτών των ατόμων να χτίσουν συναισθηματικούς δεσμούς με τους γύρω τους (Volkmar & McPartland, 2014).

Άλλα χαρακτηριστικά που συνδέονται με τον αυτισμό περιλαμβάνουν επαναλαμβανόμενες και στερεότυπες κινήσεις στις δραστηριότητες, την ευαισθησία του στις αλλαγές στο περιβάλλον ή την καθημερινή ρουτίνα και τις απροσδόκητες αντιδράσεις του σε αισθητηριακά γεγονότα. Το γεγονός ότι οι δύο ερευνητές χρησιμοποίησαν το ίδιο όνομα «αυτισμός» για να περιγράψουν την ασθένεια χωρίς να γνωρίζουν τι έκανε ο άλλος ήταν ένα από τα διακριτικά τους χαρακτηριστικά. Σύμφωνα με τον Rutter, κάποτε ο αυτισμός θεωρήθηκε ότι ήταν μια βρεφική ψύχωση. Στην πραγματικότητα, η σχιζοφρένεια θεωρούνταν παλαιότερα ως ο πρώτος τύπος αυτισμού. Ωστόσο, η έρευνα αποκάλυψε έκτοτε ότι ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή κατάσταση και όχι μια ψυχική ασθένεια.

Ο Frith δήλωσε το 1994 ότι ο αυτισμός δεν προκαλείται από διαφωνίες μεταξύ μητέρας και παιδιού, αλλά από ένα βιολογικό ζήτημα. Υποστήριξε, συγκεκριμένα, ότι πρόκειται για μια οργανική κατάσταση που χαρακτηρίζεται από επαναλαμβανόμενα επιληπτικά επεισόδια. Το σύνδρομο Asperger, το οποίο παλαιότερα θεωρείτο μια μοναδική διάγνωση, αποτελεί πλέον μέρος των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού και δεν θεωρείται πλέον ξεχωριστό σύνδρομο.

## 1.2 Αιτιολογία

Η πρόοδος της Νευρολογίας και της Γενετικής στο δεύτερο μισό του εικοστού αιώνα παρείχε σημαντική ώθηση στην καλύτερη κατανόηση της φύσης και της αιτιολογίας του αυτισμού. Ο αυτισμός αναγνωρίζεται επί του παρόντος ως μια σημαντική, εκ γενετής, δια βίου νευροαναπτυξιακή διαταραχή με ισχυρή κληρονομική βάση, στην οποία αναστέλλεται ή παρεμποδίζεται η ανάπτυξη συγκεκριμένων ψυχολογικών ικανοτήτων που είναι απαραίτητες για την ψυχοκοινωνική λειτουργία και ικανότητα του ανθρώπου. Η εμφάνιση της διαταραχής επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από την κληρονομικότητα.

Σύμφωνα με τους Quesnel-Vallières et al. (2019), μόνο σε ένα μικρό ποσοστό των περιπτώσεων που αναλύθηκαν εντοπίστηκαν οι υποκείμενες διαδικασίες και οι γενετικοί παράγοντες. Η τεράστια μεταβλητότητα των συμπτωμάτων έχει καθυστερήσει σημαντικά το έργο των ερευνητών, το οποίο είχε επίσης ως αποτέλεσμα την αλλαγή της ονοματολογίας, με αποκορύφωμα την εισαγωγή της φράσης «Φάσμα Αυτισμού» στο επιστημονικό λεξιλόγιο (Grove et al, 2019).

Ο αυτισμός (Goldson E. 2016) δεν είναι πολύ γνωστός ως ασθένεια και θεωρείται ότι προκαλείται από έναν αριθμό μεταβλητών. Είναι μια αναπτυξιακή ασθένεια που επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι επικοινωνούν μεταξύ τους. Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού μπορεί να προκαλέσει (επιφέρει) σοβαρά ελλείμματα στη γλώσσα και την κοινωνική συμπεριφορά, καθώς και καθυστερημένη ανάπτυξη και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Λόγω της πολυπλοκότητας και της ποικιλίας των συμπτωμάτων αυτισμού, τα αίτια της νόσου δεν έχουν αναγνωριστεί πλήρως μέχρι τώρα. Ωστόσο, όλες οι ολοκληρωμένες έρευνες δείχνουν ότι ο αυτισμός προκαλείται από οργανικούς παρά από ψυχογενείς παράγοντες.

Διάφορες προοπτικές για την αιτιολογία του αυτισμού έχουν κυριαρχήσει κατά καιρούς, καθεμία με και από μια ξεχωριστή θεωρητική βάση. Η συστηματική έρευνα έχει αποκαλύψει τη βιολογική βάση των νευροαναπτυξιακών προβλημάτων και είχε σημαντικό αντίκτυπο στη θεραπευτική πρακτική. Με την πρόοδο των κλάδων της Γενετικής και της Μοριακής Βιολογίας τα τελευταία χρόνια, η έρευνα για τον αυτισμό επικεντρώθηκε στον εντοπισμό των γενετικών οδών που ευθύνονται για την έκφραση και την τάση της νόσου. Οι επιστήμονες ανακάλυψαν μια σειρά από ασυνήθιστες γονιδιακές μεταλλάξεις και πολυμορφισμούς που συνδέονται με τον αυτισμό.

Ο αυτισμός θεωρείται ότι συνδέεται με άλλες κληρονομικές ασθένειες συμπεριλαμβανομένου του συνδρόμου εύθραυστου Χ. Υπάρχει 15% πιθανότητα ένα παιδί με αυτισμό να έχει εύθραυστο Χ. Τα παιδιά με κονδυλώδη σκλήρυνση μπορεί επίσης να εμφανίσουν συμπτώματα αυτισμού. Σύμφωνα με έρευνες, ένας τύπος γονιδίου στο χρωμόσωμα 15 συνδέεται με την έναρξη του αυτισμού σε πολλούς ανθρώπους. Συνολικά, τα αποτελέσματα δείχνουν ότι η ανάπτυξη του αυτισμού προκαλείται από έναν συνδυασμό γενετικής προδιάθεσης και ενός επιζήμιου περιβαλλοντικού παράγοντα που δρα νωρίς στη βρεφική ηλικία (Goldson E. 2016).

Τα συμπτώματα του αυτισμού μπορούν να προκληθούν από έναν μικρό αριθμό μεταλλάξεων, αλλά η πλειονότητα αυτών των συμπτωμάτων φαίνεται να δημιουργείται από ένα μείγμα γονιδίων καθώς και από πολυάριθμες περιβαλλοντικές μεταβλητές που επηρεάζουν την πρόωμη ανάπτυξη του εγκεφάλου. Προβλήματα του μεταβολισμού των εγκεφαλικών κυττάρων, καθώς και βιοχημικά προβλήματα στα επίπεδα των νευροδιαβιβαστών, είναι μεταξύ των ύποπτων αιτιών των διαφόρων τύπων αυτισμού. Η φαινυλκετονουρία, τα επίπεδα σεροτονίνης και τα επίπεδα ενδορφίνης στο σώμα του ασθενούς είναι μερικές από τις βιοχημικές ανωμαλίες που επηρεάζουν το μωρό κατά την έναρξη του αυτισμού (Goldson E. 2016).

Οι μεταλλάξεις στα γονίδια του μεταβολισμού προκαλούν αυτές τις ασθένειες. Επιπλέον, η εξασθενημένη λειτουργία του αίματος στο αριστερό τμήμα του εγκεφάλου που συμβαίνει σε ασθενείς με αυτισμό είναι εν μέρει υπεύθυνη για την εμφάνισή του. Η δυσλειτουργία της παρεγκεφαλίδας, το τραύμα του εγκεφάλου και το εξασθενημένο ανοσοποιητικό σύστημα είναι όλα πιθανά αίτια. Αυτοί οι λόγοι μπορεί να είναι κληρονομικοί ή περιβαλλοντικοί (Goldson E. 2016).

Επιπλέον, μια μετάλλαξη ή ένας πολυμορφισμός μπορεί να ευθύνεται για την κληρονομική τάση της νόσου. Ο αυτισμός είναι πιο πιθανό να εμφανιστεί εάν έχετε γενετική ευαισθησία σε αυτόν. Οι φάσεις προ της εγκυμοσύνης και μετά τον τοκετό συνδέονται με περιβαλλοντικές μεταβλητές για την έναρξη του αυτισμού. Ένα πλήθος περιβαλλοντικών μεταβλητών επηρεάζει τους νευροψυχολογικούς μηχανισμούς που προκαλούν αυτισμό, με αποτέλεσμα ένα ευρύ φάσμα αποκλίσεων. Σύμφωνα με κάποια μελέτη, υπάρχει μια νευρολογική διαταραχή που επηρεάζει συστηματικά τις περιοχές του εγκεφάλου που είναι υπεύθυνες για την επεξεργασία της γλώσσας και των αισθητηριακών πληροφοριών. Είναι κατανοητό ότι υπάρχει

νευροχημική ανισορροπία στον εγκέφαλο. Σύμφωνα με έρευνες, πιθανότατα πρόκειται για ένα μείγμα πολλών λόγων (Goldson E. 2016).

### 1.3 Επιπολασμός

Σύμφωνα με την Παρακολούθηση Αυτισμού και Αναπτυξιακών Αναπηριών (ADDM) του Κέντρου Ελέγχου Νοσημάτων, περίπου 1 στα 59 παιδιά (16,8 στις 1000 περιπτώσεις) στις Ηνωμένες Πολιτείες<sup>1</sup> έχουν διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ASD). Αυτή η πρόβλεψη αντιπροσωπεύει αύξηση 14% σε σχέση με το 2016 και αύξηση 47% σε σχέση με το 2012. Ο αυτισμός βρέθηκε σε 1 στους 10.000 ανθρώπους τη δεκαετία του 1980. Στη δεκαετία του 1990, η συχνότητα ήταν ένα στα 2.500 άτομα (Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al., 2018).

Παλαιότερα (Lotter V, 1966), ο αυτισμός θεωρούνταν μια ασυνήθιστη πάθηση. Μια πρώιμη επιδημιολογική έρευνα που διεξήχθη στην Αγγλία τη δεκαετία του 1960 αποκάλυψε ποσοστό επιπολασμού 0,05% (4,5 ανά 10.000). Πριν από τη δεκαετία του 1980, η αναφερόμενη συχνότητα διαταραχής αυτισμού στις Ηνωμένες Πολιτείες ήταν σχετικά χαμηλή, με περίπου ένα στα 2.000 παιδιά να επηρεάζονται. Η Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία ενημέρωσε τα διαγνωστικά κριτήρια για το σύνδρομο Asperger και τη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή (PDD-NOS) στη ΔΑΦ τη δεκαετία του 1990.

Οι Baxter et al. ερευνήσε τη ΔΑΦ σε παγκόσμια βάση. Ανακάλυψε ότι υπήρχαν περίπου 52 εκατομμύρια περιπτώσεις με ΔΑΦ το 2010, που ισοδυναμεί με συχνότητα 7,6 ανά 1000 ή ένα στα 132 άτομα. Δεν υπήρξε σαφής ένδειξη μετατόπισης στον επιπολασμό της αυτιστικής διαταραχής ή άλλης ΔΑΦ μεταξύ 1990 και 2010, ακόμη και μετά την καταμέτρηση σημαντικών μεθοδολογικών αποκλίσεων. Σε σύγκριση με τις προηγούμενες δεκαετίες, ο αριθμός των ατόμων με αυτισμό έχει αυξηθεί τα τελευταία χρόνια (Lotter V, 1966).

Αναμένεται ότι ο αριθμός των αυτιστικών παιδιών αυξάνεται στις μέρες μας. Η αυξανόμενη τάση στα ποσοστά ΔΑΦ αντιστοιχεί σε εκτιμήσεις για τον επιπολασμό της ΔΑΦ στο γενικό πληθυσμό. Ανεξάρτητα από τη δημογραφική ανάλυση, τα στατιστικά στοιχεία αποκαλύπτουν μια σταθερή αύξηση του επιπολασμού της διάγνωσης ΔΑΦ στους νέους. Τα ποσοστά αυξάνονται στα δεδομένα από όλες τις πηγές που αναφέρονται παραπάνω.

Σύμφωνα με μελέτες (*Fombonne E, 2019*), περίπου το 23% των ατόμων με αυτισμό έχουν υψηλό IQ, ενώ περίπου το 77% πάσχει από νοητική υστέρηση. Υπήρχε ελάχιστη γεωγραφική ετερογένεια στον επιπολασμό της ΔΑΦ παγκοσμίως. Οι αυτιστικές διαταραχές αντιστοιχούσαν σε περισσότερες από 58 DALYs<sup>4</sup> ανά 100.000 άτομα παγκοσμίως, ενώ οι άλλες ασθένειες αντιστοιχούσαν σε 53 DALYs ανά 100.000. Ο αυτισμός, σύμφωνα με τους *Baxter et al.*, επηρεάζει τα παιδιά παγκοσμίως και δεν σχετίζεται με τη φυλή, την εθνικότητα ή την οικονομική κατάσταση του πάσχοντος.

#### 1.4 Επιδημιολογία

Η επιδημιολογία της διαταραχής αυτισμού έχει αυξηθεί 100 φορές από το 1966, γεγονός που σχετίζεται άμεσα με την πρόοδο των διαγνωστικών εργαλείων, τη διερεύνηση του φάσματος - ταξινόμηση του αυτισμού, την ελκυστικότητα της διαταραχής αυτισμού για τους επιστήμονες και την πιο θεμελιώδη κατανόηση της διαταραχής. Ταυτόχρονα, υποστηρίζεται η προοπτική για την εμφάνιση του αυτισμού ως αποτέλεσμα περιβαλλοντικών μεταβλητών. Ο αυτισμός έχει γίνει πλέον η πιο κοινή αναπτυξιακή αναπηρία (*Seretopoulos et al., 2020*).

Αν και οι εκτιμήσεις για τον επιπολασμό ποικίλλουν ευρέως μεταξύ των ερευνών, ο παγκόσμιος επιπολασμός προβλέπεται να είναι 1:59 παιδιά, από 1:166 το 2004. Σύμφωνα με έρευνες (*Seretopoulos et al., 2020*), που πραγματοποιήθηκαν στην Ευρώπη, την Ασία και τη Βόρεια Αμερική, ο μέσος επιπολασμός του αυτισμού σε παιδιά και εφήβους πιστεύεται ότι είναι 1-3%. Ο αυτισμός επηρεάζει 7,6 άτομα ανά χίλια παγκοσμίως. Είναι η μεγαλύτερη αιτία αναπηρίας σε παιδιά κάτω των πέντε ετών, αντιπροσωπεύοντας 111 χρόνια αναπηρίας ανά 100.000 άτομα παγκοσμίως. Σύμφωνα με στατιστικά στοιχεία του 2004, ο επιπολασμός της αυτιστικής διαταραχής στην Ελλάδα υπολογίστηκε σε 1/42 στα αγόρια και 1/189 στις γυναίκες.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), ο διεθνής επιπολασμός της αυτιστικής διαταραχής είναι 0,76%. Αυτό, ωστόσο, αντιπροσωπεύει μόλις περίπου το 16% του παγκόσμιου πληθυσμού παιδιών. Σύμφωνα με τα Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (CDC), περίπου το 1,68% των 8χρονων παιδιών στις Ηνωμένες Πολιτείες (ΗΠΑ) (ή 1 στα 59 παιδιά) έχουν αυτισμό. Το 2016, η μέση διάγνωση αυτισμού που αναφέρθηκε από τους γονείς στις Ηνωμένες Πολιτείες ήταν 2,5%. Σύμφωνα με το Δίκτυο Παρακολούθησης Αυτισμού και Αναπτυξιακών Αναπηριών (ADDM), ο επιπολασμός του αυτισμού στις Ηνωμένες Πολιτείες υπερδιπλασιάστηκε μεταξύ 2000-2002 και 2010-2012. Αν και είναι πολύ νωρίς για να γίνει



μα τέτοια πρόβλεψη, ο επιπολασμός της διαταραχής του αυτισμού φαίνεται να μειώνεται, χωρίς στατιστικά σημαντική αύξηση από το 2014 στο 2016 (*Hodges et al., 2020*).

Η κατάσταση του αυτισμού (*Hodges et al., 2020*), επηρεάζει όλες τις φυλετικές, εθνοτικές και κοινωνικοοικονομικές κατηγορίες, ωστόσο η διάγνωσή του ποικίλλει μεταξύ αυτών των ομάδων. Τα Καυκάσια παιδιά διαγιγνώσκονται με αυτισμό πιο συχνά από τα μαύρα ή ισπανόφωνα νεαρά. Αν και οι αποκλίσεις φαίνεται να μειώνονται, μπορεί να επιμείνουν λόγω του στιγματισμού, της έλλειψης πρόσβασης σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και η μητρική γλώσσα του ασθενούς είναι μια γλώσσα διαφορετική από την αγγλική.

Οι δείκτες επικράτησης δεν αποκαλύπτουν στατιστικά σημαντικές διακυμάνσεις μεταξύ των γεωγραφικών εθνών. Ωστόσο, ορισμένα μέρη του κόσμου έχουν σημαντικά χαμηλότερα ποσοστά επιπολασμού, αν και οι λόγοι για τις συγκεκριμένες αποκλίσεις παραμένουν άγνωστοι. Η εμφάνιση παρόμοιων συμπεριφορών σε παιδιά με αυτισμό σε χώρες με διαφορετικά δημογραφικά στοιχεία είναι αξιοσημείωτη, καταδεικνύοντας τη σημασία διερεύνησης των προγεννητικών βιολογικών αιτιών της αυτιστικής διαταραχής έναντι της παρουσίας ψυχολογικών/κοινωνικών ή πολιτισμικών αιτιών.

Αρκετές μελέτες (*Seretopoulos et al., 2020*), έχουν διαπιστώσει ότι ο επιπολασμός του αυτισμού είναι μεγαλύτερος σε παιδιά των οποίων οι γονείς είναι μετανάστες παρά σε παιδιά των οποίων οι γονείς είναι αυτόχθονες. Τα παιδιά με γονείς από «εξωτικές» χώρες που ζούσαν σε πόλεις είχαν υψηλότερους δείκτες αυτισμού από τα παιδιά με Σουηδούς γονείς. Οι ερμηνείες της μητρικής μετανάστευσης του επιπολασμού του αυτισμού αφορούν τον βαθμό αλληλεπίδρασης μεταξύ των ιογενών λοιμώξεων στον τόπο καταγωγής του ατόμου και της γενετικής προδιάθεσης που αυξάνει τις πιθανότητες του ατόμου για διάγνωση αυτισμού.

Τα αποτελέσματα ερευνών που πραγματοποιήθηκαν στην βόρεια Αμερική εμφανίζουν διαφοροποιήσεις από όσα αναφέρθηκαν παραπάνω. Παρατηρούν ότι υπάρχουν εθνοφυλετικές ανισότητες στη διάγνωση της διαταραχής του αυτισμού και ότι τα ποσοστά επίπτωσης για παιδιά με μετανάστες και γηγενείς γονείς είναι τα ίδια. Μια ανασκόπηση της ευρωπαϊκής έρευνας του 2017 βρήκε υψηλότερα ποσοστά επιπολασμού του αυτισμού σε παιδιά γονέων μεταναστών (από την Αφρική και τη Νότια Αμερική, όχι από την Ευρώπη) από τα παιδιά των γονέων που γεννήθηκαν στη χώρα, αν και είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι και άλλοι παράγοντες (γενετικοί-περιβαλλοντικοί) παίζουν ένα ρόλο.

Η ανακάλυψη και η διάγνωση της διαταραχής του αυτισμού είναι πιο αργή σε λιγότερο ανεπτυγμένες χώρες από ό,τι σε πιο ανεπτυγμένες χώρες και οι εκτιμήσεις επιπολασμού σε χώρες μεσαίου και χαμηλού εισοδήματος δεν μπορούν να αξιολογηθούν επαρκώς (Seretopoulos et al., 2020).

Ο αυτισμός επηρεάζει τους άνδρες τρεις έως τέσσερις φορές περισσότερο από τις γυναίκες (Seretopoulos et al., 2020). Σύμφωνα με μια πρόσφατη μελέτη που χρησιμοποιεί κριτήρια DSM-5, η πραγματική αναλογία ανδρών προς γυναίκες είναι πιο κοντά στο 3:1 και οι γυναίκες που πληρούν όλα τα κριτήρια για διάγνωση αυτισμού έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να μην λάβουν κλινική διάγνωση. Ο γυναικείος φαινότυπος αυτισμού μπορεί να συμβάλλει σε λανθασμένη διάγνωση, καθυστερημένη διάγνωση και παραμέληση.

Οι γυναίκες (Hodges et al., 2020), είναι λιγότερο πιθανό όχι μόνο να εμφανίσουν ορατά συμπτώματα, αλλά και να αποκρύψουν τις κοινωνικές τους ελλείψεις μέσω μιας διαδικασίας γνωστής ως καμουφλάζ, γεγονός που περιπλέκει περαιτέρω την πρόιμη αναγνώριση. Οι προκαταλήψεις για το φύλο και οι αντιλήψεις για τη διαταραχή του αυτισμού ως αρσενική πάθηση μπορούν επίσης να θεωρηθούν ως εμπόδια στη διάγνωση του αυτισμού στις γυναίκες.

Υπάρχουν ορισμένες έρευνες που αποδεικνύουν τη σχέση της διαταραχής του αυτισμού με διάφορα στάδια διανοητικής υστέρησης (ξεκινούν από την ίδια βάση) αν και περίπου το 50% του ποσοστού των παιδιών με αυτισμό μπορεί να διαθέτει ίσο ή μεγαλύτερο του μετρίου δείκτη νοημοσύνης. Μια προηγούμενη μελέτη βρήκε ότι η μέτρηση του IQ των παιδιών με διαταραχή αυτισμού ήταν ένας ισχυρός προγνωστικός παράγοντας των λειτουργικών ικανοτήτων και των σχολικών επιδόσεων των παιδιών, με την πλειοψηφία των παιδιών με αυτισμό στη μελέτη να έχουν IQ κάτω του μέσου όρου και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις να έχουν θετική συμβολή στη βελτίωσή τους. σε λίγες περιπτώσεις παιδιών με υψηλό IQ (Seretopoulos et al., 2020).

Μια άλλη μελέτη βρήκε τον αυτισμό στον ανδρικό εγκέφαλο, με ορισμένα ευρήματα επιστημονικής έρευνας, όπως τα υψηλά επίπεδα τεστοστερόνης, να υποστηρίζουν αυτή τη θεωρία. Επιπλέον, παλαιότερη μελέτη διαπίστωσε ότι τα αρσενικά στο φάσμα του αυτισμού τα πήγαν πολύ καλά στον προγραμματισμό υπολογιστών και στα μαθηματικά, αλλά οι γυναίκες διέφεραν στη βέλτιστη απόδοσή τους σε εργασίες ενσυναίσθησης.

Σύμφωνα με πιο πρόσφατη μελέτη (*Seretopoulos et al., 2020*), ενώ οι άνδρες έχουν μεγαλύτερα ποσοστά διάγνωσης αυτισμού, οι γυναίκες με αυτισμό έχουν σημαντικά χαμηλότερο ποσοστό των υψηλότερων επιπέδων τεστ IQ σε σύγκριση με τους άνδρες. Οι γυναίκες με αυτισμό με μέτριο δείκτη νοημοσύνης έχουν άριστες λειτουργικές και κοινωνικές συμπεριφορές καθώς και ελάχιστες στερεοτυπικές εκδηλώσεις σε σύγκριση με τους άνδρες, με αποτέλεσμα να μην παραπέμπονται για διάγνωση τόσο συχνά όσο οι άνδρες. Επιπλέον, οι άνδρες είναι πιο πιθανό από τις γυναίκες να έχουν ισχυρότερη γλωσσική ικανότητα, αλλά οι γυναίκες είναι πιο πιθανό να έχουν συμπτώματα υπερκινητικότητας και βίας, τα οποία σηματοδοτούν κλινική διάγνωση αυτισμού.

### **1.5 Συννοσηρότητες**

Σύμφωνα με έρευνες αποδεικνύεται πως η συννοσηρότητα στον αυτισμό είναι χαρακτηριστική. Ο αυτισμός μπορεί να συνυπάρχει με σύνδρομα, νευρολογικές διαταραχές και ψυχιατρικά νοσήματα. Το ποσοστό της ταυτόχρονης ύπαρξης του αυτισμού με μία ή πολλαπλές αναπτυξιακές διαταραχές φθάνει το 83% και με τις ψυχιατρικές περιπτώσεις το ποσοστό να φθάνει το 10%. Πιο συγκεκριμένα, άτομα με αυτισμό εμφανίζουν ενδείξεις νοητικής καθυστέρησης. Μάλιστα, εκτιμάται πως το 1/3 των ατόμων με αυτισμό αντιμετωπίζουν νοητικά προβλήματα. Σχεδόν το ίδιο ποσοστό ατόμων παρουσιάζουν συμπτώματα ΔΕΠ-Υ. Φυσικά, όπως αναφέρθηκε, η συννοσηρότητα στον αυτισμό δεν προσδιορίζεται με γνώμονα τη συσχέτιση με γνωστά επικείμενα σύνδρομα.

Οι τρεις επικρατέστερες νευρολογικές ή χρωμοσωμικές διαταραχές είναι η Επιληψία, το Σύνδρομο του Εύθραυστου Χ χρωμοσώματος και η Οζώδης Σκλήρυνση. Όσον αφορά τη συννοσηρότητα με ψυχιατρικές διαταραχές, διαπιστώνεται πως τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού κατατράχονται από αγχώδεις ή ιδεοψυχαναγκαστικές διαταραχές και φοβίες (*Διαμαντόπουλος Αναστάσιος, Ζάχου Βασιλική, 2016*).

Η συννοσηρότητα με τη νοητική καθυστέρηση είναι η πιο γνωστή. Αξίζει βεβαίως να σημειωθεί πως σε προγενέστερο στάδιο το ποσοστό συννοσηρότητας ήταν αρκετά αυξημένο. Αυτό διότι το κλινικό δείγμα περιλάμβανε μόνο βαριές μορφές αυτισμού και το οι αναπτυγμένες νοητικές λειτουργίες των ατόμων με σύνδρομο με Asperger δεν συνηπολογίζονταν. Παρόλα αυτά το ποσοστό διατηρείται αυξημένο σε σύγκριση τη

συννοσηρότητα που παρατηρείται με άλλα διαταραχές (Διαμαντόπουλος Αναστάσιος, Ζάχου Βασιλική, 2016).

Η συνύπαρξη επιληψίας και αυτισμού είναι ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα, με τα άτομα με αυτισμό να έχουν επίσης επιληψία σε ποσοστό 30% και τα άτομα με επιληψία επίσης να υποφέρουν από αυτισμό σε ποσοστό 46%. Σημαντικές έρευνες καταδεικνύουν το εξής: Τα κορίτσια παρουσιάζουν επιληψία σε μεγαλύτερο βαθμό σε σχέση με τα αγόρια. Το ποσοστό είναι το 30% έναντι το 18% των αγοριών. Ακόμη, διαπιστώνεται πως τα άτομα με διαταραχές λόγου και ομιλίας εμφανίζουν σε μεγαλύτερο βαθμό συμπτώματα επιληψίας, με ποσοστό 45%. Βρετανοί ερευνητές ανακάλυψαν από άτομα με αυτισμό που υποβλήθηκαν σε εξειδικευμένες εξετάσεις, πως δεν ενυπάρχει κάποια ιατρική πάθηση που προκαλεί την επιληψία. Τέλος, έρευνα που διεξάχθηκε το 2011 επεσήμανε πως το ποσοστό 22% των ατόμων με αυτισμό εμφανίζουν επιληπτικές κρίσεις μετά τα 10 τους χρόνια (Διαμαντόπουλος Αναστάσιος, Ζάχου Βασιλική, 2016).

Τα άτομα που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού συχνά εμφανίζουν συμπτώματα ΔΕΠ-Υ. Η συννοσηρότητα του αυτισμού με ΔΕΠ-Υ στα παιδιά εφηβικής ηλικίας συνεπάγεται την εκδήλωση συγκεκριμένων χαρακτηριστικών. Τα βασικότερα χαρακτηριστικά είναι η υπερκινητικότητα και η παρορμητικότητα. Οι δυσκολίες κοινωνικής αλληλεπίδρασης εδράζονται στον υψηλό βαθμό υπερκινητικότητας που επιδεικνύουν τα άτομα αυτά. Επίσης, η συννοσηρότητα των δύο εν λόγω καταστάσεων επιφέρει δυσκολίες καθημερινότητας, μεγαλύτερες από αυτές που αντιμετωπίζει το παιδί που διαγιγνώσκεται μόνο με αυτισμό.

Αξίζει να σημειωθεί πως ο αυτισμός και η ΔΕΠ-Υ εμφανίζουν υψηλά ποσοστά αλληλοεπικάλυψης. Διαπιστώνεται πως υπάρχουν κοινί γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες που επηρεάζουν τις δύο διαταραχές. Συγκεκριμένοι επισημαίνονται κοινί βιολογικοί οδοί και γονίδια που συνεισφέρουν στην συννοσηρότητα των εν λόγω διαταραχών. Ορισμένες φορές, τα φάρμακα που βοηθούν στη ΔΕΠΥ, όπως το Ritalin (μεθυλφαινιδάτη) μπορούν τα παιδιά με αυτισμό να συμπεριφέρονται κατάλληλα και να μπορούν να εστιάζουν. Πιο πιθανό είναι να βοηθήσουν οι αλλαγές στο περιβάλλον που μειώνουν τους αισθητηριακούς περισπασμούς και τους εξωτερικούς ερεθισμούς και υποστηρίζουν την εστίαση (Διαμαντόπουλος Αναστάσιος, Ζάχου Βασιλική, 2016).

Το άγχος, η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας, η ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, οι διαταραχές της διάθεσης ή άλλες διαταραχές διασπαστικής συμπεριφοράς είναι παραδείγματα συμπεριφορικών ή ψυχιατρικών ασθενειών που συνυπάρχουν με τη διαταραχή του φάσματος του αυτισμού. Η ΔΕΠΥ και ο αυτισμός συνυπάρχουν σε ποσοστό που κυμαίνεται από 25% έως 81%. Μια πρόσφατη μετα-ανάλυση (Hodges et al., 2019), 30 μελετών άγχους και 29 μελετών για την κατάθλιψη έδειξε σημαντικό βαθμό μεταβλητότητας στην παρούσα βιβλιογραφία, αν και ο ομαδοποιημένος επιπολασμός στη διάρκεια της ζωής των ατόμων με ΔΑΦ ήταν 42% για οποιαδήποτε κατάσταση άγχους και 37% για οποιαδήποτε καταθλιπτική ασθένεια. Ωστόσο, θα πρέπει να έχουμε κατά νου ότι η επιλογή των μέτρων αναφοράς και η ύπαρξη διανοητικής εξασθένησης ενδέχεται να έχουν αντίκτυπο στις εκτιμήσεις.

Το ποσοστό οποιασδήποτε αγχώδους διαταραχής βρέθηκε να είναι παρόμοιο στο 42% για τα παιδιά που αναζητούν θεραπεία με αυτισμό, με τη συγκεκριμένη μελέτη (Hodges et al., 2019), να αναφέρει επίσης 46% συνύπαρξη με αντιθετική προκλητική διαταραχή, 8% για διαταραχές διάθεσης και 66% των δείγμα (600 ασθενείς) με περισσότερες από μία συνυπάρχουσες καταστάσεις.

Έρευνες δείχνουν ότι τα παιδιά και οι έφηβοι με αυτισμό μπορεί να αντιμετωπίζουν προβλήματα ύπνου -ιδίως αϋπνία- σε ποσοστό 40% έως 80% υψηλότερο από εκείνα που δεν έχουν τη διαταραχή. Ορισμένοι δυσκολεύονται να κοιμηθούν, άλλοι ξυπνούν συχνά κατά τη διάρκεια της νύχτας. Η έλλειψη ύπνου μπορεί να επιδεινώσει τα ημερήσια συμπτώματα του αυτισμού. Η μελατονίνη μπορεί να βοηθήσει τα άτομα με αυτισμό να αποκοιμηθούν. Δεν είναι σαφές, ωστόσο, ότι κάνει μεγάλη διαφορά στο να τους βοηθήσει να παραμείνουν κοιμισμένοι κατά τη διάρκεια της νύχτας (Διαμαντόπουλος Αναστάσιος, Ζάχου Βασιλική, 2016).

Πολλές μελέτες έχουν βρει ότι η γαστρεντερική συμπτωματολογία ή ανωμαλίες, όπως η διάρροια, η δυσκοιλιότητα, η περιορισμένη πρόσληψη τροφής ή η παλινδρόμηση, είναι κοινές στη διαταραχή του αυτισμού. Προβλήματα ύπνου έχουν καταγραφεί στο 50% έως 73% των αυτιστικών ατόμων, με τη συχνότητα να ποικίλλει ανάλογα με τον ορισμό των συμπτωμάτων διαταραχής ύπνου ή την τεχνική αξιολόγησης που χρησιμοποιείται σε κάθε περίπτωση. Τέλος, τα ποσοστά παχυσαρκίας και υπέρβαρων ατόμων με αυτισμό βρέθηκε να είναι περίπου 18% και 33% υψηλότερα, αντίστοιχα, από εκείνα των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων νέων (Hodges et al., 2019).

Ο κίνδυνος του συνδρόμου της συγγενούς ερυθράς διερευνάται καθώς συνεχίζει να εμφανίζεται στο 5% των εγκύων παγκοσμίως και ο εμβολιασμός δεν αποτρέπει πλήρως τα άτομα. Η διαταραχή του αυτισμού και το σύνδρομο της συγγενούς ερυθράς έχουν κλινικά αποτελέσματα που είναι συγκρίσιμα. Και οι δύο περιπτώσεις μπορεί να οδηγήσουν σε διαβήτη τύπου 1 στα παιδιά, καθώς και στην ίδια νευροπαθολογία, εγκεφαλίτιδα και ανωμαλίες του εγκεφάλου που σχετίζονται με το ανοσοποιητικό (Κακούρος & Μανιαδάκη, 2015).

Τα πρόσωπα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ποικίλλουν πολύ σε βαρύτητα και μορφή σε κάθε περίπτωση, και η συννοσηρότητα με νοητική υστέρηση, άλλες αναπηρίες ή ακόμα και ιατρικά σύνδρομα είναι συχνή, γεγονός που καθιστά δύσκολη την αξιόπιστη εκτίμηση της συχνότητας εμφάνισής τους (Baio et al, 2018). Σύμφωνα με έρευνα που ολοκληρώθηκε την τελευταία δεκαετία στην Ασία, την Ευρώπη και τη Βόρεια Αμερική, το τυπικό ποσοστό της ΔΑΦ είναι 1% έως 2%, ανεξάρτητα από τη φυλή, την εθνικότητα ή την κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

## **1.6 Κοινωνικό στίγμα και αυτισμός**

Σύμφωνα με τη διατριβή του Smith (2007), το στίγμα διαμορφώνεται και διατηρείται μέσω της επικοινωνίας. Η υπόθεση του επικοινωνιακού στίγματος ήταν η πρώτη που χαρακτήρισε το στίγμα ως επικοινωνιακό φαινόμενο. Το στίγμα, σύμφωνα με τη συγκεκριμένη θεωρία, είναι μια κοινωνική κατασκευή που εκπληρώνει ορισμένες κοινωνικές λειτουργίες. Ως επικοινωνιακό φαινόμενο, το στίγμα χρησιμοποιεί συγκεκριμένο περιεχόμενο (σημάδια και ετικέτες) για να προκαλέσει ορισμένες συναισθηματικές και γνωστικές απαντήσεις/στιγματιστικές στάσεις. Επιπλέον, υπάρχει ένα ευρύ φάσμα στον τρόπο με τον οποίο απεικονίζονται διάφορες καταστάσεις υγείας στα μέσα ενημέρωσης. Ο καρκίνος παρουσιάζεται σε μια προκλητική μορφή (χρησιμοποιούνται λέξεις όπως ελπίδα και αγώνας), ενώ άλλα ζητήματα υγείας όπως σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα ή ψυχικές διαταραχές παρουσιάζονται σε μια μορφή που περιέχει στοιχεία στιγματισμού όπως ο κοινωνικός αποκλεισμός και η ντροπή (Tang & Bie, 2016).

Το στίγμα που σχετίζεται με την (σωματική και ψυχική) υγεία ενός ατόμου έχει μια μεγάλη ποικιλία επιπτώσεων, συμπεριλαμβανομένων των στερεοτύπων, των διακρίσεων και του αποκλεισμού. Ορισμένες ασθένειες, όπως οι μολυσματικές ασθένειες και τα ψυχικά και

αναπτυξιακά προβλήματα, φαίνεται να στιγματίζονται περισσότερο από άλλες, όπως ο καρκίνος. Το στίγμα που σχετίζεται με ψυχικές και αναπτυξιακές ασθένειες αποτελεί σημαντικό εμπόδιο για την έγκαιρη διάγνωση και την επιτυχή θεραπεία. Μπορεί ακόμη και να αναγκάσει τους ασθενείς να διακόψουν τη θεραπεία.

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, η διαταραχή του αυτισμού είναι μια μορφή αναπτυξιακής κατάστασης που έχει σημαντικό αντίκτυπο στις ικανότητες γλώσσας, επικοινωνίας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης ενός ατόμου. Τα άτομα με αυτισμό και οι οικογένειές τους αποκλείονται από την κοινωνική ζωή επειδή απειλούνται από το κοινωνικό στίγμα που σχετίζεται με τον αυτισμό. Πολλές φορές, σκληροί δικαστές συνδέουν την αιτιολογία του αυτισμού με την κακή ανατροφή των παιδιών, γεγονός που ντροπιάζει ακόμη περισσότερο τις οικογένειες των αυτιστικών παιδιών (*Tang & Bie, 2016*).

Όταν η συμπεριφορά ενός ατόμου δεν συμμορφώνεται με τους κανόνες μιας συγκεκριμένης κοινωνικής ομάδας, ο όρος στίγμα χρησιμοποιείται για να εκφράσει την αποδοκιμασία και την αποβολή από αυτήν την ομάδα. Οι περισσότεροι άνθρωποι θεωρούν το στιγματισμένο άτομο ως ένα μη ανθρώπινο ον που είναι, στην καλύτερη περίπτωση, ελαττωματικό. Οι ατομικές βιολογικές διαφορές είναι εξαιρετικά ουσιαστικές όσον αφορά την κοινωνική αλληλεπίδραση. Το στίγμα που συνδέεται με την κατάσταση του αυτισμού είναι σοβαρό και πανταχού παρόν.

Οι Wachtel και Carter (2008) βρήκαν ότι όταν ένα παιδί διαγιγνώσκεται με αυτισμό, οι γονείς αντιμετωπίζουν μια σειρά από συναισθήματα και εμπειρίες που αλλάζουν την ψυχολογία τους και την ικανότητά τους να προσαρμόζονται σε νέες καταστάσεις. Χαίρονται που επιβεβαιώθηκαν οι ανησυχίες τους, αλλά και λυπούνται για την απώλεια που υπέστησαν. Μέσα από αυτή τη σχέση, ο στενός κύκλος όσων διαγιγνώσκονται με αυτισμό, καθώς και όσων συναναστρέφονται πρόθυμα μαζί τους, υπομένουν το στίγμα.

Ο Farrugia (2009) υποστηρίζει ότι οι γονείς αυτιστικών παιδιών δυσκολεύονται να συνδεθούν μαζί τους επειδή επιθυμούν να απομακρυνθούν από το παιδί που έχει σπασμένη ταυτότητα. Ο Gray (2002) δήλωσε στην έρευνά του ότι οι μαμάδες υπομένουν μεγαλύτερο στίγμα από τους μπαμπάδες επειδή φέρουν μεγαλύτερη ευθύνη για τη δημόσια εμφάνιση της οικογένειας. Ο Green (2003) ανέφερε τη ντροπή, την ενοχή, την αγανάκτηση, τον εγκλωβισμό και την ανησυχία ως συναισθήματα που σχετίζονται με τον αυτισμό. Το επίπεδο του στίγματος που περιμένουν οι μαμάδες έχει επίδραση στα συναισθηματικά και κοινωνικά αποτελέσματα των

παιδιών τους. Η ενασχόληση των πατέρων στην ανατροφή παιδιών με ειδικές ανάγκες χαρακτηρίζεται τυπικά ως ελάχιστη.

Σύμφωνα με τους Parish et al. (2004), οι απαιτήσεις των παιδιών με συγκεκριμένα αναπτυξιακά προβλήματα κυμαίνονται από ειδικές θεραπείες, διαγνωστικές εξετάσεις, τροποποιήσεις στο σπίτι, απόκτηση εξοπλισμού και φαρμάκων, που συνεπάγεται οικονομικές προκλήσεις και απώλεια προσωπικού χρόνου για τους γονείς. Σύμφωνα με τον Lilley (2013), το πρόβλημα του στιγματισμού του αυτισμού πηγάζει από την έλλειψη υποστήριξης και πόρων για άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές. Οι Link και Phelan (2006) συζητούν πώς οι γονείς αντιμετωπίζουν ένα είδος αποκλεισμού όταν προσπαθούν να εγγράψουν το παιδί τους σε ένα σχολείο που δεν διαθέτει τους πόρους για να το βοηθήσει. Τέτοιοι αποκλεισμοί είναι συχνοί και χρησιμεύουν στον στιγματισμό των παιδιών με αυτισμό.

Τα άτομα με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού βιώνουν στίγμα, προκατάληψη και σημαντικά εμπόδια στα ανθρώπινα δικαιώματα και τις ευκαιρίες τους που οι άλλοι θεωρούν δεδομένα. Είναι επίσης σημαντικό να σημειωθεί ότι το στίγμα επηρεάζει άτομα που συνδέονται με άτομα που έχουν τα χαρακτηριστικά του στιγματισμού (Mitter et al., 2019).

Οι συμμετέχοντες σε μια έρευνα που έγινε στην Γκάνα της Δυτικής Αφρικής, (Baffoe, 2013), παρατήρησαν συνεχιζόμενη προκατάληψη κατά των ατόμων με αναπηρίες. Η διάκριση αναφέρεται στο πώς αντιμετωπίζονται τα άτομα με αναπηρία, σκόπιμα ή τυχαία, ως αποτέλεσμα στιγματισμού. Τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζονται συχνά με περιφρόνηση, η οποία οδηγεί σε κοινωνική απομόνωση, εκφοβισμό, επιθετικότητα, ταπείνωση και υποτίμηση της αυτοεκτίμησης του ατόμου. Σύμφωνα με αυτή τη μελέτη, τα ακόλουθα στίγματα υπάρχουν στην κοινωνία της Γκάνα στη Δυτική Αφρική: τα άτομα με αναπηρίες αναφέρονται γενικά ως άρρωστα άτομα, τα άτομα με αυτισμό και σύνδρομο Down χαρακτηρίζονται ως ανόητα και ανόητα άτομα και τα άτομα με οποιαδήποτε μορφή ψυχικής ασθένειας είναι χαρακτηρίζονται ως τρελοί. Οι διακρίσεις σε βάρος των ατόμων με αναπηρία οδηγούν σε καταπίεση σε όλες τις πτυχές της ζωής τους (Baffoe, 2013).

Τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν στίγμα, απομόνωση και περιθωριοποίηση ως αποτέλεσμα της εικόνας της κοινωνίας για αυτούς ως μειονοτική ομάδα. Η αναπηρία μπορεί να θεωρηθεί ως ένας διακριτικός δείκτης που οδηγεί στην απομόνωση και χρησιμεύει ως βάση για τον στιγματισμό. Η στάση ενός ατόμου απέναντι στα άτομα με αναπηρία (Buljevac et al.,



2012), είναι συχνά το αποτέλεσμα της γενικής στάσης της κοινωνίας απέναντι στην αναπηρία, η οποία είναι προσωπικό χαρακτηριστικό του ατόμου. Το στίγμα είναι ένα είδος προκατάληψης. Το στίγμα είναι ένα κοινωνικό κατασκεύασμα που χαρακτηρίζει τους ανθρώπους δίνοντάς τους ορισμένα διακριτικά χαρακτηριστικά και συμβαίνει όταν το άτομο έχει κάποια από τα ανεπιθύμητα χαρακτηριστικά. Όταν κάποιος συναντά ένα άτομο με αναπηρία, παρατηρεί γρήγορα την απαξίωση που φέρει αυτό το άτομο και αρχίζει να απαριθμεί τις αποδόσεις. Αυτή η δραστηριότητα είναι μια αποτελεσματική και φυσική απάντηση για το άτομο που στιγματίζει τους άλλους, μια πράξη αυτοσυντήρησης ή ψυχολογικής άμυνας (Buljevac et al., 2012).

Ως κοινωνική κατασκευή, το στίγμα περιλαμβάνει δύο βασικά συστατικά: την ανίχνευση της διαφοράς που βασίζεται σε συγκεκριμένες διακριτικές ιδιότητες και την επακόλουθη υποτίμηση ενός ατόμου. Το στίγμα συνδέθηκε ιστορικά με τη σωματική αναπηρία και είχε αρνητική χροιά. Συχνά συνδέεται με τα περίεργα και ανορθόδοξα φυσικά χαρακτηριστικά του ατόμου. Τα άτομα με κρυφές αναπηρίες, από την άλλη πλευρά, είναι συχνά σε θέση να κρύψουν την αναπηρία τους για να ξεφύγουν από το στίγμα (Buljevac et al., 2012).

Τα άτομα με αναπηρίες θεωρούνται συχνά ως φορείς κακών χαρακτηριστικών σε μια κουλτούρα που εκτιμά την υγεία, την εξωτερική ελκυστικότητα και την ανεξαρτησία. Οι βασικοί τρόποι μέσω των οποίων το στίγμα επηρεάζει τους στιγματισμένους περιλαμβάνουν την αρνητική μεταχείριση, την άμεση διάκριση, τις αναμενόμενες διαδικασίες επιβεβαίωσης, την αυτόματη ενεργοποίηση στερεοτύπων και τις διαδικασίες απειλής ταυτότητας. Σύμφωνα με έρευνα σε άτομα με νοητική αναπηρία, το στίγμα είναι το πιο σημαντικό συστατικό στις διαδικασίες κοινωνικής σύγκρισης. Τα ευρήματα τόνισαν τη σημασία του κοινωνικού περιβάλλοντος για τα άτομα με διανοητικές αναπηρίες, καθώς και την ψυχολογική βλάβη που μπορεί να προκαλέσει το στίγμα (Buljevac et al., 2012).

Τα άτομα με αναπηρίες συχνά θεωρούνται διαφορετικά, αποτυχημένα και λιγότερο τυχερά. Όταν αποτυγχάνουν να ικανοποιήσουν τα πρότυπα της κοινωνίας, στιγματίζονται και χαρακτηρίζονται. Το στίγμα θεωρείται επίσης ως ένα είδος απόκλισης από καθορισμένα κανονιστικά πρότυπα, με τους ακριβείς κανόνες που επιβάλλονται από ανώτερες κοινωνικές ομάδες να έχουν την ικανότητα να θέτουν πρότυπα και να ταξινομούν ομάδες ατόμων ως αποκλίνουσες (Buljevac et al., 2012).

Ο ορισμός οτιδήποτε ως κοινωνικό πρόβλημα εξαλείφει την ανάγκη για εμπειρικές αποδείξεις και σώζει την κοινωνία από το να συνειδητοποιήσει ότι κάτι είναι εσφαλμένο ή κακώς σχεδιασμένο. Η κοινωνία μπορεί να θεωρηθεί ως η ανώτερη κοινωνική ομάδα, επειδή έχει την ικανότητα να χαρακτηρίζει τα άτομα με αναπηρίες ως ξένους, με το στίγμα να είναι ένας τύπος σήματος, απόδοσης ή χαρακτηριστικού ενός αποκλινομένου ή κατώτερου ατόμου. Αν και το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας είναι ευρέως αποδεκτό (*Buljevac et al., 2012*), υπάρχει επίσης ένα ιατρικό μοντέλο που εστιάζει στη θεραπεία ή την προσαρμογή ενός ατόμου με αναπηρία. Αν και μια διάγνωση αναπηρίας μπορεί να βοηθήσει τους ανθρώπους να κατανοήσουν και να προσαρμοστούν στην κατάσταση της υγείας τους, μπορεί επίσης να συμβάλει σε αισθήματα μειονεκτημάτων.

### **1.7 Κοινωνική ευαισθητοποίηση και αυτισμός**

Ο Dillenburg et al. (2013) διεξήγαγε μια συγχρονική έρευνα στον γενικό πληθυσμό της Βόρειας Ιρλανδίας χρησιμοποιώντας ένα ερωτηματολόγιο και προσωπικές συνεντεύξεις για να αξιολογήσει την ευαισθητοποίηση των ανθρώπων για τον αυτισμό και να ελέγξει τον αντίκτυπο των μεγάλων προγραμμάτων ευαισθητοποίησης για τον αυτισμό και των νέων στόχων που πρέπει να τεθούν. Η μελέτη περιλάμβανε 1204 ενήλικες άνω των 18 ετών. Τα ευρήματα της δημοσκόπησης αποκάλυψαν ότι το ευρύ κοινό ήταν καλά ενημερωμένο σχετικά με τις ανησυχίες για τον αυτισμό καθώς και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα αυτιστικά άτομα και οι οικογένειές τους. Παρόλα αυτά δεν ήταν ξεκάθαρη η αποτελεσματικότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών που υπάρχουν για τα άτομα με αυτισμό και τις οικογένειές τους.

Σύμφωνα με τη δημοσκόπηση, το 82% των ατόμων γνώριζαν τον αυτισμό. Η υψηλή συχνότητα γνώσης οφείλεται σίγουρα στο γεγονός ότι πάνω από τα δύο τρίτα του δείγματος είχαν ένα μέλος της οικογένειας με αυτισμό ή γνώριζαν κάποιον με αυτισμό στον ευρύτερο κοινωνικό τους κύκλο. Οι ερευνητές δεν ξεπλάγησαν από αυτό το συμπέρασμα λόγω του υψηλού εκτιμώμενου επιπολασμού του αυτισμού στην Ιρλανδία (1:88) και του γεγονότος ότι οι περισσότεροι άνθρωποι γνωρίζουν αναμφίβολα περισσότερα από 88 άτομα, γεγονός που τους καθιστά πιο πιθανό να γνωρίζουν κάποιον στο αυτιστικό φάσμα.

Έπειτα, ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες στην έρευνα να αναφέρουν (σε μια ανοιχτή ερώτηση) τα ταλέντα και τα προβλήματά τους που σχετίζονται με τον αυτισμό. Αν και δεν

επισημάνθηκαν συχνά, οι απαντήσεις των συμμετεχόντων κάλυψαν τα βασικά χαρακτηριστικά και ζητήματα στους τομείς της ζωής. Μερικά παραδείγματα περιλαμβάνουν δυσκολίες στην απόκτηση εργασίας, αυτονομία, εκπαίδευση, θέματα ψυχικής υγείας και ατομικές αποκλίσεις.

Όσον αφορά τα ταλέντα, η πλειονότητα των ατόμων περιέγραψε ότι είναι διανοούμενοι, δημιουργικοί, αγαπητοί ή καθοδηγούμενοι. Αν και δεν ισχύουν όλα τα παρακάτω για όλα τα άτομα με αυτισμό, το γεγονός ότι 67 άτομα εξέφρασαν καλή στάση απέναντι στα άτομα με αυτισμό είναι πολλά υποσχόμενο. Το να είσαι άνδρας, να μην έχεις τελειώσει την τριτοβάθμια εκπαίδευση, να είσαι νέος (18-24), να μην χρησιμοποιείς το Διαδίκτυο και να ανήκεις σε μια εθνική μειονότητα φαίνεται να συνδέεται με κακή ευαισθητοποίηση για τον αυτισμό. Επιπλέον, παρά το γεγονός ότι ο αυτισμός είναι μια νευροαναπτυξιακή ασθένεια, μόλις το 57% των ερωτηθέντων πιστεύει ότι είναι εγκεφαλική διαταραχή. Περισσότεροι από τέσσερις στους δέκα ανθρώπους δεν πίστευαν ότι υπήρχε σχέση μεταξύ του εγκεφάλου και του αυτισμού. Ο αυτισμός θεωρείται ευρέως ως μια μη ψυχική πάθηση, με μόλις το 5% να πιστεύει ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν ψυχική διαταραχή. Ωστόσο, υπάρχει παραδοχή ότι τα προβλήματα ψυχικής υγείας συχνά συνυπάρχουν με τον αυτισμό.

Οι Alsehem et al. (2017) πραγματοποίησε μια έρευνα (χρησιμοποιώντας ένα στοχευμένο ερωτηματολόγιο 20 στοιχείων) σε πολίτες της Τζέντα της Σαουδικής Αραβίας, για να αξιολογήσει την ευαισθητοποίηση και τη γνώση για τον αυτισμό. Η δημοσκόπηση είχε 259 συμμετέχοντες, με το 47% να είναι κάτω των 30 ετών και το 57% να είναι γυναίκες. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ήταν παντρεμένοι (60%), είχαν πανεπιστημιακή εκπαίδευση (68%) και εργάζονταν (54%). Όταν ρωτήθηκαν αν γνώριζαν τι είναι ο αυτισμός, το 88% απάντησε ναι. Ωστόσο, όταν τους ζητήθηκε να αξιολογήσουν τον βαθμό κατανόησής τους σχετικά με την αυτιστική διαταραχή, μόλις το 9% θεώρησε ότι ήταν υψηλό, ενώ το πλήθος (41%) είπε ότι ήταν αδύναμο. Το 50% είπε ότι η κατανόησή τους ήταν «μέτρια». Το προηγούμενο αποδείχθηκε με συγκεκριμένες ερωτήσεις που αποκάλυψαν ιδιαίτερες παρεξηγήσεις.

Υπήρχαν ενδείξεις έλλειψης ενημέρωσης σχετικά με οποιαδήποτε ιατρική θεραπεία, πεποιθήσεις ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν πρέπει να πηγαίνουν σε συνηθισμένα σχολεία και περιστατικά ατόμων που υποθέτουν ότι ο αυτισμός προκλήθηκε από ηλεκτρονικά gadget και γονική μέριμνα. Από την άλλη πλευρά, πολλοί άνθρωποι αναγνώρισαν βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού και τη σημασία της εγγραφής αυτών των παιδιών σε εξειδικευμένα κέντρα. Οι γυναίκες άνω των 30 ετών είχαν περισσότερες πιθανότητες να

αισθάνονται ενημερωμένες για τη νόσο του φάσματος του αυτισμού. Επιπλέον, οι γυναίκες, σε αντίθεση με τους άνδρες, είχαν μεγαλύτερη τάση να υποθέσουν ότι τα αυτιστικά παιδιά μπορεί να εργαστούν στο μέλλον.

Ο αυτισμός συγκρίθηκε με τη νοητική υστέρηση και την εγκεφαλική παράλυση από τους άνδρες, όπως φάνηκε. Οι γυναίκες έδειξαν μεγαλύτερη κατανόηση της αυτιστικής κατάστασης από τους άνδρες, κάτι που μπορεί να αποδοθεί στην έκθεσή τους σε τέτοιες καταστάσεις ή στο δικό τους ενδιαφέρον. Σε σύγκριση με τα νεότερα άτομα, οι ηλικιωμένοι φάνηκαν να έχουν περισσότερες γνώσεις σχετικά με τον αυτισμό. Η παραπληροφόρηση και οι παρεξηγήσεις δεν είχαν καμία σχέση με την κοινωνικοοικονομική θέση, την εκπαίδευση ή την καριέρα των ατόμων.

Γενικά, η έρευνα διαπίστωσε ότι η κατανόηση του αυτισμού από το κοινό πρέπει να βελτιωθεί, καθώς υπάρχουν αρκετές παρανοήσεις και ανακρίβειες. Μια άλλη έρευνα δασκάλων δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης στην Πολιτεία Ekiti της Νιγηρίας, διεξήχθη για να διερευνήσει τις γνώσεις και τις αντιλήψεις τους για τη Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος. Ανακαλύφθηκε ότι οι γνώσεις τους δεν σχετίζονται άμεσα με το αν γνωρίζουν ή έχουν σχέσεις με κάποιον που έχει διαγνωστεί με αυτισμό και ότι έχουν χαμηλό ποσοστό γνώσης για τη διαταραχή. Φαίνεται ότι η επαφή του δασκάλου με αυτιστικούς μαθητές δεν του παρέχει άμεσα τις ουσιαστικές πληροφορίες για την ασθένεια. Σε τέτοιες περιπτώσεις, οι εκπαιδευτές αναζητούν απαντήσεις και όχι πληροφορίες.

Αντίθετα, η πρόωμη εκπαίδευση στον αυτισμό φαίνεται να συνδέεται στενά με την ευαισθητοποίηση των εκπαιδευτών για την αυτιστική νόσο. Είναι γνωστό σε εκπαιδευτικούς που έχουν προηγηθεί εκπαίδευση και έχουν κάποια εμπειρία με αυτιστικά θέματα. Αυτό το συμπέρασμα υπογραμμίζει τη συνάφεια της κατάρτισης και της συμμετοχής των εκπαιδευτικών σε σεμινάρια και εργαστήρια για τον αυτισμό.

Επίσης, η ηλικία των εκπαιδευτών αποδείχθηκε ότι έχει σημαντική σχέση με το επίπεδο συνειδητοποίησης της νόσου του αυτισμού. Οι πιο ώριμοι και οι μεγαλύτεροι σε ηλικία εκπαιδευτές τείνουν να έχουν μεγαλύτερη γνώση που ωφελεί τόσο τους ίδιους όσο και τους μαθητές τους. Αντίθετα, ο τύπος του σχολείου και η διδακτική εμπειρία των εκπαιδευτών ελάχιστη σχέση έχουν με την εξειδίκευσή τους στον αυτισμό. Τέλος, το 96,2% των ερωτηθέντων φάνηκε να κατανοεί τι είναι ο αυτισμός (ενώ το 3,8% όχι) (Omolayo et al., 2020).

Στο Yenagoa, στην Πολιτεία Bayelsa, στη Νιγηρία, οι Paul and Gabriel-Brisibe (2015) πραγματοποίησαν μελέτη σχετικά με την ευαισθητοποίηση των δασκάλων πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης στον αυτισμό και την ταυτοποίηση παιδιών με αυτιστικά συμπτώματα. Στη μελέτη συμμετείχαν 100 εκπαιδευτικοί, 30 (30%) από τους οποίους ήταν άνδρες και οι 70 (70%) ήταν γυναίκες. Ο αυτισμός αναφέρθηκε από το 66% των εκπαιδευτών. Το 34,8% είχε μάθει για τον αυτισμό μέσω κοινωνικών επαφών, ενώ το 27,3% είχε μάθει για αυτόν μέσω των μέσων μαζικής ενημέρωσης και της κοινωνικής δικτύωσης. Κανείς δεν μπορεί να αρνηθεί τη χρησιμότητα των μέσων κοινωνικής δικτύωσης για την ανταλλαγή γνώσεων για τον αυτισμό. Ωστόσο, το υλικό πρέπει να επικυρωθεί πλήρως. Μόνο το 18,2% των εκπαιδευτών που είχαν ακούσει τον όρο αυτισμός δήλωσαν ότι είναι ψυχική ασθένεια, ενώ το 21,2% είχε παρεξήγηση της ιδέας.

Αυτό δείχνει ότι, ενώ ορισμένοι εκπαιδευτές είχαν ακούσει για τον αυτισμό, δεν είχαν την απαραίτητη τεχνογνωσία. Αν και το 50% των εκπαιδευτών με αυτιστικούς μαθητές θεώρησε την ασθένεια ως νευρο-αναπτυξιακό μειονέκτημα, το υπόλοιπο 50% την θεωρούσε ως ένδειξη γονικής παραμέλησης, συναισθηματικής αγωνίας και ψυχιατρικής διαταραχής παρόμοια με την παραφροσύνη. Η εσφαλμένη γνώση και αντίληψη για τον αυτισμό είναι επίσης εμφανής στο πώς οι εκπαιδευτές συμβουλεύουν τους γονείς. Το 29,3% συμβουλεύει τους γονείς των αυτιστικών παιδιών να είναι πιο στοργικοί μαζί τους, ενώ το 16% ενθαρρύνει τους γονείς να πάνε τα παιδιά τους σε εκκλησία για εξορκισμό.

Μια άλλη μελέτη που διεξήχθη την ίδια χρονιά (2015) από τους Al-Sharbati et al. σχετικά με τις γνώσεις και τις στάσεις 164 δασκάλων από 5 τυχαία επιλεγμένα σχολεία σε μια αστική περιοχή του Ομάν σχετικά με τη νόσο του αυτιστικού φάσματος αποκαλύπτει τις εσφαλμένες αντιλήψεις και τις αρνητικές απόψεις των δασκάλων για αυτήν την ασθένεια. Όσον αφορά τα αίτια του αυτισμού, η πλειονότητα των εκπαιδευτικών φαίνεται να πιστεύει ότι ο αυτισμός εμφανίζεται πιο συχνά όταν τα παιδιά κακομεταχειρίζονται και παραμελούνται από τους γονείς τους καθ' όλη τη διάρκεια της ηλικίας τους. Μια άλλη στάση που έλαβε ευρεία υποστήριξη ήταν η σχέση μεταξύ του παιδικού εμβολιασμού και της έναρξης του αυτισμού, η οποία υποστηρίχθηκε από το 70 τοις εκατό των εκπαιδευτικών ανεξαρτήτως φύλου. Επιπλέον, αρκετοί συμμετέχοντες ανέφεραν ότι τα παιδιά με αυτισμό είχαν πρόβλημα να εκφράσουν τα συναισθήματά τους.

Μόνο η μεταβλητή που σχετίζεται με το αν τα παιδιά με αυτισμό είναι εξαιρετικά ομιλητικά φαίνεται να καταδεικνύει σημαντική διαφορά ως προς το φύλο των συμμετεχόντων. Η

πλειοψηφία των δασκάλων φαίνεται να κατανοεί τα σημεία και τα συμπτώματα των αυτιστικών νέων. Τα στοιχεία επικράτησης του αυτισμού ήταν άγνωστα μόνο στο 3% των δασκάλων. Αντίθετα, μια σημαντική πλειοψηφία των συμμετεχόντων απάντησε σωστά ότι τα πιο πρώιμα συμπτώματα αυτισμού εμφανίζονται στα πρώτα χρόνια της ζωής των παιδιών και ότι απαιτείται έγκαιρη παρέμβαση.

Τα άτομα που αναφέρθηκαν παραπάνω γνώριζαν ότι η επισήμανση ενός παιδιού ως αυτιστικού έχει αρνητικές συνέπειες για την οικογένεια και συμφώνησαν στην παρουσία ενός στίγματος γύρω από την κοινότητα του αυτισμού στην κοινωνία. Αν και τα παραπάνω λόγια των εκπαιδευτών είναι πολύ ενθαρρυντικά, είπαν λανθασμένα ότι η πλειονότητα των αυτιστικών παιδιών είναι έξυπνα και ότι ο αυτισμός μπορεί να αποφευχθεί πλήρως. Συνολικά, λείπει η κατανόηση και η επίγνωση των μεταβλητών που προκαλούν αυτιστική διαταραχή, καθώς και των ενδείξεων και των συμπτωμάτων. Οι εκπαιδευτικοί εμφανίζονται μπερδεμένοι από τις διάφορες πτυχές του αυτισμού. Τέλος, τα ευρήματα της μελέτης αποκάλυψαν ότι η εμπειρία των εκπαιδευτών στο Ομάν είναι περιορισμένη.

Μια δημοσκόπηση 339 γονέων στο Καραάτσι του Πακιστάν, για να αξιολογηθεί η γνώση και η ευαισθητοποίησή τους για τον αυτισμό, διαπίστωσε ότι το 75% είχε ακούσει για τον αυτισμό. Σε σύγκριση με άτομα που δεν είχαν ακούσει ποτέ για αυτισμό, αυτό το ποσοστό ήταν σε θέση να επιλέξει σωστά τις σωστές απαντήσεις σε ερωτήσεις σχετικά με τον αυτισμό καθώς και ερωτήσεις σχετικά με τα σημεία και τα συμπτώματα του αυτισμού.

Αν και ο αυτισμός δεν ήταν εντελώς άγνωστος στους συμμετέχοντες στην έρευνα, η κατανόησή τους για τον αυτισμό και τις ενδείξεις και τα συμπτώματα της ασθένειας αποδείχθηκαν μάλλον περιορισμένα (ο μέσος όρος ήταν χαμηλός και για τους δύο). Επιπλέον, οι γονείς δεν γνώριζαν πώς να θεραπεύσουν και να αναγνωρίσουν τον αυτισμό. Οι γυναίκες έδωσαν πιο σωστές απαντήσεις σχετικά με τον αυτισμό από τους άνδρες. Οι απαντήσεις των 71 singles και εκείνων με πέντε ή περισσότερα παιδιά ήταν συγκρίσιμες.

Οι γυναίκες και οι άγαμοι άνδρες είχαν υψηλότερες γνώσεις όσον αφορά την αναγνώριση των σημείων και των συμπτωμάτων του αυτισμού. Όσον αφορά τη συσχέτιση μεταξύ της επαγγελματικής θέσης των συμμετεχόντων και της ικανότητάς τους να αναγνωρίζουν τις ενδείξεις και τα συμπτώματα της διαταραχής του φάσματος του αυτισμού, οι άνεργοι και οι μηχανικοί είχαν τις καλύτερες επιδόσεις, ενώ εκείνοι στη διοίκηση είχαν τη χειρότερη. Τα μέσα ενημέρωσης έδειξαν ότι είναι η πιο αξιόπιστη πηγή πληροφοριών σχετικά με τον

αυτισμό, αλλά οι επαγγελματίες υγείας έτειναν να είναι οι πιο ωφέλιμοι. Οι συμμετέχοντες στη μελέτη που γνώριζαν κάποιον που υποβαλλόταν σε θεραπεία αυτισμού φαινόταν να έχουν υψηλότερη γνώση.

Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων εντόπισε με ακρίβεια τα χαρακτηριστικά της αυτιστικής διαταραχής αλλά απάντησαν λανθασμένα σε ερωτήσεις που αφορούσαν τα άτομα με αυτισμό και τις τυπικές ή μη φυσιολογικές διατροφικές συνήθειές τους. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων θεώρησε ότι τα άτομα με αυτισμό είχαν ιδιαίτερες ιδιότητες, κάτι που δεν είναι απροσδόκητο αν ληφθεί υπόψη η συνεχής προβολή τους στα μέσα ενημέρωσης και τις δημοσιεύσεις. Οι συμμετέχοντες εξέφρασαν αβεβαιότητα σχετικά με τη σχέση μεταξύ της γονικής παραμέλησης και της εμφάνισης αυτισμού στο άτομο. Οι συμμετέχοντες στη μελέτη γνώριζαν τα γνωστά σημεία και συμπτώματα του αυτισμού, αλλά δεν γνώριζαν ότι τα άτομα με αυτισμό είχαν μειωμένη ικανότητα να αισθάνονται τον κίνδυνο και να ανταποκρίνονται στα συναισθήματα.

Οι γονείς δήλωσαν ότι πιστεύουν ότι η συμβουλευτική γονέων είναι μια αποτελεσματική τεχνική θεραπείας αυτισμού, ωστόσο αρνήθηκαν ότι οι διατροφικές συνήθειες επηρεάζουν τον αυτισμό, παρά τα στοιχεία που αποδεικνύουν το αντίθετο. Δυστυχώς, παρά τις συγκεκριμένες εξετάσεις που έχουν γίνει, μια μειοψηφία φάνηκε να πιστεύει ότι η διάγνωση του αυτισμού μπορεί να τεκμηριωθεί κλινικά. Ωστόσο, οι γονείς συναίνεσαν στη συμμετοχή των παιδιών τους σε εξετάσεις και θεραπεία εάν χρειαζόταν (παρά το γεγονός ότι δεν γνώριζαν τα κέντρα θεραπείας στην περιοχή τους).

Επειδή η πλειονότητα των συμμετεχόντων ήταν από τη μεσαία τάξη, δεν υπήρχε τρόπος να αξιολογηθεί η επίδραση της κοινωνικοοικονομικής κατάστασης των γονέων στην επίγνωσή τους για τον αυτισμό.

Εκτός από αυτό, όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, περισσότερες γυναίκες παρά άνδρες συμμετείχαν στη μελέτη. Ο αυτισμός είναι μια πάθηση που δεν είναι σχεδόν γνωστή στο Πακιστάν. Πολλά άτομα αγνοούσαν την κατάσταση και αρνήθηκαν να απαντήσουν σε οποιεσδήποτε ερωτήσεις σχετικά με αυτήν. Τέλος, επειδή αυτή η μελέτη περιοριζόταν σε μία περιοχή του Πακιστάν, δεν επιτεύχθηκε σαφής εκτίμηση της ευαισθητοποίησης για τον αυτισμό σε ολόκληρο τον πληθυσμό του (Anwar et al., 2018).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο

### ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ

#### 2.1 Διαγνωστικά κριτήρια

Τα διαγνωστικά κριτήρια για τον αυτισμό έχουν αλλάξει με την αναθεώρηση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου (DSM), το οποίο περιγράφει ποια συμπτώματα ταιριάζουν στα κριτήρια για μια διάγνωση ΔΑΦ. Είναι αδύνατο να εκτιμηθεί η ακριβής επίπτωση του αυτισμού τις τελευταίες τρεις δεκαετίες. Το DSM δεν αναγνώριζε το PDD-NOS ή το σύνδρομο Asperger μέχρι το 1983 και τα κριτήρια για την αυτιστική διαταραχή (AD) ήταν πιο αυστηρά. Το DSM-IV περιείχε αυτιστική διαταραχή, διαταραχή έναρξης της παιδικής ηλικίας, PDD-NOS και σύνδρομο Asperger στην προηγούμενη μορφή του. Σύμφωνα με τα τρέχοντα διαγνωστικά κριτήρια, ένα παιδί πρέπει να έχει τόσο ελλείψεις στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση όσο και περιορισμένες επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και δραστηριότητες (RRBs) για να διαγνωστεί με αυτισμό (*Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al., 2018*).

Τα διαγνωστικά κριτήρια χωρίζονται σε δύο μεγάλες κατηγορίες συμπτωμάτων, (οι τρέχουσες (τελευταίες) εκδόσεις είναι η 10η για το ICD (ICD-10) και η 5η για το DSM (DSM-5), η πρώτη από τις οποίες αναφέρεται στην παρουσία επίμονων ελλειμμάτων στην κοινωνική επικοινωνία και στην αλληλεπίδραση σε πολλαπλά πλαίσια, πιο συγκεκριμένα σε:

- Ελλείμματα κοινωνικο-συναισθηματικής αμοιβαιότητας, αδυναμία κατανόησης και συμμετοχής σε «κανονική» κοινωνική αλληλεπίδραση
- Ελλείμματα στη διαμόρφωση, τη διατήρηση και την κατανόηση σχέσεων, προβλήματα προσαρμογής σε διαφορετικές κοινωνικές συνθήκες, δυσκολία στο να κάνουν φίλους και έλλειψη ενδιαφέροντος για τους συνομηλίκους.
- Ελλείμματα μη λεκτικής επικοινωνίας, έλλειψη οπτικής επαφής, απτική άμυνα, κακή κατανόηση και χρήση χειρονομιών και εκφράσεων του προσώπου

Ο δεύτερος τύπος συμπτωμάτων είναι η εμφάνιση περιορισμένων, επαναλαμβανόμενων προτύπων συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων, όπως:



- Στερεότυπες ή επαναλαμβανόμενες κινήσεις, αντικείμενα ή φράσεις (π.χ. παρατάξεις ή περιστροφή αντικειμένων, ηχολαλία, στερεοτυπική χρήση συγκεκριμένων λέξεων)
- Ρουτίνα, έλλειψη ευελιξίας (για παράδειγμα, οξύ άγχος ως απάντηση σε μικροσκοπικές αλλαγές, δυσκολίες μετάβασης, επιθυμία να ακολουθήσετε την ίδια διαδρομή ή να φάτε την ίδια κουζίνα κάθε μέρα)

Ιδιαίτερα περιορισμένα, εμμονικά ενδιαφέροντα στα οποία το παιδί επικεντρώνεται σε υπερβολικό βαθμό (για παράδειγμα, εμμονή με τα δικά του χόμπι και απάθεια προς οποιαδήποτε δεδομένη εναλλακτική λύση).

Υπερ- ή υπο-ευαισθησία σε αισθητήρια ερεθίσματα, καθώς και εξαιρετικό ενδιαφέρον για αισθητηριακές πτυχές του περιβάλλοντος (για παράδειγμα, εμφανής αναισθησία στον πόνο/τη θερμοκρασία, αποστροφή σε συγκεκριμένους θορύβους ή υφές, επίμονη όσφρηση ή άγγιγμα αντικειμένων, προσήλωση στο φως ή κίνηση) (APA, 2013, ΠΟΥ, 1993/2011).

## **2.2 Χαρακτηριστικά γνωρίσματα του αυτισμού**

Το τελευταίο διάστημα παρατηρείται αύξηση του ποσοστού διάγνωσης ατόμων με αυτισμό, λόγω της ανάπτυξης διαγνωστικών κριτηρίων και της ανακάλυψής του εντός του αποδεκτού χρονικού πλαισίου . Τα άτομα με αυτισμό έχουν τρία βασικά χαρακτηριστικά: ζητήματα επικοινωνίας, διαταραχές κοινωνικής αλληλεπίδρασης και ύπαρξη στερεότυπων συμπεριφορών, χόμπι και ενδιαφερόντων σε τακτική βάση (Κακούρος & Μανιαδάκη, 2015). Επιπλέον, η πλειοψηφία των ατόμων με ΔΑΦ εντοπίζεται μετά την ηλικία των τεσσάρων ετών, ενώ η διάγνωση μπορεί να τεθεί ήδη από την ηλικία των δύο ετών (Μαστρογιάννης & Ξανθοπούλου, 2016).

Η δυσκολία προσαρμογής και συνενόησης των αυτιστικών παιδιών προς τους άλλους ανθρώπους είναι ορατή στον πιο κοινό τύπο αυτισμού. Ακόμη και άλλοι νέοι με τους οποίους θα μπορούσαν να μιλήσουν δεν ενδιαφέρονται. Επειδή τα αντικείμενα τραβούν μεγαλύτερη προσοχή, μιας και ένας νεαρός με αυτισμό φαίνεται να τα προσέχει περισσότερο από τους ανθρώπους. Μερικά από αυτά τα παιδιά ενδιαφέρονται να συναναστραφούν με άλλους, αλλά η κοινωνική τους επαφή είναι αδύναμη και η επικοινωνία τους δεν είναι αυθόρμητη, όπως

συμβαίνει με τα φυσιολογικά αναπτυσσόμενα παιδιά (*Calonge-Torres M, Reyes A, Avendaño E, Conducto C, Bautista M., 2017*).

- διαταραχές στο κομμάτι της επικοινωνίας

Το μεγαλύτερο πρόβλημα για τα παιδιά με τη νόσο δεν είναι η ομιλία, αλλά η επικοινωνία με τους άλλους. Τα άτομα με αυτισμό έχουν χαμηλό επίπεδο ευελιξίας (*Calonge, Reyes, Avendaño, Conducto, Bautista, 2017*), το οποίο επηρεάζει την ανάπτυξη στερεότυπης συμπεριφοράς. Αυτή η συμπεριφορά έχει ουσιαστικό αντίκτυπο στη μάθηση αυτών των παιδιών καθώς και στην κοινωνική δέσμευση, και θέτει εμπόδια στην επικοινωνία για τα άτομα με αυτισμό. Στερεί από τα παιδιά ζωτικές δυνατότητες στο σχολείο και στον κοινωνικό τους περίγυρο και μειώνει την ποιότητα ζωής τους.

Τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού (*Παπακωνσταντίνου, 2001*), έχουν σοβαρές καθυστερήσεις στην ανάπτυξη των γλωσσικών και επικοινωνιακών τους ικανοτήτων. Δεν είναι σε θέση να κατανοήσουν και να χρησιμοποιήσουν τη λεκτική και τη μη λεκτική επικοινωνία. Δυσκολεύονται να χρησιμοποιήσουν τη λογική και δεν μπορούν να κατανοήσουν το περιβάλλον στο οποίο υπάρχουν και δρουν. Επιπλέον, θεωρούν ότι είναι δύσκολο να αλληλεπιδρούν κοινωνικά με τους άλλους γύρω τους.

Τα άτομα με αυτισμό έχουν περιορισμένη επίγνωση του επικοινωνιακού περιβάλλοντος μιας συνομιλίας και της ποικιλίας των οργανωμένων στοιχείων επικοινωνίας που υπάρχουν (κώδικες επικοινωνίας) και επιλέγουμε με βάση το περιβάλλον, τους ανθρώπους, το περιεχόμενο της συνομιλίας και πόσο καλά ή κακώς γνωρίζουμε τους ανθρώπους με τους οποίους μιλάμε. Τις περισσότερες φορές, έχουν απλώς μια πρόχειρη γνώση του θέματος της συνομιλίας. Οι άνθρωποι στο φάσμα του αυτισμού αγωνίζονται να κατανοήσουν στοιχεία συνομιλίας, όπως μεταφορές, σαρκασμό και υπονούμενα. Επίσης πληροφορίες που εξέρχονται διαμέσου της μη λεκτικής επικοινωνίας φαίνεται πως δύσκολα γίνονται αντιληπτές (*Franco et al., 2014*).

Πολλά άτομα με αυτισμό δεν αναπτύσσουν ποτέ την ικανότητα να μιλάνε ή να χρησιμοποιούν συγκεκριμένες λέξεις ή φράσεις. Αντηχούν, δηλαδή επαναλαμβάνουν ως ηχώ λέξεις και φράσεις που άκουσαν παλαιότερα σε στρεσογόνες καταστάσεις (*Παπακωνσταντίνου, 2001*).

Συχνά χρησιμοποιούν λέξεις ή φράσεις που έχουν επινοήσει (προσωπικό λεξιλόγιο) με πρωτότυπους τρόπους. Δεν κατανοούν και μερικές φορές επίσης να ενσωματώσουν αντωνυμίες, προθέσεις και άτομα στην ομιλία τους, ανακατεύουν λέξεις με παρόμοιους ήχους ή έννοιες και έχουν ανεπαρκή έλεγχο της έντασης και του τόνου της φωνής τους. Όταν επικοινωνούν, μπορούν να χρησιμοποιήσουν το δεύτερο και το τρίτο πρόσωπο (ακόμα και όταν μιλούν για τον εαυτό τους), δίνοντας έμφαση στις δυσκολίες που έχουν να κατανοήσουν την κατάσταση επικοινωνίας στην οποία βρίσκονται (*Prizant, 1996*).

Μερικά άτομα με αυτισμό που έχουν αναπτύξει την ικανότητα να μιλάνε δεν χρησιμοποιούν την ομιλία ως εργαλείο επικοινωνίας επειδή δεν ενδιαφέρονται για το περιβάλλον τους (*Κακούρος & Μανιαδάκη, 2015*).

Οι στρατηγικές εκμάθησης γλωσσών πρέπει να είναι λειτουργικές και επικοινωνιακές για διαφορετικά άτομα. Η απόκτηση γλωσσικής επάρκειας μέσω παραδοσιακών μεθόδων αποτελεί εμπόδιο και προκαλεί προβλήματα στη διαδρομή της γνώσης που συνδέονται με αυτό που θεωρείται επικοινωνία. Τα άτομα με αυτισμό δεν είναι σε θέση να καθολικοποιήσουν έννοιες, και ακόμη και εκείνοι που αντιλαμβάνονται τον προφορικό λόγο αγωνίζονται να συνειδητοποιήσουν τον όρο (*Gena, 2002*). Η δυσκολία επικοινωνίας και κατανόησης του λόγου φαίνεται να είναι ο πιο συνηθισμένος λόγος ανησυχίας και παραπομπής της οικογένειας σε ειδικούς (*Howlin & Asgharian, 1999*).

- διαταραχές στο κομμάτι της κοινωνικής αλληλεπίδρασης

Ο αυτισμός φαίνεται να έχει αντίκτυπο στην κοινωνική αλληλεπίδραση. Τα άτομα δεν μπορούν να συνδυάζονται ομαλά με άλλους ανθρώπους και πρέπει να προσαρμόσουν τη συμπεριφορά τους για να συμμετέχουν στις κοινωνικές συνθήκες (από τη στιγμή που γεννιούνται). Τα άτομα με αυτισμό (*Κακούρος & Μανιαδάκη, 2015*), προτιμούν μια ζωή γαλήνης και δεν ενδιαφέρονται να συναναστραφούν με άλλους, συμπεριλαμβανομένων των μελών της οικογένειας.

Η φράση αυτιστική μοναξιά/απομόνωση αναφέρεται σε ένα άτομο που εμφανίζεται μόνο του στο δικό του σύμπαν, χωρίς αίσθηση των αντικειμένων γύρω του και χωρίς ενδιαφέρον για την ύπαρξή τους. Το άτομο αρνείται να αγγίξει και, εάν αναγκαστεί, εμφανίζει περιόδους οργής και σπασμούς. Άλλα άτομα μεταφέρουν τη μη στασιμότητα της συναισθηματικής ζωής, την

αλλαγή και την αφύπνιση αισθήσεων και συναισθημάτων για τα αυτιστικά άτομα (που δεν επιθυμούν το άγγιγμα).

Σύμφωνα με την Συνοδινού (2001), τα άτομα με αυτισμό είναι απαθή σε όλα τα προηγούμενα και αποφεύγουν καταστάσεις στις οποίες δεν επιθυμούν να συμμετάσχουν. Αντίθετα, έλκονται από το σταθερό ή σχετικό, δηλαδή τη συνεχιζόμενη εμφάνιση του ίδιου γεγονότος. Ένα από τα πιο διακριτικά χαρακτηριστικά των αυτιστικών ατόμων είναι η επιθυμία τους να δημιουργήσουν τον δικό τους κόσμο στον οποίο απαγορεύεται η εμπλοκή άλλων ανθρώπων, όπως απαγορεύεται η αλλοίωση αυτής της πραγματικότητας από άλλους ανθρώπους. Ωστόσο, υπάρχουν ορισμένα παραδείγματα αυτιστικών ατόμων που αντιδρούν θετικά (αν και παθητικά) στην κοινωνική σύνδεση και φαίνεται να την απολαμβάνουν, παρά το γεγονός ότι δεν αναζητούν αυτή τη σύνδεση και οι αμοιβαίες επιδράσεις τους χαρακτηρίζονται ελλιπείς (Συνοδινού, 2001).

Τα αυτιστικά άτομα φαίνεται επίσης να έχουν φτωχές αντιληπτικές ικανότητες. Πολλές φορές, δεν μπορούν να μπουκ στη θέση του άλλου και να επιλέξουν τον κατάλληλο τρόπο έκφρασης για κάθε περίπτωση (Lennard-Brown, 2004). Αυτή η αποτυχία κατανόησης των συναισθημάτων των άλλων έχει αρνητικό αντίκτυπο στον σχηματισμό ανθρώπινων συνδέσεων, στην οικοδόμηση συναισθηματικής σύνδεσης με τους γύρω τους και στην παροχή κατάλληλης ανατροφοδότησης ως μέλη της ομάδας (Notas, 2005). Οι σχέσεις που έχουν με άτομα της ηλικίας τους κυμαίνονται από προβληματικές έως ανύπαρκτες (Παπακωνσταντίνου, 2001).

Μερικές φορές δεν είναι σε θέση να αναγνωρίσουν τι γνωρίζει και τι δεν γνωρίζει το άτομο με το οποίο μιλάνε, καθιστώντας τους αδύνατο να αλλάξουν τη συμπεριφορά τους σε οποιοδήποτε δεδομένο σενάριο. Τέλος, δεν χρησιμοποιούν το βλέμμα τους, δεν επικοινωνούν οι ίδιοι μέσω του προσώπου τους και η γλώσσα του σώματος φαίνεται να απουσιάζει σε όλες τις κοινωνικές τους αλληλεπιδράσεις (Κακούρος & Μανιαδάκη, 2015).

- συνεχής στερεοτυπικές συμπεριφορές, δραστηριότητες και ενδιαφέροντα

Τα άτομα με αυτισμό χαρακτηρίζονται από στερεότυπες κινήσεις ή δραστηριότητες και την υιοθέτηση τελετουργικών συμπεριφορών. Χρησιμοποιούν μια ρουτίνα για να κατανοήσουν τον κόσμο (Lennard-Brown, 2004). Η πλειοψηφία τους έχει ασυνήθιστες στάσεις σώματος και

τους αρέσει να επαναλαμβάνουν τις ίδιες πράξεις. Κινούν γρήγορα τα δάχτυλά τους στην περιοχή των ματιών, κινούνται απροσδόκητα και γρήγορα, προτιμούν να περιστρέφονται γύρω από το σώμα τους, να δημιουργούν εκφράσεις και να κάνουν διαφορετικές χειρονομίες με τα χέρια και το υπόλοιπο σώμα τους. (*Konstantarea, 1988*).Επικεντρώνουν την προσοχή τους σε συγκεκριμένες πτυχές των αντικειμένων. Τους αρέσει η κυκλική κίνηση πολλών αντικειμένων (π.χ. τροχοί οχημάτων παιχνιδιών ή πλυντήριο ρούχων).

Οι προαναφερθείσες επαναλαμβανόμενες και στερεότυπες συμπεριφορές μπορεί να είναι εμμονικές κατά καιρούς. Είναι σημαντικό να προσδιοριστεί η ώρα που θα πραγματοποιηθούν οι προαναφερθείσες ενέργειες. Το άγχος και άλλα δυσάρεστα συναισθήματα φαίνεται να συνοδεύουν τις συγκεκριμένες δραστηριότητες. Τα άτομα με αυτισμό δεν ανέχονται αλλαγές στην καθημερινότητά τους και συχνά αντιδρούν αρνητικά. Τα άτομα με αυτισμό χρησιμοποιούν ρουτίνες για να δημιουργήσουν ένα προσωπικό δίκτυ ασφαλείας ενάντια στο άγχος διαφόρων περιστάσεων και να αισθάνονται ότι έχουν κάποιο έλεγχο στο περιβάλλον τους.

Οι άγνωστες καταστάσεις τους προκαλούν άγχος, γι' αυτό και σε αυτούς τους ανθρώπους αρέσουν οι ρουτίνες. Δυσκολεύονται να αφομοιώσουν τις πληροφορίες που παρέχονται στο σύνολό τους, αλλά όχι όταν πρόκειται για ατομικό υλικό, ενώ φαίνεται να τα καταφέρνουν πολύ καλά σε συγκεκριμένες δραστηριότητες (π.χ. μαθησιακές δραστηριότητες, απομνημόνευση πολλών πληροφοριών, χορευτικές και μουσικές δραστηριότητες) (*Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2015*).

### **2.3 Διάγνωση/Αξιολόγηση**

Η διάγνωση του αυτισμού είναι μια ιδιαίτερα δύσκολη περίοδος για την οικογένεια, επειδή οι γονείς δεν γνωρίζουν την ύπαρξη της διαταραχής από τη στιγμή που γεννιέται το παιδί τους. (*Horlin C, Falkmer M, Parsons R, Albrecht MA, Falkmer T., 2014*). Η έγκαιρη ανίχνευση (*Estes et al, 2019*), είναι εφικτή ήδη από τη βρεφική ηλικία. Η μέση ηλικία αρχικής διάγνωσης είναι μεταξύ 2,5 και 3 ετών. Αν και υπάρχουν δείκτες και, θεωρητικά, η δυνατότητα έγκαιρης διάγνωσης, τα περισσότερα παιδιά εντοπίζονται πολύ αργότερα και μερικές φορές με ανακριβή διάγνωση. Πολλά παιδιά έχουν λανθασμένα διαγνωστεί με Νοητική Καθυστέρηση, Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ), συναισθηματικές ή συμπεριφορικές διαταραχές ή ακόμα και σχιζοφρένεια (WHO, 1993/2011). Πρόσφατη μελέτη

τονίζει την αναγκαιότητα της έγκαιρης παρέμβασης όχι μόνο για την ανάπτυξη ενός παιδιού με ΔΑΦ, αλλά και για την προσαρμοστικότητα και τη λειτουργία της οικογένειας.

Η παρατήρηση της ομιλίας και της γενικής συμπεριφοράς του ατόμου χρησιμοποιείται συχνά για τη διάγνωση. Ωστόσο, επειδή ορισμένα από τα συμπτώματα μπορούν να παρατηρηθούν και σε άλλες μορφές προβλημάτων στην ομαλή ανάπτυξη ενός παιδιού, είναι προτιμότερο η διάγνωση να γίνεται από ομάδα ειδικών. Κατά τα πρώτα στάδια της διάγνωσης της διαταραχής ( ακατάλληλη διαχείριση των παιχνιδιών - αδυναμία επικοινωνίας και απομόνωση - αναίτιο κλάμα ή γέλιο - υπερκινητικότητα ή παθητική συμπεριφορά - υπερευαισθησία ή μειωμένη ευαισθησία σε ακουστικά ερεθίσματα - παράλογη προσκόλληση σε αντικείμενα), οι γονείς βιώνουν μια σειρά από συναισθήματα. Πολλοί από αυτούς αρνούνται να το δεχτούν και η πλειοψηφία εξοργίζεται με αυτό που τους συνέβη. Συχνά μπορεί να οδηγηθούν σε κατάθλιψη (*Horlin C, Falkmer M, Parsons R, Albrecht MA, Falkmer T., 2014*).

Η εξέταση της διαταραχής (*Κακούρος & Μανιαδάκη, 2015*), αυτισμού ξεκινά με έναν γενικό έλεγχο παιδιατρικού πληθυσμού για τον εντοπισμό παιδιών που διατρέχουν κίνδυνο ή εμφανίζουν δείκτες αυτισμού, μετά τον οποίο συνιστάται διαγνωστική αξιολόγηση. Σύμφωνα με την Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής, η ανάπτυξη των παιδιών θα πρέπει να παρακολουθείται με εξετάσεις στους 9, 15 και 30 μήνες, καθώς και με συγκεκριμένο έλεγχο για αυτισμό στους 18 μήνες και ξανά στους 24 ή 30 μήνες.

Η κακή οπτική επαφή, η κακή ανταπόκριση στο άκουσμα του ονόματός τους, η αποτυχία να παρουσιάσετε ένα αντικείμενο σε κάποιον και να μοιραστείτε (δείχνοντας και δίνοντας χειρονομίες), αδυναμία χρήσης χειρονομιών σε ηλικία 12 μηνών και απώλεια γλωσσικών και κοινωνικών δεξιοτήτων είναι πρώιμα σημάδια της νόσου του αυτισμού. αυτό θα πρέπει να μας ανησυχήσει. Τα παιδιά προσχολικής ηλικίας με αυτισμό μπορεί να επιδεικνύουν περιορισμένο παιχνίδι προσποίησης, περιέργεια ή εξαιρετικά συγκεντρωμένα ενδιαφέροντα και ακαμψία. Τα παιδιά σχολικής ηλικίας μπορεί να παρουσιάζουν συγκεκριμένη ή κυριολεκτική σκέψη, δυσκολίες στην κατανόηση των συναισθημάτων των άλλων και ενδιαφέρον για τους συνομηλίκους, αλλά δεν διαθέτουν τις απαραίτητες επικοινωνιακές δεξιότητες και κοινωνική προσέγγιση (*Hodges et al., 2019*).

Εάν προκύψουν ανησυχίες κατά τη διάρκεια του προληπτικού ελέγχου, ο γιατρός πρωτοβάθμιας φροντίδας θα πρέπει να παραπέμψει το παιδί σε μια διαδικασία έγκαιρης

παρέμβασης εάν το παιδί είναι κάτω των τριών ετών ή να επικοινωνήσει με το δημόσιο σχολικό σύστημα για μια ψυχοεκπαιδευτική αξιολόγηση προκειμένου να καθιερώσει ένα εξατομικευμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα. IEP) εάν το παιδί είναι τριών ή άνω. Επιπλέον, ο ιατρός πρωτοβάθμιας περίθαλψης θα πρέπει να στείλει το παιδί σε ειδικό (παιδονευρολόγο, αναπτυξιακό-συμπεριφορικό παιδίατρο, παιδοψυχίατρο, αδειούχο παιδοψυχολόγο) για σαφή διάγνωση και πιο ενδελεχή αξιολόγηση.

Μια πλήρης αξιολόγηση περιλαμβάνει μια ενδελεχή φυσική εξέταση του παιδιού, καθώς και μια εξέταση για δυσμορφικά χαρακτηριστικά, μια ενδελεχή νευρολογική εξέταση (περιφέρεια κεφαλιού) και μια δερματική εξέταση με τη λάμπα Wood's. Μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση του παιδιού περιλαμβάνει επίσης συνεντεύξεις με γονείς, συλλογή παρατηρήσεων από εξωτερικούς πληροφοριοδότες και άμεση κλινική παρατήρηση της τρέχουσας κατάστασης γλωσσικής ανάπτυξης/επάρκειας και προσαρμοστικών δεξιοτήτων του παιδιού από κλινικό ιατρό με εμπειρία σε περιπτώσεις αυτιστικής διαταραχής σε παιδιά (*Hodges et al., 2019*).

Επί του παρόντος δεν υπάρχουν συγκεκριμένοι βιολογικοί δείκτες ή διαγνωστικές μετρήσεις για την αυτιστική διαταραχή και η διάγνωση βασίζεται κυρίως στην εκπλήρωση περιγραφικών κριτηρίων. Ο κλινικός γενετικός έλεγχος ενδείκνυται για άτομα με αυτισμό για να προσφέρει πληροφορίες σχετικά με ιατρικές θεραπείες ή εργασίες που μπορεί να απαιτούνται, καθώς και για να βοηθήσει στον οικογενειακό προγραμματισμό. Ως ένα είδος γενετικού ελέγχου πρώτης γραμμής για τον αυτισμό, οι συστάσεις του Αμερικανικού Κολλεγίου Γενετικής και Γονιδιωματικής υποστηρίζουν τη χρωμοσωμική μικροσυστοιχία για όλα τα παιδιά, τη δοκιμή εύθραυστου X για τους άνδρες και την περαιτέρω αλληλούχιση γονιδίων, συμπεριλαμβανομένων των PTEN και MECP2 σε ορισμένες περιπτώσεις.

Σύμφωνα με πρόσφατες συστάσεις, ο καρυότυπος της ζώνης G υψηλής ανάλυσης για όλα τα άτομα με αυτισμό δεν συνιστάται πλέον. Μπορεί, ωστόσο, να διεξαχθεί σε άτομα που έχουν οικογενειακό ή αναπαραγωγικό ιστορικό χρωμοσωμικών ανακατατάξεων ή ιδιαίτερες διαταραχές, όπως χρωμοσωμικές ανωμαλίες του φύλου ή σύνδρομο Down. Πρόσφατες αναφορές υποδηλώνουν ότι η αλληλουχία ολόκληρου του εξώματος μπορεί να γίνει η προτιμώμενη προσέγγιση για κλινικό γενετικό έλεγχο σε ασθενείς με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού, καθώς η επιστήμη της γενετικής συνεχίζει να αναπτύσσεται με γρήγορους ρυθμούς (*Hodges et al., 2019*).

Υπάρχει ευρεία συμφωνία (*Fernell et al., 2013*), σχετικά με την ανάγκη έγκαιρης διάγνωσης της διαταραχής του αυτισμού προκειμένου να παρέχεται η καλύτερη δυνατή παρέμβαση. Τώρα καταβάλλονται προσπάθειες για τον εντοπισμό τεχνικών για την έγκαιρη ανίχνευση στοιχείων, όπως η εξασθενημένη κοινή προσοχή, και διεξάγεται έρευνα σε νεογέννητα αδέρφια αυτιστικών παιδιών. Ωστόσο, επειδή η αιτιολογία της διαταραχής του αυτισμού είναι τόσο διαφορετική, ο χρόνος διάγνωσης διαφέρει από άτομο σε άτομο.

Μερικά παιδιά με αυτισμό έχουν προβλήματα πρόωρης ρύθμισης (κλάμα, ύπνος και προβλήματα φαγητού). Πολλές μελέτες έχουν τονίσει την αναγκαιότητα ανίχνευσης του αυτισμού σε νεαρή ηλικία. Η έγκαιρη ανίχνευση της διαταραχής αυτισμού επιτρέπει την έγκαιρη εφαρμογή και εφαρμογή συγκεκριμένων συμπεριφορικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων, καθώς και την εκπαίδευση του οικογενειακού περιβάλλοντος και των δασκάλων του παιδιού σχετικά με τις υποκείμενες γνωστικές προκλήσεις που αντιμετωπίζει το παιδί. Ωστόσο, ενώ συζητάμε τα οφέλη της έγκαιρης αναγνώρισης και παρέμβασης ως προς το αποτέλεσμα, πρέπει να λάβουμε υπόψη το αναπτυξιακό προφίλ του παιδιού, τις συννοσηρότητες και τα ιατρικά προβλήματα. Σε μια νατουραλιστική μελέτη παρακολούθησης παιδιών προσχολικής ηλικίας με διαταραχή αυτισμού που διαγνώστηκαν νωρίς και έλαβαν έγκαιρη παρέμβαση, φαίνεται ότι αυτά τα παιδιά δεν τα πήγαν καλύτερα από τα παιδιά που διαγνώστηκαν αργότερα και επομένως ξεκίνησαν την παρέμβαση αργότερα.

Μελέτες που περιελάμβαναν ιατρικά στοιχεία αποκάλυψαν (*Fernell et al., 2013*), ότι τα παιδιά που ταυτοποιήθηκαν με αυτιστική διαταραχή σε νεαρή ηλικία είχαν περισσότερα ιατρικά προβλήματα και, ως εκ τούτου, ήταν πιο πιθανό να έχουν διανοητικές δυσκολίες. Οι διαγνώσεις αυτισμού έχουν αποδειχθεί ότι σταθεροποιούνται με τον καιρό. Ένα σημαντικό ποσοστό παιδιών που έχουν χαρακτηριστεί με άτυπο αυτισμό ή διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή τείνουν να μετακινούν διαγνωστικές κατηγορίες. Αυτά τα ευρήματα υπογραμμίζουν τη σημασία της κλινικής παρακολούθησης και αξιολόγησης για παιδιά με διαταραχή αυτισμού, ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια της προσχολικής ηλικίας.

Παρόλα αυτά, οι *Zwaigenbaum et al. 2015* τονίζουν την ανάγκη έγκαιρης διάγνωσης και παρέμβασης. Οι *Elder et al., 2017* αναφέρουν ότι η πρόωμη παρέμβαση συνδέεται με τη βελτίωση της κοινωνικής συμπεριφοράς και των δεξιοτήτων και ικανοτήτων καθημερινής διαβίωσης των παιδιών. Έχει επίσης αντίκτυπο στην κατεύθυνση και την ποιότητα της ζωής



τους. Όσο νωρίτερα υλοποιείται η παρέμβαση, τόσο πιο καλά είναι τα αποτελέσματα όσον αφορά τη γνώση, τη γλώσσα και την προσαρμοστικότητα.

Οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού μπορούν να διαγνωστούν ήδη από την ηλικία των 18 μηνών, αν όχι νωρίτερα. Οι πρώιμοι δείκτες αυτισμού περιλαμβάνουν αδυναμίες και καθυστερήσεις στην επικοινωνία ενός παιδιού, όπως πώς ανταποκρίνονται στο άκουσμα του ονόματός του, πώς ενεργούν όταν παίζουν και μειωμένο ρεπερτόριο συμπεριφορών παιχνιδιού (*Charman & Gorman, 2013*).

Τα ευρήματα της έρευνας πρώιμης παρέμβασης (*Towle & Patrick, 2016*), δείχνουν ότι η ανάπτυξη δεξιοτήτων και ο περιορισμός των συμπτωμάτων οδηγούν στη μείωσή τους και στη διαμόρφωση ενός πιο αυτόνομου χαρακτήρα στα παιδιά για τη μελλοντική τους ζωή. Ως αποτέλεσμα, η έγκαιρη διάγνωση θεμάτων αυτισμού στον γενικό πληθυσμό θεωρείται κρίσιμη. Οι πρώιμοι δείκτες περιλαμβάνουν αποπροσανατολισμό από πρόσωπα και καταστάσεις, περιορισμένη ικανότητα ανταπόκρισης στο άκουσμα του ονόματός τους και παρομοίως περιορισμένη εξωτερική του καλού συναισθήματος και του κοινωνικού χαμόγελου.

Παρόλα αυτά, υπάρχει ένα χάσμα μεταξύ των αρχικών ανησυχιών των γονέων, της πρώτης συνεννόησης με επαγγελματίες και της ηλικίας στην οποία ξεκινά η διαδικασία διάγνωσης (*Παπαβασιλείου κ.ά., 2019*).

Η πρώιμη ανακάλυψη και διαχείριση, σύμφωνα με τους *García-Primo et al. (2014)*, είχε ως αποτέλεσμα καλύτερη πρόγνωση για τον νεαρό. Ταυτόχρονα, η έγκαιρη παρέμβαση μειώνει την ανησυχία και το άγχος των γονέων. Είναι κρίσιμο για τους γονείς να συμμετέχουν στη θεραπευτική διαδικασία, καθώς αποτελεί ζωτικό συστατικό της ανάπτυξης του παιδιού. Επιπλέον, η δέσμευσή τους βοηθά στην άμβλυνση της έντασης στην οποία βρίσκονται.

Η γνώση προσεγγίσεων για την απόκτηση δεξιοτήτων και τη διαχείριση της συμπεριφοράς του παιδιού βελτιώνει τα μαθησιακά αποτελέσματα του παιδιού και συμβάλλει στην ποιότητα της οικογενειακής ζωής (*Παπαβασιλείου κ.ά., 2019*).

Η αιτία για την καθυστέρηση της διάγνωσης οφείλεται σε διάφορες περιστάσεις, όπως η τοποθεσία της οικογένειας, η κοινωνικοοικονομική θέση και ο μεγάλος αριθμός περιπτώσεων που πρέπει να αντιμετωπίσουν οι διαθέσιμοι πάροχοι. Αυτές οι μεταβλητές παρεμβαίνουν

μεταξύ της περιόδου που οι γονείς ανησυχούν για ορισμένα από τα συμπτώματα του παιδιού τους και της διάγνωσης (Magan-Maganto et al., 2017).

#### **2.4 Φύλο: Διαφορές στη Διάγνωση**

Τα κορίτσια με αυτισμό διαθέτουν σχετικά καλές κοινωνικές δεξιότητες, με αποτέλεσμα συχνά η αυτιστική διαταραχή να μην αναγνωρίζεται. Ο αυτισμός εκδηλώνεται με διαφορετικό τρόπο στα κορίτσια απ' ό,τι στα αγόρια. Η ψυχολόγος Carolien Rieffe και οι συνεργάτες της από το Autism Centre and INTER-PSY (Groningen), παρουσίασαν τα ερευνητικά τους ευρήματα στο επιστημονικό περιοδικό Autism. Οι διαθέσιμες πληροφορίες για την αυτιστική διαταραχή στα κορίτσια είναι περιορισμένες, καθώς ό,τι γνωρίζουμε για τον αυτισμό βασίζεται κυρίως σε έρευνες με συμμετέχοντες αγόρια και άντρες. «Αυτό μάλλον συνιστά ένα πρόβλημα», αναφέρει η Rieffe, καθηγήτρια Αναπτυξιακής Ψυχολογίας στο Πανεπιστήμιο του Λέιντεν (Leiden): «Αν θεωρήσουμε την κλινική εικόνα των αγοριών με αυτισμό ως πρότυπο, τότε είναι πολύ πιθανό να μην αναγνωριστούν τα κορίτσια που βρίσκονται εξίσου στο φάσμα». Προκειμένου να αλλάξει αυτό, η Rieffe και οι συνεργάτες της (2017), διερεύνησαν πώς εκδηλώνεται ο αυτισμός στα κορίτσια.

Οι ερευνητές ανέλυσαν τη συμπεριφορά 68 εφήβων, κοριτσιών και αγοριών, με ή χωρίς αυτισμό. Ως μέρος του πειράματος, ο ερευνητής προσποιήθηκε ότι το δάχτυλό του πιάστηκε στον κρίκο ενός ντοσιέ και κουνώντας το χέρι του από τον πόνο, φώναξε «Αουτς, αυτό πόνεσε». Έπειτα, δύο συνάδελφοί του ανέλυσαν το βίντεο ώστε να αξιολογήσουν με πόση ενσυναίσθηση αντέδρασε ο κάθε συμμετέχων.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, τα κορίτσια, με ή χωρίς αυτισμό, έδειξαν περισσότερη ενσυναίσθηση από ό,τι τα αγόρια. Σύμφωνα με την Rieffe: «Δεν βρήκαμε καμία διαφορά ανάμεσα στους συμμετέχοντες είτε αυτοί είχαν αυτισμό, είτε όχι. Ωστόσο, οι ποιοτικές διαφορές εντοπίστηκαν ανάμεσα στα φύλα, δηλαδή μεταξύ κοριτσιών και αγοριών. Τα κορίτσια ανταποκρίνονταν συχνότερα στο συναίσθημα του πειραματιστή, κάνοντας του ερωτήσεις όπως: «Είστε εντάξει;». Τα αγόρια, από την άλλη πλευρά, αναζητούσαν μια λύση στο πρόβλημα, με φράσεις όπως «Αν το κάνετε με αυτό τον τρόπο, δεν θα πιαστεί το δάχτυλό σας».

Όπως εξηγεί η ίδια, ούτε τα αγόρια ούτε τα κορίτσια έχουν δυσκολία να συναισθανθούν κάποιον άλλον άνθρωπο. Ωστόσο, τόσο στα αγόρια όσο και στα κορίτσια με αυτισμό, η ικανότητα να καταλάβουν γιατί κάποιος νιώθει τα συγκεκριμένα συναισθήματα είναι ελλιπής. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο είναι πιο δύσκολο για τους νέους που πάσχουν από αυτισμό να αντιδράσουν με ενσυναίσθηση σε καταστάσεις όπως οι ερωτικές δυσκολίες ή σε περιπτώσεις σύγκρουσης με γονείς ή συνομηλίκους, θέματα που απασχολούν ιδιαίτερος τους νέους (Rieffe et al., 2017). <https://www.sciencedaily.com/releases/2017/04/170403140134.htm>

## 2.5 Θεραπεία

Το είδος και η ποσότητα της θεραπευτικής παρέμβασης που λαμβάνουν τα αυτιστικά παιδιά και ενήλικες ποικίλλει σημαντικά μεταξύ των εθνών και, ευρύτερα, σε ολόκληρο τον κόσμο. Ένα επαναλαμβανόμενο εύρημα σε πολλά μέρη είναι ότι οι γονείς (αυτιστικών παιδιών) με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο δεν λαμβάνουν αποτελεσματικά εξειδικευμένες θεραπείες που μπορεί να έχουν κάποιο αποτέλεσμα. Ακόμη και χαμηλού κόστους, δημόσια χορηγούμενες θεραπείες βρέθηκε ότι δεν είναι διαθέσιμες σε παιδιά έως και ένα χρόνο μετά τη διάγνωσή τους σε μια αξιολόγηση προγραμμάτων που διατίθενται στην Ευρώπη για νοικοκυριά με χαμηλή εκπαίδευση (Lord et al., 2018).

Μέχρι την ηλικία των έξι ετών (Howlin et al, 2004), το IQ και η γλωσσική ανάπτυξη ενός παιδιού είναι οι καλύτεροι προγνωστικοί παράγοντες για το μέλλον του. Παιδιά με IQ άνω των 50 και ανάπτυξη επικοινωνιακής ομιλίας πριν από την ηλικία των έξι ετών έχουν πολύ καλύτερη πρόγνωση. Τα παιδιά με ΔΑΦ που έχουν δείκτη νοημοσύνης 70 ή υψηλότερο έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να επιτύχουν επαρκή ή πολύ καλή λειτουργικότητα και προσαρμογή αργότερα στη ζωή τους.

Θα ξεκινήσουμε με πρώιμες θεραπείες με τη μεσολάβηση των γονέων. Αρκετές καλά σχεδιασμένες τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες μελέτες (Παπαβασιλείου κ.ά., 2019), έχουν δείξει ότι οι θεραπείες χαμηλής έντασης που διδάσκουν στους γονείς πώς να ασχολούνται με τα αυτιστικά παιδιά τους μπορούν να έχουν άμεσο αντίκτυπο στην κοινωνική συμπεριφορά και τις επικοινωνιακές ικανότητες των παιδιών. Οι συγκεκριμένες θεραπείες επικεντρώνονται στην εκπαίδευση των γονέων και των φροντιστών για την οικοδόμηση κοινών υποχρεώσεων, την ελαχιστοποίηση της υπερκατεύθυνσης και την προώθηση των πιθανοτήτων για κοινό και ισορροπημένο παιχνίδι, έτσι ώστε τα παιδιά να μπορούν σταδιακά να αναλαμβάνουν

περισσότερες ευθύνες. Οι θεραπείες μπορούν επίσης να βοηθήσουν στην ανακούφιση του στρες στις οικογένειες παρέχοντάς τους κάτι ευχάριστο στο οποίο να επικεντρωθούν.

Αυτές οι θεραπείες είναι μη επεμβατικές για οικογένειες, γενικά χαμηλού κόστους, προσαρμοσμένες σε κλινικές ή στο σπίτι, καθώς και σε ομάδες ή μεμονωμένα άτομα, και μπορεί να είναι αποτελεσματικές ακόμη και για οικογένειες με πολύ μικρά παιδιά που μπορεί να μην αναπτύξουν αυτισμό αλλά έχουν άλλες δυσκολίες.

Το Αναπτυξιακό Μοντέλο Βασισμένο σε Ατομικές Διαφορές (DIR) ή Floortime, Early Social Interaction (ESI), Early Start Model Denver (ESDM), Joint Attention Symbolic Play Engagement and Regulation (JASPER) και Preschool Autism Communication Trial (PACT) είναι παραδείγματα πρώιμων παρεμβάσεων με τη μεσολάβηση των γονέων (*Παπαβασιλείου κ.ά., 2019*).

Όλες οι θεραπείες έχουν αποδείξει αποτελεσματικότητα με διάφορους βαθμούς έντασης και διάρκειας, με μια έρευνα (*Lord et al., 2018*), να διαπιστώνει ότι τα πλεονεκτήματα αυτών παρεμβάσεων επεκτείνονται όχι μόνο στα πρώτα χρόνια των παιδιών, αλλά και στη μεταγενέστερη παιδική ηλικία. Άλλες μελέτες που χρησιμοποιούν συγκρίσιμες μεθοδολογίες (θεραπείες χαμηλής έντασης) δεν είχαν ευεργετικά αποτελέσματα και μη ειδικές μεταβλητές είναι πιθανό να επηρεάσουν τα ευρήματα της μελέτης. Επιπλέον, καμία επίσημη έρευνα δεν έχει αλλάξει τη δύναμη των θεραπειών ή δεν έχει συγκρίνει τη μία τεχνική με την άλλη.

Οι στρατηγικές που λειτουργούν για την πλειοψηφία των παιδιών μπορεί να μην λειτουργούν για όλα τα παιδιά. Η εκπαίδευση των γονέων ώστε να αποφεύγουν την έναρξη του παιχνιδιού ή άλλων αλληλεπιδράσεων μπορεί να μην είναι επωφελής για παιδιά με σοβαρές καθυστερήσεις που δεν μπορούν ακόμη να παίξουν ή να χειριστούν τα αντικείμενα επαρκώς. Ομοίως, ενώ τα περισσότερα παιδιά μαθαίνουν λέξεις πρώτα μέσω της πρόσληψης λέξεων και μετά μέσω της έκφρασης, τα παιδιά με μεγάλες καθυστερήσεις μπορεί να μάθουν λέξεις πρώτα λέγοντας και αργότερα κατανοώντας. Αυτό σημαίνει ότι δεν επωφελούνται όλα τα αυτιστικά παιδιά από τις ίδιες παρεμβάσεις/προσεγγίσεις (*Lord et al., 2018*).

Μια άλλη τεχνική θεραπείας που θα συζητήσουμε είναι η νατουραλιστική συμπεριφορική θεραπείες ανάπτυξης. Η πρώιμη έντονη συμπεριφορική παρέμβαση έχει συγκεντρώσει ιστορικά τη μεγαλύτερη προσοχή στη Βόρεια Αμερική. Η Εφαρμοσμένη Ανάλυση

Συμπεριφοράς (ABA) είναι ο πιο διαδεδομένος τύπος αυτής της θεραπείας, ωστόσο υπάρχουν αρκετές παραλλαγές αυτής της μεθόδου. Μια ανασκόπηση του 2015 (*Lord et al., 2018*), συνόψισε την έρευνα σχετικά με αυτές τις προσεγγίσεις και επινόησε τον όρο φυσιοκρατικές αναπτυξιακές συμπεριφορικές παρεμβάσεις (NDBI), οι οποίες περιλάμβαναν τη Θεραπεία Κεντρικής Απόκρισης (PRT), το Μοντέλο Πρόωρης Έναρξης του Ντένβερ (ESDM), τον Κανονισμό Συμβολικού Παιχνιδιού Κοινής Προσοχής και Δέσμευσης (JASPER) και Πρώιμη Κοινωνική Αλληλεπίδραση (ESI).

Αυτές οι θεραπείες διαφέρουν αλλά έχουν ορισμένα χαρακτηριστικά, όπως η τήρηση των τυπικών αναπτυξιακών διαδικασιών πιο στενά από τις αρχικές διαδικασίες της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης Συμπεριφοράς (ABA). Δίνουν έμφαση στο παιχνίδι, την κοινωνική δέσμευση, τη γλωσσική μύηση του παιδιού και τις φυσικές συνέπειες πάνω από κίνητρα όπως το φαγητό. Οι ενήλικες εκπαιδευτές ή θεραπευτές δίνουν αυτές τις θεραπείες κυρίως σε ένα παιδί τη φορά (ένα προς ένα) και χρησιμοποιούν αρχές μάθησης για να διδάξουν αναπτυξιακές δεξιότητες όπως η γλώσσα, η μίμηση ή γνωστικές δραστηριότητες όπως η αντιστοίχιση ή η κατηγοριοποίηση. Το πρόγραμμα θεραπείας είναι αυστηρό και κυμαίνεται από 15 έως 20 ώρες ή περισσότερες την εβδομάδα (*Παπαβασιλείου κ.ά., 2019*).

Όταν οι τεχνικές NDBI συγκρίθηκαν με άλλες αναπτυξιακές προσεγγίσεις συγκρίσιμης έντασης, δεν ανακαλύφθηκαν σημαντικές διαφορές. Μια άλλη κοινή θεραπεία είναι η TEACCH (θεραπεία και εκπαίδευση παιδιών και ενηλίκων με αυτισμό και επικοινωνία με αναπηρία), η οποία είναι μια μέθοδος αξιοποίησης του χρονικού και φυσικού περιβάλλοντος για την ενίσχυση της ανεξαρτησίας, της επικοινωνίας και της προβλεψιμότητας, συνηθέστερα σε σχολικά πλαίσια. Συνολικά, οι θεραπείες που διαμεσολαβούνται από τους γονείς επηρεάζουν κυρίως τις ανταλλαγές κοινωνικής επικοινωνίας και, περιστασιακά, τα συμπτώματα της αυτιστικής κατάστασης με την πάροδο του χρόνου. Επειδή είναι πιο έντονες και δομημένες, εντατικές θεραπείες όπως ένας προς έναν που βασίζονται σε νατουραλιστικές αναπτυξιακές συμπεριφορικές παρεμβάσεις (NDBI) ή στην Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς (ABA) έχει αποδειχθεί ότι επηρεάζουν τη γλωσσική ανάπτυξη, τη γνωστική ικανότητα και τις προσαρμοστικές δεξιότητες (*Παπαβασιλείου κ.ά., 2019*).

Τα παιδιά μπορούν να επωφεληθούν με διάφορους τρόπους τόσο από θεραπείες κοινωνικής επικοινωνίας με τη μεσολάβηση των γονέων όσο και από πιο άμεσες (ένας προς έναν) θεραπείες από θεραπευτή ή δάσκαλο. Υπάρχουν πολλές διαθέσιμες παρεμβάσεις για αυτιστικά

παιδιά, μερικές από τις οποίες παρέχονται από το σχολείο ή το σύστημα υγείας και άλλες που ζητούνται από τους γονείς. Αν και υπάρχουν σημαντικά εμπειρικά στοιχεία για ορισμένες προσεγγίσεις που χρησιμοποιούνται στη λογοθεραπεία, η απόδειξη ότι η λογοθεραπεία και η εργοθεραπεία είναι ευεργετικές είναι πρόκληση, εν μέρει επειδή περιλαμβάνουν πολλές διαφορετικές θεραπείες. Γενικότερα, οι διαδικασίες λογοθεραπείας έχουν αποδειχθεί ότι ενισχύουν την απόκτηση προφορικών λέξεων και την ικανότητα δημιουργίας σύντομων προτάσεων, αλλά μέχρι στιγμής δεν έχει παρατηρηθεί καμία επίδραση στη χρήση περίπλοκης γλώσσας (Παπαβασιλείου κ.ά., 2019).

Οι αισθητηριοκεντρικές παρεμβάσεις και θεραπείες αποτελούν σημαντική πτυχή της έγκαιρης παρέμβασης και θεραπείας στα σχολεία της Βόρειας Αμερικής, αλλά όχι σε άλλα έθνη. Η μικροσκοπική ποσότητα της μελέτης (Lord et al., 2018), έχει περιορισμούς, όπως ένα μικρό μέγεθος δείγματος και πολυάριθμες ανησυχίες σχετικά με την προκατάληψη, που υπάρχουν επίσης σε άλλες μελέτες συμπεριφοράς. Η θεραπεία αισθητηριακής ολοκλήρωσης που χορηγείται από εργοθεραπευτές έχει αποδειχθεί ότι ενισχύει τις βραχυπρόθεσμες αισθητηριακές και κινητικές ικανότητες σε μικρά παιδιά σε σύγκριση με την τυπική φροντίδα. Οι θεραπείες ακουστικής ολοκλήρωσης δεν έχουν σταθερά ευνοϊκά αποτελέσματα.

Ωστόσο, τα αποτελέσματα της μουσικοθεραπείας είναι συνήθως ευεργετικά, αν και οι περιορισμοί στον ερευνητικό σχεδιασμό χρειάζονται προσοχή κατά την εξαγωγή συμπερασμάτων. Γενικά περιβαλλοντικά στοιχεία έχουν βρεθεί σε δύο έρευνες μικρής κλίμακας για την ενίσχυση της γνωστικής απόδοσης. Εκτός από το μασάζ, αρκετές μέθοδοι που σχετίζονται με τις αισθήσεις (όπως χοντρές κουβέρτες, κούνιες ή βούρτσισμα) δεν έχουν σταθερά επιδείξει ευνοϊκά αποτελέσματα (Lord et al., 2018).

Τώρα θα συζητήσουμε τη συμπεριφορική και κοινωνική θεραπεία για παιδιά σχολικής ηλικίας, εφήβους και ενήλικες. Οι ομάδες κοινωνικών δεξιοτήτων είναι οι πιο διαδεδομένες συμπεριφορικές θεραπείες για παιδιά σχολικής ηλικίας και εφήβους. Σύμφωνα με έρευνες, μια ποικιλία χειρωνακτικών προγραμμάτων στα οποία συμμετέχουν παιδιά, έφηβοι και γονείς ανεξάρτητα και από κοινού έχουν αποδειχθεί ότι βελτιώνουν την κοινωνική συμπεριφορά. Άλλα μη αυτόματα προγράμματα, όπως το SCERTS (Social Communication/Emotional Regulation/Transactional Support), δίνουν έμφαση σε διάφορα στοιχεία, όπως η εκτελεστική λειτουργία, η θεωρία του νου και πιο ολοκληρωμένες μέθοδοι (Παπαβασιλείου κ.ά., 2019).

Η κοινωνική αφήγηση (μια προσέγγιση στην οποία ο φροντιστής χρησιμοποιεί κινούμενα σχέδια για να εξηγήσει ένα αναμενόμενο ή βιωμένο περιστατικό και στη συνέχεια το παιδί και ο ενήλικας το συζητούν) έχει επίσης αποδειχθεί ότι ελαχιστοποιεί τις ανεπιθύμητες συμπεριφορές (διαταραχή). Πολλά από αυτά τα προγράμματα βασίζουν την υποκειμενική τους θεωρητική βάση στη γνωστική συμπεριφορική θεωρία. Ορισμένα προγράμματα ομαδικής θεραπείας προσπαθούν να ελαχιστοποιήσουν τα συμπτώματα άγχους σε αυτιστικά παιδιά, σχηματίζοντας παράλληλες ομάδες γονέων και παιδιών. Η συχνότητα των συμπτωμάτων άγχους σε παιδιά με αυτισμό υπογραμμίζει την ανάγκη τέτοιων θεραπειών. Αυτές οι θεραπείες διαρκούν περίπου τρεις μήνες και έχουν υψηλό ποσοστό ανταπόκρισης, με περισσότερα από τα μισά παιδιά στις ομάδες θεραπείας να ανταποκρίνονται σε σύγκριση με λιγότερο από 10% στις ομάδες ελέγχου (*Lord et al., 2018*).

Τα αποτελέσματα των θεραπειών συμπεριφοράς στην κατάθλιψη τείνουν να είναι πιο δύσκολο να αποδειχθούν. Η θεραπεία αλληλεπίδρασης γονέα-παιδιού, μια χειροκίνητη θεραπεία, ενίσχυσε το κοινό καλό συναίσθημα και την προσαρμοστικότητα των παιδιών, κάτι που συνάδει με το συνολικό αποτέλεσμα ότι η πρακτική εκπαίδευση γονέων μειώνει τη διασπαστική συμπεριφορά περισσότερο από την εκπαίδευση των γονέων. Πολλές οικογένειες με αυτιστικά παιδιά έχουν ανεκπλήρωτες απαιτήσεις για παρεμβάσεις για επιθετικότητα και εναντιωτικές-προκλητικές διαταραχές και η τυπική διαχείριση συμπεριφοράς μπορεί να βοηθήσει (*Παπαβασιλείου κ.ά., 2019*).

Μια συνεχιζόμενη διαφωνία είναι εάν οι νέες περιγραφές συμπεριφοράς, όπως η αποφυγή παθολογικής ζήτησης, είναι ωφέλιμες ή επιζήμιες, ειδικά όταν βασίζονται μόνο σε έρευνες ή γενικά δεδομένα από λογαριασμούς φροντιστών. Υπάρχουν πολλά άγνωστα σχετικά με το πώς να διερευνηθούν κατάλληλα οι πολυπλοκότητες των σχέσεων που υπάρχουν μεταξύ των ελλείψεων της αυτιστικής διαταραχής, του συναισθηματικού ελέγχου, των προηγούμενων διαγνώσεων και άλλων προκλήσεων συμπεριφοράς.

Έχουν διεξαχθεί λίγες μελέτες για τη συμπεριφορική θεραπεία σε ενήλικες (*Charman & Gorman, 2013*). Απαιτείται περισσότερη μελέτη σε αυτόν τον τομέα, ο οποίος υπερβαίνει τη γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία και τις ομάδες κοινωνικών δεξιοτήτων για να συμπεριλάβει ευρύτερες δεξιότητες ζωής, όπως διαχείριση θυμού και αυτοπροστασία, καθώς και ιατρικές δυσκολίες όπως η παχυσαρκία. Μια άλλη εστίαση είναι πώς να τονωθεί η απασχόληση των ατόμων με αυτισμό, δίνοντας έμφαση στην ανάγκη βοήθειας μαθητών

δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και νεαρών ενηλίκων στην είσοδο σε προγράμματα που τους επιτρέπουν να ενσωματωθούν στην κοινότητα το συντομότερο δυνατό, αντί να εργάζονται σε ειδικά εργαστήρια ή σχολεία.

Μια άλλη πηγή ανησυχίας είναι η ανισότητα στη διαθεσιμότητα, την ποιότητα και τη χρήση των υπηρεσιών μεταξύ φυλετικών και εθνοτικών ομάδων, καθώς και μεταξύ οικογενειών με διαφορετικά επίπεδα εκπαιδευτικών και οικονομικών πόρων. Σύμφωνα με έρευνα, υπηρεσίες όπως οι συνήγοροι της οικογένειας (που επικεντρώνονται στην οικογενειακή δέσμευση αντί για μια πιο ιατρική ή παραδοσιακή άποψη θεραπείας) ενισχύουν την κατανόηση και μειώνουν το άγχος, αν και δεν χρησιμοποιούνται συχνά.

Η αυξανόμενη συχνότητα της διαταραχής του αυτισμού σε διάφορες κοινότητες στις Ηνωμένες Πολιτείες δείχνει αύξηση της ευαισθητοποίησης για την ασθένεια, αλλά παρόμοια δεδομένα σχετικά με τη διάδοση θεραπειών και εκπαιδευτικών προσεγγίσεων απουσιάζουν. Πρόσφατα έχουν εκφραστεί ανησυχίες σχετικά με τη διαθεσιμότητα κατάλληλων θεραπειών και σωστής διάγνωσης για αυτιστικά κορίτσια και γυναίκες. Αν και τα αγόρια είναι γενικά πιο πιθανό να έχουν διαταραχή αυτισμού, οι εκτιμήσεις των αναλογιών των φύλων ποικίλλουν σημαντικά μεταξύ των κοινοτήτων, όπως και τα μοτίβα των συμπτωμάτων, τα οποία αλληλεπιδρούν με διακυμάνσεις στην κατανομή της νόησης, τις κινητικές ικανότητες και τις γνωστές κληρονομικές μεταβλητές (*Lord et al., 2018*).

Η πλειονότητα των σύγχρονων ψυχολογικών θεραπειών για τη ΔΑΦ περιλαμβάνει μεθόδους συμπεριφοράς και οργανωμένες στρατηγικές εκπαίδευσης. Τα μέτρα λειτουργικής ρύθμισης χρησιμοποιούνται για τη μείωση υπερβολικών συμπεριφορών όπως επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, διεγερτικά επεισόδια και εχθρότητα, καθώς και για την ανακούφιση συμπτωμάτων ή καθυστερήσεων όπως ελλείμματα επικοινωνίας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Αυτές οι στρατηγικές χρησιμοποιούνται σε περιβάλλοντα θεραπείας για παιδιά με ΔΑΦ, καθώς και στην ενσωμάτωση θεραπειών στο σχολικό περιβάλλον του παιδιού και, όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, στο σπίτι. Χρησιμοποιείται ειδικό υλικό για να στοχεύσει τις αναπηρίες και τις γνωστικές, κινητικές ή επικοινωνιακές ικανότητες ενός παιδιού και εξατομικεύεται με βάση τα προβλήματα και τις απαιτήσεις κάθε παιδιού.

Τέλος, υπάρχει η ιατρική, η οποία είναι μια αρκετά κοινή θεραπευτική επιλογή. Επί του παρόντος, η τεκμηριωμένη ιατρική για τη διαταραχή του φάσματος του αυτισμού



αντιμετωπίζει συνυπάρχουσες συμπεριφορές ή διαγνώσεις και όχι την ίδια τη νόσο του αυτισμού. Σύμφωνα με αρκετές τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες μελέτες, η ρισπεριδόνη και η αριπιπραζόλη μπορεί να μειώσουν τα συμπτώματα ευερεθιστότητας ή διέγερσης σε παιδιά ή εφήβους με αυτισμό. Συνολικά, η πλειονότητα των παιδιών (αλλά όχι όλα) έχουν παρουσιάσει βελτίωση στην ευερεθιστότητα ή την διέγερση, καθώς και επιθετικότητα, αυτοτραυματισμό και άλλες ενοχλητικές συμπεριφορές, με τη χρήση αυτών των δύο φαρμάκων. Τα φάρμακα που αναφέρονται παραπάνω είναι άτυπα αντιψυχωσικά που είναι μικτοί ή μερικοί ανταγωνιστές των υποδοχέων ντοπαμίνης και σεροτονίνης. Σε ορισμένους ασθενείς με ΔΑΦ, οι εκλεκτικοί αναστολείς επαναπρόσληψης σεροτονίνης (SSRIs) φαίνεται να μειώνουν τις επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και την εχθρότητα ενώ βελτιώνουν την κοινωνική αλληλεπίδραση (Καμπάκος, 2013).

Η ναλτρεξόνη, ένας ανταγωνιστής των υποδοχέων οπιούχων, έχει αποδειχθεί ότι βοηθά ορισμένα παιδιά με ΔΑΦ να μειώσουν την υπερκινητικότητα. Τα διεγερτικά χρησιμοποιούνται επίσης για να τονώσουν την προσοχή. Αν και αυτά τα φάρμακα δεν τροποποιούν τα θεμελιώδη χαρακτηριστικά των ΔΑΦ, μπορούν περιστασιακά να διευκολύνουν αυτά τα άτομα να συμμετέχουν σε σχολικά και θεραπευτικά προγράμματα, ενώ συμβάλλουν επίσης σημαντικά στην ποιότητα ζωής της οικογένειας. Επιπλέον, αυτές οι θεραπείες μπορούν να προκαλέσουν ανεπιθύμητες ενέργειες όπως υπνηλία και αύξηση βάρους, ενώ αυξάνουν επίσης την πιθανότητα εμφάνισης μελλοντικών προβλημάτων υγείας (Charman & Gorman, 2013).

Η μετοφομίνη βοηθά στη μείωση της αύξησης βάρους που προκαλείται από φάρμακα που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία της αυτιστικής κατάστασης. Ορισμένα δημοφιλή φάρμακα ΔΕΠΥ, όπως η ατομοξετίνη, η μεθυλφαινιδάτη και η γουανφασίνη, φαίνεται να βοηθούν τα συμπτώματα της διαταραχής ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας στον αυτισμό, που επηρεάζει περισσότερο από το ένα τέταρτο των παιδιών. Σε άτομα με αυτισμό, τα προαναφερθέντα φάρμακα παρέχουν ελάχιστο όφελος και έχουν υψηλότερες ανεπιθύμητες ενέργειες από ό,τι στο γενικό πληθυσμό με ΔΕΠΥ.

Σύμφωνα με την υπάρχουσα έρευνα (Charman & Gorman, 2013), η χρήση αυτών των τριών φαρμάκων θα πρέπει να περιοριστεί σε παιδιά με αυτισμό που έχουν επίσης ΔΕΠΥ, η οποία ορίζεται ως διακριτή διάγνωση στο DSM-5. Τα παιδιά με αυτισμό που έχουν επίσης επιληψία ή άλλες νευρολογικές παθήσεις θα πρέπει να αντιμετωπίζονται με τον ίδιο τρόπο που αντιμετωπίζουν τα παιδιά χωρίς αυτισμό.

Παρόμοια ευρήματα από τον γενικό παιδιατρικό πληθυσμό μπορούν να επεκταθούν στη θεραπεία ψυχικών ασθενειών που συνυπάρχουν με ΔΑΦ, όπως το άγχος και οι διαταραχές της διάθεσης. Παρά το γεγονός ότι η επιληψία, οι αγχώδεις διαταραχές και οι διαταραχές της διάθεσης συχνά συνυπάρχουν με τον αυτισμό, δεν έχουν διεξαχθεί τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες μελέτες για να καθοριστεί εάν τα φάρμακα για αυτές τις συνυπάρχουσες ασθένειες έχουν παρόμοια ποσοστά ανταπόκρισης ή παρενέργειες σε άτομα με αυτισμό. Ως αποτέλεσμα, απαιτείται εξαιρετική προσοχή και επιλέγονται θεραπείες χαμηλότερου κινδύνου, όπως συμπεριφορική ή ψυχολογική θεραπεία (*Charman & Gorman, 2013*).

Ορισμένοι γιατροί, ακόμη και εκείνοι που χαρακτηρίζουν τις πρακτικές τους ως βιοϊατρικές ή ολιστικές, προσφέρουν θεραπείες για τη διαταραχή του αυτισμού που δεν έχουν στοιχεία και καμία βιολογική εγκυρότητα. Ορισμένα συμπληρώματα, όπως η σουλφοραφάνη και το φολικό οξύ, φαίνεται να έχουν βιολογική αληθοφάνεια και προκαταρκτική απόδειξη, αλλά απαιτείται περαιτέρω έρευνα. Οι τοξικότητες που προκαλούνται από χηλικούς παράγοντες ή υπερβαρικό οξυγόνο, για παράδειγμα, θα πρέπει να αποφεύγονται εάν χρησιμοποιούνται θεραπείες που δεν βασίζονται σε στοιχεία. Οι κλινικοί γιατροί πρέπει να αποφεύγουν να αποσπούν την προσοχή ή να εκτρέπουν τους πόρους μακριά από συμπεριφορικές ή εκπαιδευτικές θεραπείες που βασίζονται σε στοιχεία (*Lord et al., 2018*).

Όταν τα παιδιά είναι στο σπίτι, οι γονείς μπορούν να λάβουν οδηγίες να χρησιμοποιούν τις προσεγγίσεις. Σύμφωνα με βιβλιογραφική ανασκόπηση (*Orinstein et al, 2014*), το 47% των παιδιών με υψηλή λειτουργική ΔΑΦ που έλαβαν εντατική συστηματική παρέμβαση συνδυασμένη σε ένα ειδικό πλαίσιο, τόσο στο σχολείο όσο και στο σπίτι, για τουλάχιστον 40 ώρες την εβδομάδα για τουλάχιστον 2 χρόνια ήταν σε θέση να καλύψουν τη διαφορά με «τυπικά» αναπτυσσόμενα παιδιά ηλικίας 7 ετών, σε σύγκριση με μόνο το 2% των παιδιών με αυτισμό που έλαβαν μόνο ειδική φροντίδα.

## **2.6 Οικονομικές και κοινωνικές επιπτώσεις**

Κάθε χρόνο στις Ηνωμένες Πολιτείες, το κόστος φροντίδας και θεραπείας αυτιστικών παιδιών κυμαίνεται από 11,5 έως 60,9 δισεκατομμύρια δολάρια, δείχνοντας την τεράστια οικονομική επιβάρυνση αυτής της ασθένειας. Η ιατρική περίθαλψη και η ειδική εκπαίδευση που απαιτούνται από αυτιστικά παιδιά και ενήλικες συνδέονται με τα άμεσα έξοδα της διαταραχής,

ενώ η ανάγκη των γονέων να απουσιάζουν από την εργασία και συχνά μη παραγωγικοί συνδέεται με το έμμεσο κόστος της διαταραχής αυτισμός (*Seretopoulos et al., 2020*).

Το ετήσιο κόστος για τα αυτιστικά παιδιά και εφήβους είναι τέσσερις έως έξι φορές μεγαλύτερο από ό,τι για τα κανονικά παιδιά. Κάθε αυτιστικό παιδί κοστίζει μεταξύ \$4.110 και \$6.200 κάθε χρόνο. Διάφορες μελέτες υποδεικνύουν ότι η δαπάνη για κάθε παιδί με αυτισμό είναι 10.709 \$, που είναι έξι φορές το κόστος για τα κανονικά παιδιά. Εκτός από τις ιατρικές θεραπείες, το κόστος της συστηματικής συμπεριφορικής παρέμβασης για κάθε παιδί με αυτισμό είναι από \$40.000 έως \$60.000 ετησίως (*Seretopoulos et al., 2020*).

Η νόσος του αυτισμού έχει αυξανόμενο αντίκτυπο στα οικονομικά της οικογένειας και της κυβέρνησης λόγω του επιπολασμού της και του μεγάλου φάσματος ιατρικών θεραπειών που είναι απαραίτητες για παιδιά με αυτιστικό φάσμα. Ο προσδιορισμός του κόστους που σχετίζεται με την κατάσταση του αυτισμού επιτρέπει τον προγραμματισμό των υπηρεσιών, την κατανομή πόρων και την εφαρμογή σχετικών μεταρρυθμίσεων πολιτικής (*Mandell et al. 2006*).

Η ειδική εκπαίδευση που χρειάζονται τα παιδιά με αυτιστικό σύνδρομο αντιπροσωπεύει το μεγαλύτερο μέρος των παιδικών δαπανών των οικογενειών τους. Σημαντικές δαπάνες πραγματοποιούνται επίσης ως αποτέλεσμα της απώλειας γονικού εισοδήματος, επειδή αυτά τα άτομα χρειάζονται καθημερινή φροντίδα από κάποιον, συνήθως τη μητέρα. Όταν τα παιδιά γίνονται ενήλικες, οι μεγαλύτερες δαπάνες συνδέονται με τη φροντίδα σε κατοικίες και την έλλειψη εργασίας αυτών των ατόμων (*Horlin C, Falkmer M, Parsons R, Albrecht MA, Falkmer T., 2014*).

Επιπλέον, τα άτομα με ΔΑΦ μπορεί να χρειαστούν περαιτέρω ιατρική παρακολούθηση. Χαρακτηριστικό παράδειγμα θα μπορούσε να χαρακτηριστεί η αυξανόμενη χρήση των υπηρεσιών νοσοκομειακής περίθαλψης. Μια διάγνωση ΔΑΦ, σύμφωνα με τον Horlin, συνδέεται συχνά με υψηλά έξοδα ζωής για ένα άτομο, την οικογένειά του και την κοινότητα (*Horlin C, Falkmer M, Parsons R, Albrecht MA, Falkmer T., 2014*).

Τα παιδιά με αυτισμό έχουν 3 έως 9 φορές περισσότερες ιατρικές δαπάνες από τα συνηθισμένα παιδιά (Croen et al. 2006). Οι διαφορές κόστους μεταξύ των παιδιών με αυτισμό και άλλων παιδιών οφείλονται κυρίως σε διαφορές στη συνολική ιατρική θεραπεία, τις επισκέψεις σε

γιατρό και τα συνταγογραφούμενα φάρμακα (Liptak et al. 2006). Το οικονομικό στοιχείο μπορεί ακόμη και να διαφέρει μεταξύ των ατόμων με αυτισμό λόγω των μοναδικών αναγκών θεραπείας, φροντίδας και υποστήριξης. Το κόστος συχνά καθορίζεται από την ηλικία του ασθενούς (Buescher et al. 2014).

Η εκτίμηση κόστους θα πρέπει επίσης να λαμβάνει υπόψη εάν οι γονείς εργάζονται ή όχι (και εάν είναι σε θέση να εργαστούν ή όχι). Σύμφωνα με έρευνα, οι μαμάδες αυτιστικών παιδιών κερδίζουν λιγότερα από τις μητέρες παιδιών χωρίς περιορισμούς υγείας. Είναι λιγότερο πιθανό να εργαστούν και να εργαστούν με πλήρη απασχόληση (Cidav et al. 2012). Ένα άλλο πρόβλημα είναι η δυσκολία στον εντοπισμό αποδεκτών και οικονομικών παιδικών σταθμών (Paris & Cloud, 2006).

Η ύπαρξη συνυπάρχουσων ασθενειών θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη κατά την αξιολόγηση των δαπανών υγειονομικής περίθαλψης των παιδιών με αυτισμό. Σχεδόν οι μισοί άνθρωποι με αυτισμό έχουν μία από τις τρεις συνυπάρχουσες καταστάσεις: διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας (ADHD), νοητική ανεπάρκεια ή επιληψία. Έτσι, οι μέσες δαπάνες για παιδιά με αυτισμό που έχουν μία ή περισσότερες συνυπάρχουσες ασθένειες είναι ακόμη και διπλάσιες από ό,τι για τα παιδιά με αυτισμό που δεν έχουν καμία συνυπάρχουσα διαταραχή (Peacock et al. 2012). Η πρόιμη εντατική συμπεριφορική παρέμβαση για αυτιστικά παιδιά έχει επίσης αποδειχθεί ότι έχει μακροπρόθεσμο αντίκτυπο κόστους στην οικογένεια και την κοινωνία (Jacobson et al. 1998).

Τα οικογενειακά έξοδα που σχετίζονται με μια αυτιστική πάθηση μπορούν να έχουν άμεσο αντίκτυπο στην οικογένεια ενός παιδιού με αυτισμό. Οι δαπάνες που αναφέρονται παραπάνω αφορούν τροποποιήσεις σπιτιού, αντικατάσταση και επισκευή σπιτιού, αγορά εξειδικευμένου εξοπλισμού, παρακολούθηση σεμιναρίων και μαθημάτων κατάρτισης, ειδικές δίαιτες και μοναδικό εκπαιδευτικό υλικό. Οι μισές οικογένειες με αυτιστικά παιδιά τείνουν να λείπουν από την εργασία για έξι μήνες λόγω της διαταραχής (Barrett et al. 2012).

Η μέση ετήσια απώλεια εισοδήματος για γονείς με αυτιστικά παιδιά είναι το 14% του αναφερόμενου εισοδήματός τους (Montes & Halterman 2008). Οι δαπάνες για παιδιά με αυτισμό ποικίλλουν μεταξύ των εθνών λόγω των διαφορών στις πρακτικές και στη χρηματοδότηση της υγειονομικής περίθαλψης (Kauna-Czapliska et al. 2018).

Αν και οι περισσότερες μελέτες επικεντρώνονται στον παιδικό αυτισμό, τον επιπολασμό, τη θεραπεία και το κόστος του, οι πληροφορίες για το σύστημα φροντίδας του αυτισμού ενηλίκων είναι σπάνιες. Η συντριπτική πλειοψηφία των αναφορών αφορά παιδιά ηλικίας 3 έως 17 ετών. Αυτή η τάση δείχνει πόσο λίγη φροντίδα λαμβάνουν τα άτομα με αυτισμό (*Kauna-Czapliska et al. 2018*).

Όσον αφορά τις κοινωνικές επιπτώσεις του αυτισμού, έχει παρατηρηθεί ότι τα αυτιστικά άτομα δυσκολεύονται να αντεπεξέλθουν στις καθημερινές εργασίες και να συμμετέχουν σε κοινωνικές συγκεντρώσεις. Τα εκπαιδευτικά/ακαδημαϊκά και κοινωνικά τους επιτεύγματα, καθώς και οι επαγγελματικές τους επιδόσεις, είναι περιορισμένα (*Seretopoulos et al., 2020*).

Τουλάχιστον το 50% των νέων με αυτισμό εγκαταλείπουν το σχολείο χωρίς να πάρουν το απολυτήριο, και λιγότερο από το 40% προχωρούν στη μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση, με σημαντικά χαμηλότερα ποσοστά ατόμων που λαμβάνουν πτυχίο (*Levy & Perry, 2011*).

Είναι εξαιρετικά αποθαρρυντικό όχι μόνο για τους νέους με αυτισμό και τις οικογένειές τους, αλλά και για την κοινωνία συνολικά, ότι ακόμη και όταν αυτά τα άτομα αποκτούν πτυχίο που υποτίθεται ότι θα τους κάνει πιο ανταγωνιστικούς στην αγορά εργασίας, λιγότερο από τα μισά είναι πιθανό να βρίσκουν ασφαλή απασχόληση (*Baldwin et al. 2014*).

Ακόμη και σε περιπτώσεις όπου το άτομο έχει εξασφαλίσει κάποια απασχόληση, το είδος και η αξία της απασχόλησης είναι αμφίβολα, καθώς τα εν λόγω άτομα βρίσκουν συχνά απασχόληση σε χαμηλά αμειβόμενες θέσεις εργασίας που συχνά είναι πολύ κάτω από το επίπεδο προσόντων τους, και δεν πρέπει να μας εκπλήσσει το γεγονός ότι Τα ποσοστά διατήρησης θέσεων εργασίας είναι εξίσου χαμηλά (*Henninger & Taylor, 2013*).

Μερικά αυτιστικά άτομα είναι εντελώς αυτάρκεις και ικανά να ζήσουν μόνα τους. Άλλοι, από την άλλη, χρειάζονται φροντίδα και υποστήριξη για μεγάλο χρονικό διάστημα, αν όχι για όλη τους τη ζωή (*Seretopoulos et al., 2020*). Σύμφωνα με την έρευνα των Levy και Perry (2011), τουλάχιστον το 60% των ατόμων με αυτισμό συνεχίζουν να ζουν με τους γονείς τους και έχουν χαμηλό επίπεδο ενεργού συμμετοχής στην κοινωνία (*Hedley et al., 2017*).

Η νόσος του αυτισμού χαρακτηρίζεται από ποικίλους βαθμούς κοινωνικών, επικοινωνιακών και συμπεριφορικών δυσκολιών που μπορεί να βλάψουν την ικανότητα κάποιου να αποκτήσει

και να διατηρήσει εργασία και να ζήσει μια ανεξάρτητη ζωή. Η επιθυμία για χρήση κατ' οίκον ιατρικής προσέγγισης για άτομα με αυτισμό είναι έκδηλη. Ωστόσο, δεν γνωρίζουμε πολλά για τη διαθεσιμότητα συγκεκριμένων μοντέλων (Bruder et al. 2012). Η μεγάλη πλειοψηφία των αυτιστικών ατόμων δεν είναι σε θέση να λειτουργήσει ανεξάρτητα (Bruder et al. 2012).

Η πλειονότητα των αυτιστικών ατόμων αναφέρει ότι αισθάνεται μόνος και μόνος και λίγοι φαίνεται να έχουν ενεργές και σταθερές φιλίες ή να λαμβάνουν κοινωνική υποστήριξη εκτός του οικογενειακού τους περιβάλλοντος, με μόλις 5 έως 10% σε μια μακροχρόνια ρομαντική δέσμευση (Hedley et al., 2017 ).

Κάθε παιδί με αυτισμό χρειάζεται διαφορετική φροντίδα και οδηγίες ανάλογα με τη διάγνωση. Δυστυχώς, οι υπάρχουσες υπηρεσίες μπορεί να μην είναι εύκολα προσβάσιμες σε όλους και, σε ορισμένες περιπτώσεις, μπορεί να θεωρηθούν ανεπαρκείς (Seretopoulos et al., 2020).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο**

### **ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΑΓΧΟΣ**

#### **3.1 Η έννοια του αντιλαμβανόμενου άγχους**

Με τα χρόνια, υπήρξαν αρκετοί ορισμοί του άγχους. Λόγω του εύρους του, που καλύπτει τόσο πρόσωπα όσο και συστήματα, επιλέχθηκε ο ορισμός των Lazarus & Folkman (1984). Ο ίδιος ανακάλυψαν ότι το άγχος μπορεί να οριστεί ως οποιαδήποτε εκδήλωση που βλάπτει την ικανότητα ενός ατόμου να αντιμετωπίσει τα ζητήματα της ζωής. Χαρακτήρισαν το άγχος ως μια ασύμφορη προσαρμογή μεταξύ του ατόμου και του περιβάλλοντος που συμβαίνει όταν οι πόροι του ατόμου είναι δοκιμασμένοι ή ανεπαρκείς, οδηγώντας το άτομο να προσπαθεί, συνήθως με πολύπλοκο τρόπο, να αντεπεξέλθει.

Η υποκειμενική προσέγγιση στο αντιληπτό στρες τονίζει την ανάγκη εξέτασης δυνητικά επιζήμιων περιβαλλοντικών περιστατικών καθώς και των συναισθημάτων άγχους των ατόμων. Τα άτομα αξιολογούν καταστάσεις και στη συνέχεια αξιολογούν τις ικανότητές τους να τις αντιμετωπίσουν. Το άγχος γίνεται αντιληπτό όταν οι απαιτήσεις ξεπερνούν την αυτοαξιολογημένη ικανότητα του ατόμου να διαχειριστεί τον στρεσογόνο παράγοντα λόγω ανεπαρκών πόρων ή έλλειψης ικανοτήτων.

Η ζωή κανενός δεν στερείται άγχους, όσο λογικό κι αν είναι. Σύμφωνα με τον McEwen (1998), ένας περιορισμένος αριθμός αντιληπτού στρες είναι πραγματικά χρήσιμος και αναγκάζει τα άτομα να προσαρμοστούν. Ωστόσο, το πολύ αντιληπτό άγχος μπορεί να βλάψει τη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος.

#### **3.2 Στρατηγικές αντιμετώπισης**

Η αντιμετώπιση αναφέρεται σε μεθόδους αντιμετώπισης αγχωτικών και αναστατωτικών γεγονότων. Η αντιμετώπιση περιγράφεται ως ένα συνεχές σύνολο γνωστικών και συμπεριφορικών προσπαθειών για τον χειρισμό ορισμένων εξωτερικών ή/και εσωτερικών απαιτήσεων που θεωρούνται απαιτητικές ή πέρα από τις ικανότητες ενός ατόμου. Η αντιμετώπιση ως διαδικασία είναι εξαιρετικά εξειδικευμένη τόσο για το άτομο όσο και για το περιβάλλον και ποικίλλει μεταξύ των ατόμων αντί να είναι συνεπής.

Μια στρατηγική αντιμετώπισης περιγράφεται ως η ικανότητα ενός ατόμου να τροποποιεί τις γνωστικές και συμπεριφορικές δραστηριότητες προκειμένου να χειρίζεται προσαρμοστικά το ψυχολογικό στρες. Καλύπτει επίσης την ανάπτυξη προσπαθειών για επίλυση ζητημάτων και αντιμετώπιση δύσκολων καταστάσεων. Η αντιμετώπιση θεμάτων γενικά, η αντιμετώπιση συναισθηματικών προβλημάτων και η αναζήτηση κοινωνικής βοήθειας είναι όλες οι συχνές τεχνικές αντιμετώπισης μιας στρεσογόνας περίπτωσης (*Sizoo & Kuiper, 2017*).

### **3.3 Σχέση Αντιλαμβανόμενου άγχους και Στρατηγικών αντιμετώπισης**

Ο Blonna ( 2011 ) ανακάλυψε ότι εάν ένα άτομο μάθει πώς να αντιμετωπίζει μια αγχωτική περίπτωση, η σοβαρότητα του προβλήματος μπορεί να μειωθεί σημαντικά. Επιπλέον, οι Cheng και Cheung (2017) δήλωσαν ότι όσοι βρίσκονται υπό άγχος πρέπει να έχουν μια θετική προσέγγιση αντιμετώπισης. Θεώρησαν ωφέλιμη την επιλογή τακτικών που λειτουργούν σε ένα συγκεκριμένο περιβάλλον και την αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης. Οι ερευνητές δήλωσαν επίσης ότι ένα άτομο που έχει περάσει από μια σειρά αγχωτικών γεγονότων της ζωής θα μπορούσε να αντιμετωπίσει τη ζωή με επιτυχία εάν είναι σε θέση να αλλάξει την τεχνική αντιμετώπισης για να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις του σεναρίου.

Μια καλή προσέγγιση αντιμετώπισης μπορεί να επηρεάσει τα αποτελέσματα ενός ατόμου κατά την αντιμετώπιση μιας αγχωτικής περίπτωσης, καθώς και τη συνολική υγεία του. Ο Uchino (2004), συνέχισε λέγοντας ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης λειτουργούν συχνά ως μεσολαβητές, αλλάζοντας την ένταση των στρες. Για παράδειγμα, ένα άτομο που έχει υψηλότερο επίπεδο αντιλαμβανόμενου άγχους τείνει να έχει χαμηλότερο επίπεδο στρατηγικής αντιμετώπισης (*Sizoo & Kuiper, 2017*).

Το μοντέλο Stress and Coping, που είναι βασισμένο στο μοντέλο των Lazarus και Folkman (όπως αναφέρεται στους Patterson, 2002), ήταν το πρώτο που τόνισε τη συνάφεια της υποκειμενικής αξιολόγησης του στρες. Οι πραγματικοί στρεσογόνοι παράγοντες όπως τα γεγονότα, κατά τη γνώμη τους, δεν είναι τόσο σημαντικοί όσο τα ατομικά συναισθήματα άγχους. Τα άτομα αρχικά περνούν από ένα στάδιο πρωτογενούς αξιολόγησης, στο οποίο αξιολογούν τα γεγονότα ως ξένα (άσχετα), καλοήθη ή αγχωτικά σε σχέση με την ευημερία τους. Η πρώτη αξιολόγηση ακολουθείται από δευτερογενή αξιολόγηση, η οποία περιλαμβάνει αξιολόγηση πόρων και εναλλακτικές λύσεις αντιμετώπισης.



Το άγχος βιώνεται όταν οι άνθρωποι πιστεύουν ότι τους λείπουν ή δεν είναι σε θέση να κινητοποιήσουν πόρους για να διαχειριστούν επαρκώς μια αγχωτική κατάσταση. Πιστεύουν ότι δεν είναι σε θέση να ελέγξουν την περίσταση ή να διαχειριστούν τη συναισθηματική τους αντίδραση στο περιστατικό. Το Υποκειμενικό Μοντέλο Στρες και Αντιμετώπισης (*James, A. A., Soler, A., & Weatherall, R. R., 2005*), απεικονίζει μια δυναμική και συνεχή διαδικασία αντίληψης του στρες. Η αντιμετώπιση θεωρείται ως μια συναλλαγή μεταξύ ενός ατόμου και του περιβάλλοντός του, με έμφαση στη διαδικασία και όχι στα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας.

### **3.4 Άγχος και κατάθλιψη στον αυτισμό**

Είναι γνωστή η συννοσηρότητα ανάμεσα στις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος και το άγχος καθώς, όπως έχει βρεθεί, υπάρχει μία ασυνήθιστα υψηλή επικράτηση άγχους στα άτομα με ΔΑΦ (*Kerns & Kendall, 2012*). Όπως έχει βρεθεί από μεταanalύσεις ο επιπολασμός άγχους στον αυτισμό είναι στο 40% (*Van Steensel, Bogels, & Perrin, 2011, Adams et al., 2018, Keen et al., 2017, Rodgers et al., 2016, van Steensel, et al., 2011*), ενώ σε παιδιά τυπικής ανάπτυξης το ποσοστό αυτό φτάνει μόνο το 13,4% (*Polanczyk, Salum, Sugaya, Caye, & Rohde, 2015*). Η έρευνα των *Russell και συνεργατών (2013)* ανέδειξε ότι το 50% των ενηλίκων με αυτισμό πληρεί τα κριτήρια για διάγνωση άγχους. Όπως είναι επίσης γνωστό το 30-70% τουλάχιστον των ατόμων με ΔΑΦ εμφανίζουν κάποια μορφή διαταραχής άγχους (πχ κοινωνική φοβία, άγχος αποχωρισμού, υπερβολικός φόβος και άγχος, ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή) (*Saulnier et al., 2007. Syriopoulou-Delli et al., 2018*).

Ακόμη και μία μικρή αλλαγή στις συνήθειες και στο περιβάλλον ενός ατόμου με ΔΑΦ, μπορούν να προκαλέσουν άγχος και αυξημένη σύγχυση (*Syriopoulou-Delli et al., 9 2018*). Άγχος και δυσφορία μπορεί να προκαλέσει και η κοινωνική αλληλεπίδραση, καθώς αυτή εμφανίζει πολλές δυσκολίες ως προς την έναρξη, διατήρηση και ολοκλήρωσή της από τα παιδιά με ΔΑΦ (*Russell & Sofronoff, 2005. Minami & Horikawa, 2020*). Παράλληλα, έχει διαπιστωθεί ότι η δυσκολία συμμετοχής σε κοινωνικές δραστηριότητες, η αδυναμία στην αντίληψη και οι αυξημένες αισθητηριακές δυσκολίες πυροδοτούν την εμφάνιση άγχους, στρες και επιθετικότητας (*Kerns et al., 2017*).

Το 2015 οι *White και συνεργάτες* συγκρίνοντας το άγχος των ατόμων με και χωρίς αυτισμό, συμπέραναν ότι οι αγχώδεις καταστάσεις συμπίπτουν στις δύο ομάδες, ωστόσο το άγχος

εκδηλώνεται με διαφορετικό τρόπο. Η έρευνα της Συριοπούλου και συνεργατών (2018) έδειξε ότι το φύλο και η ηλικία δεν συσχετίζεται με τις βαθμολογίες άγχους. Επιπρόσθετα, το ηλικιακό νοημοσύνης συσχετίστηκε ασθενώς και το επίπεδο λεκτικών δεξιοτήτων συσχετίστηκε ισχυρότερα με τα επίπεδα άγχους (Syriopoulou-Delli et al., 2018).

Με την έρευνα της Ambrose και συνεργατών (2020) με δείγμα 48 παιδιά με αυτισμό (24 αγόρια και 24 κορίτσια), φάνηκε ότι δεν υπάρχουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο φύλων στις συνολικές βαθμολογίες άγχους, το άγχος απόδοσης και αποχωρισμού και την υποκατηγορία της αβεβαιότητας. Διαφορές εντοπίστηκαν μόνο στη διεγερση του άγχους, λόγω διαφορών σε δύο μεμονωμένα στοιχεία άγχους εντός της υποκλίμακας. Ωστόσο, η μελέτη που διεξήχθη το 2018 από τους Wijnhoven, Creemers, Vermulst και Granic, ανέδειξε υψηλότερα ποσοστά άγχους στα παιδιά που γεννήθηκαν θηλυκού φύλου και λιγότερο στα παιδιά αρσενικού φύλου. Σε συμφωνία βρίσκεται και η έρευνα των May και συνεργατών (2013).

Ενδιαφέρον έχει και η εξέλιξη του άγχους στα άτομα με αυτισμό κατά τη διάρκεια της ζωής τους. Η έρευνα που μελέτησε τα επίπεδα άγχους των νηπίων, παιδιών, νεαρών ενηλίκων και ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας (49-65 ετών) έφερε στο φως σημαντικά 10 αποτελέσματα. Συγκεκριμένα οι Davis και συνεργάτες (2011), με την μελέτη τους έφτασαν στο συμπέρασμα ότι το άγχος από τη νηπιακή στην παιδική ηλικία αυξάνεται, από την παιδική στη νεαρή ηλικία μειώνεται και από τη νεαρή ενήλικη ζωή στη μεγαλύτερη αυξάνεται και πάλι. Αποτελέσματα έρευνας του 2016 έδειξαν ότι στα άτομα με αυτισμό υπάρχουν τρεις γνωστικοί μηχανισμοί, οι οποίοι συνδέονται με το άγχος. Οι μηχανισμοί αυτοί είναι ανεπιθύμητη αντίδραση σε συναισθηματικές εμπειρίες, δυσκολίες στην αναγνώριση και κατανόηση των συναισθημάτων και η δυσκολία διαχείρισης της αβεβαιότητας (Maisel et al., 2016).

Το άγχος μπορεί να εμφανιστεί με διαφορετικό τρόπο σε κάθε παιδί. Κάποιο παιδί μπορεί να εμφανίζει περισσότερο προβλήματα στη συμπεριφορά του και επιθετικότητα, παρά συναισθηματικά συμπτώματα, όπως είναι το κλάμα. Επίσης, ένα παιδί μπορεί να εμφανίσει συμπτώματα που δεν «ταιριάζουν» με τη ΔΑΦ, όπως είναι ο διφορούμενος φόβος για τη ρουτίνα («άτυπο» άγχος) (Kerns & Kendall, 2012 . Wood & Gadow, 2010). Όπως διαπίστωσαν οι Kerns και συνεργάτες (2014), συχνά παρουσιάζεται μία μίξη συμπτωμάτων, δυσχεραίνοντας τον εντοπισμό και τη διάγνωση του άγχους στα άτομα με αυτισμό. Το άγχος παίρνει διάφορες μορφές και επεκτάσεις. Όπως είναι λογικό, το άγχος σύμφωνα με την ένταση του μπορεί να χαρακτηριστεί φυσιολογικό, οριακό, κλινικό και υπερβολικά αυξημένο.

Ωστόσο, σύμφωνα με την Vasa και τους συνεργάτες της (2013), μπορούν να υπάρξουν και αυξανόμενα επίπεδα «υποκλινικού» άγχους, δηλαδή άγχος που είναι αυξημένο, αλλά δεν πληρεί το διαγνωστικό όριο, το οποίο όμως δύναται να επηρεάσει σημαντικά τη λειτουργία του ατόμου, τόσο στο σπίτι, όσο και στο σχολικό πλαίσιο. Ωστόσο, αξίζει να τονιστεί ότι αν και το άγχος επηρεάζει σημαντικά την ικανότητα για την αντιμετώπιση των σχολικών προσδοκιών και απαιτήσεων, η έρευνα για την εμφάνιση άγχους στο περιβάλλον του σχολείου κρίνεται περιορισμένη (Adams et al., 2018).

Η δυσκολία και πολυπλοκότητα στον εντοπισμό των εκδηλώσεων άγχους έγκειται στην αλληλεπικάλυψη ανάμεσα στα συμπτώματα άγχους και στα χαρακτηριστικά του αυτισμού, όπως είναι για παράδειγμα η αποφυγή της κοινωνικής επαφής και επικοινωνίας (Ambler et al., 2015. Farrugia & Hudson, 2006. MacNeil, Lopes, & Minnes, 2009). Παράλληλα, τα δύο αυτά συγγέονται και ενισχύονται μέσω της αλληλεπίδρασής τους δυσκολεύοντας έτσι την παροχή λεπτομερών πληροφοριών για την ύπαρξη και την ένταση του άγχους και των επιδράσεών του στα παιδιά με ΔΑΦ (White et al., 2013, Adams et al., 2019).

Παράλληλα, δεσπόζει το ερευνητικό ενδιαφέρον για τη σχέση και τη σύνδεση μεταξύ του άγχους και τη ρύθμιση συναισθημάτων στα παιδιά με ΔΑΦ. Η πολύ πρόσφατη έρευνα των Conner και συνεργατών (2020), στην οποία συμμετείχαν 1107 γονείς παιδιών με ΔΑΦ, ανέδειξε ότι η ικανότητα ρύθμισης των συναισθημάτων και το άγχος συνδέονται στενά. Σε συμφωνία βρίσκεται και παλιότερη έρευνα των Cai και συνεργατών (2018).

Αν και η ικανότητα αυτή και το άγχος είναι αλληλένδετα, τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής έδειξαν, επίσης, ότι τα συμπτώματα της ΔΑΦ κατέχουν σημαντικό ρόλο στο άγχος που εμφανίζεται. Τα υπάρχοντα δεδομένα υποδηλώνουν την πολύπλοκη σχέση ανάμεσα στη σοβαρότητα της ΔΑΦ, το άγχος και την μειωμένη ικανότητα ρύθμισης συναισθημάτων. Τα παιδιά με ΔΑΦ που εκδηλώνουν κλινικό άγχος βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο να εμφανίσουν αυτοτραυματική συμπεριφορά και κατάθλιψη (Kerns et al., 2015), δυσκολίες μάθησης, συγκέντρωσης (Bolic Baric, et al., 2016, όπως αναφέρεται στο Ambrose, et al., 2020), αρνητικές σκέψεις που επηρεάζουν τη ζωή (Farrugia & Hudson, 2006), καθώς και δυσκολίες στη σύναψη σχέσεων και διαταρακτική συμπεριφορά (Kim et al., 2000, όπως αναφέρεται στο Ambrose et al., 2020).

Αν και το άγχος θεωρείται αναμφισβήτητα ένας παράγοντας που επηρεάζει σημαντικά την καθημερινότητα παιδιών με αυτισμό, δεν έχουν διερευνηθεί σε μεγάλο επίπεδο οι στρατηγικές

που τα ίδια τα παιδιά χρησιμοποιούν για να διαχειριστούν τα άγχος τους (Clark & Adams, 2020). Κατασταλτικά φαίνεται να λειτουργούν οι στερεοτυπικές συμπεριφορές και χαρακτηριστικά όπως η ηχολαλία (Gillott et al., 2001). Οι γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα των Clark και Adams (2020), ανέφεραν ότι παράγοντες που βοηθούν το παιδί τους να διαχειριστεί το άγχος του στο χώρο του σπιτιού είναι αρχικά η ρουτίνα, οι διάφορες τροποποιήσεις, καθώς και οι προσαρμογές.

Στον αντίποδα, η κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία και οι προσωπικές προκλήσεις, αναφέρθηκαν ως εμπόδια. Στο χώρο του σχολείου και της κοινότητας ως βοηθητικές αναφέρθηκαν η υποστήριξη και οι στρατηγικές, ενώ ως εμπόδια θεωρήθηκαν η υπερδιέγερση, η μη προβλεψιμότητα καταστάσεων και οι απαιτήσεις. Εντοπίζοντας αυτούς τους παράγοντες που λειτουργούν ως ενισχυτές ή ως εμπόδια για κάθε ένα παιδί, μπορούν να υπάρξουν ποικίλα οφέλη, αλλά και βοήθεια στις παρεμβάσεις που γίνονται και στις θεραπείες. Όπως συμπεραίνεται στην εν λόγω έρευνα, δομώντας παρεμβάσεις που είναι στοχευμένες στους εκάστοτε ενισχυτές και εμπόδια, το παιδί μπορεί να βοηθηθεί ως προς την ανάπτυξη στρατηγικών για τη διαχείριση του άγχους του. Από την πλευρά τους οι γονείς για να βοηθήσουν το παιδί τους χρησιμοποιούν τη συζήτηση και εξήγηση και την παροχή ενός ήσυχου και ασφαλούς χώρου στο παιδί ή χρόνο για να καθίσει μόνο του (Adams et al., 2019).

Η στρατηγική που χρησιμοποιείται στον χώρο του σχολείου είναι η επικοινωνία μεταξύ δασκάλου και γονέα, ενώ για τη διαχείριση του άγχους για την κοινότητα, ωφέλιμη βρέθηκε η στρατηγική της εκ των προτέρων προετοιμασίας και εξάσκησης (Adams et al., 2019). Ακόμη, αξίζει να τονιστεί ότι το άγχος των παιδιών με ΔΑΦ δεν επηρεάζει μόνο τα ίδια, αλλά και τους γονείς τους 13 ως προς το άγχος που εμφανίζουν και εκείνοι και την ποιότητα ζωής τους (Adams & Emerson, 2020. Schnabel et al, 2020).

Ενώ η γνώση σχετικά με τη συμπτωματολογία του άγχους και τις κατάλληλες θεραπευτικές παρεμβάσεις έχει αναπτυχθεί, δεν έχουν πραγματοποιηθεί πολλές έρευνες που να μελετούν τον αντίκτυπο που έχει το άγχος στη ζωή του παιδιού με ΔΑΦ. Το άγχος φαίνεται να επηρεάζει σε πολύ μεγάλο βαθμό την εμπλοκή του παιδιού σε δραστηριότητες εντός και εκτός σπιτιού, αλλά και την ποιότητα ζωής τόσο του ίδιου του παιδιού, όσο και των γονέων (Adams & Emerson, 2020. Adams, Clark & Simpson, 2019).

Στην έρευνα που διεξήχθη το 2013 από τους Lynneham και συνεργάτες, αναδείχθηκε ότι το άγχος που παρουσιάζει το παιδί, επηρεάζει την καθημερινότητα των γονέων ως προς την

επιλογή του επαγγέλματος και την κοινωνική ζωή τους. Το άγχος επίσης, παρουσίαζε μεγάλη επίδραση στον σχολικό τομέα και στην τάξη που βρίσκεται το παιδί, δημιουργώντας δυσκολίες στην ολοκλήρωση εργασιών και στην καλή σχολική απόδοση. Αξίζει να τονιστεί ότι, πέρα από την ακαδημαϊκή επίτευξη, το άγχος έχει αρνητικό αντίκτυπο και στη σωματική υγεία του παιδιού (Gurmanken Levy et al., 2007), αλλά και στην κοινωνική του ανάπτυξη (De Lijster et al., 2018, Chang et al., 2012). Παράλληλα, φαίνεται να έχει ουσιαστικό ρόλο στα σχολικά περιβάλλοντα, επηρεάζοντας τις σχολικές εμπειρίες των παιδιών. Τα ανήσυχα παιδιά βιώνουν χαμηλότερες ακαδημαϊκές επιδόσεις, φτωχότερα προσαρμοστικά αποτελέσματα (Langley et al., 2004), άρνηση και λιγότερη εμπλοκή τόσο στον ακαδημαϊκό όσο και στον κοινωνικό τομέα του σχολείου (Weissman, Antinoro, & Chu, 2009).

Σε συμφωνία βρίσκεται και η έρευνα των Simpson και συνεργατών (2020). Επιπρόσθετα, στη συγκεκριμένη έρευνα, η οποία βασίστηκε σε δεδομένα που προέκυψαν από συνεντεύξεις γονέων, οι γονείς αποκάλυψαν ότι το άγχος επηρεάζει τη συγκέντρωση, τη μάθηση, τη συμπεριφορά και την ικανότητα απόδοσης του παιδιού. Οι εκφράσεις του κοινωνικού, κυρίως, άγχους επηρεάζονται σημαντικά από τον εκάστοτε πολιτισμό. Ο πολιτισμός κάθε χώρας είναι αυτός που καθορίζει τα πρότυπα συμπεριφοράς, τα κοινωνικά πρότυπα, τους κοινωνικούς ρόλους, τις προσδοκίες και φυσικά το τι θεωρείται αποδεκτό ή μη.

Όπως φαίνεται, οι διαφορές στον πολιτισμό επηρεάζουν τον τρόπο της αξιολόγησης και της παρέμβασης που επιλέγεται για την αντιμετώπιση του άγχους. Την διαπίστωση αυτή επιβεβαιώνει και η έρευνα που πραγματοποιήθηκε στο Ιράν (Samadi et al, 2020). Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι αυτό που ανέδειξαν οι Hofmann, Anu Asnaani και Hinton (2010), με τους πολιτισμούς της Ασίας να εκδηλώνουν τα μεγαλύτερα ποσοστά κοινωνικού άγχους, σε αντίθεση με τους πολιτισμούς της Ρωσίας και των ΗΠΑ.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>

### ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

#### 4.1 Επιπτώσεις ΔΑΦ στην ελληνική οικογένεια

Οι δυσκολίες προσαρμογής των οικογενειών που έχουν παιδιά με ειδικές ανάγκες έχουν ερευνηθεί αρκετά διεθνώς, αλλά περιορισμένα στην Ελλάδα. Η πλειονότητα της ελληνικής έρευνας την προηγούμενη δεκαετία έχει επικεντρωθεί σε προσεγγίσεις αιτιολογίας, διάγνωσης και θεραπείας, αλλά από μια παιδοκεντρική οπτική. Αν και η συχνότητα των διαγνωσμένων περιπτώσεων βρίσκεται σε συνεχή και ραγδαία αύξηση τις τελευταίες δεκαετίες, σύμφωνα με μια πιο πρόσφατη εκτίμηση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (*World Health Organization, 2019*), 1/160 παιδιά, υπάρχουν ακόμη λιγότερα ερευνητικά δεδομένα στη χώρα μας που αφορούν ειδικά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες με παιδιά με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος στο σπίτι.

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, η πρόσφατη ερευνητική προσπάθεια μπορεί να χωριστεί σε δύο βασικούς ερευνητικούς τομείς. Το πρώτο είναι ένα σύνολο περιγραφικών και διερευνητικών μελετών που χρησιμοποιούν ποιοτικές μεθοδολογίες για να αποδομήσουν την εμπειρία των γονέων παιδιών με ΔΑΦ. Η δεύτερη κατηγορία σχετίζεται με ποσοτική μελέτη που συγκρίνει τα ποσοστά των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ με τα συγκρίσιμα ποσοστά σε οικογένειες με παιδιά που αναπτύσσονται φυσιολογικά. Ο κύριος όγκος των μελετών ανήκει στην πρώτη ομάδα, όπως και η τρέχουσα μελέτη, η οποία προσπαθεί να αναλύσει ιδιαίτερα την κατάσταση στην Ελλάδα (*Pejovic, Milovancevic, 2018, Broder-Fingert et al., 2020, Gentles et al., 2019, Viljoen, 2019*).

Τα συμπεράσματα της έρευνας περιγράφουν κυρίως την ψυχοσυναισθηματική επιβάρυνση των γονέων παιδιών με ΔΑΦ όπως περιγράφονται συγκεντρωτικά παρακάτω :

- Το άλυτο πένθος το οποίο ξεκινά από τη στιγμή της διάγνωσης
- Το χρόνιο στρες το οποίο εκτοξεύεται κάθε φορά που η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με μια αναπτυξιακή κρίση στη ζωή του παιδιού, όπως η έναρξη της σχολικής φοίτησης, η αλλαγή σχολικής βαθμίδας, η εφηβεία

- Τη ματαίωση από την ελλιπή ανταπόκριση του συστήματος
- Την υποβάθμιση στην ποιότητα ζωής των γονέων
- Την εκδήλωση ψυχιατρικών συμπτωμάτων ή και οργανωμένης ψυχοπαθολογίας
- Τις αρνητικές επιπτώσεις στις σχέσεις μεταξύ των δύο συζύγων, οι οποίοι οδηγούνται συνήθως σε αποξένωση

Την κοινωνική αποξένωση και περιθωριοποίηση, καθώς η οικογένεια σημαδεύεται ανεξίτηλα από το «στίγμα» του αυτισμού (Rejonvic, Milovancevic, 2018, Broder-Fingert et al, 2020, Gentles et al, 2019, Viljoen, 2019).

Αν και δεν υπάρχουν επίσημα στοιχεία για την Ελλάδα, εικάζεται ότι η κατάσταση είναι συγκρίσιμη με αυτή της υπόλοιπης Ευρώπης. Ως αποτέλεσμα, προβλέπεται ότι 700 έως 1000 παιδιά διαγιγνώσκονται με ΔΑΦ κάθε χρόνο, επηρεάζοντας τον ίδιο αριθμό πυρηνικών οικογενειών καθώς και μεγάλο αριθμό ατόμων στο ευρύτερο οικογενειακό πλαίσιο. Ειδικά στην Ελλάδα, όπου τα προβλήματα και οι αυξημένες απαιτήσεις ενός παιδιού με ΔΑΦ επηρεάζουν το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον εκτός από τους γονείς.

Γίνεται εύκολα αντιληπτό πόσο σημαντική είναι η διερεύνηση των εμπειριών των οικογενειών που μεγαλώνουν αυτά τα παιδιά, λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιαιτερότητες της ελληνικής οικογένειας και κοινωνίας, γιατί μόνο έτσι θα είναι δυνατός ο σχεδιασμός προγραμμάτων παρέμβασης στο σπίτι για την οικογένεια αλλά και κοινοτικές παρεμβάσεις, όπου ο κοινοτικός νοσηλευτής μπορεί να καλύψει τα κενά που υπάρχουν σήμερα στην Ελλάδα, γιατί οι παρεμβάσεις περιορίζονται πρωτίστως σε ατομικές θεραπείες και ιδρύματα.

#### **4.2 Αντιλαμβανόμενο άγχος των γονέων**

Ως αποτέλεσμα, η ΔΑΦ είναι μια νευροαναπτυξιακή νόσος που χαρακτηρίζεται από δυσκολία τόσο στην προσωπική όσο και στην κοινωνική επικοινωνία, καθώς και από ένα περιοριστικό πλαίσιο που αποτελείται από περιοριστικές και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Τα αυτιστικά άτομα αντιμετωπίζουν καθημερινές προκλήσεις σε διάφορες πτυχές της ζωής τους, όπως άγχος, προβλήματα προσαρμογής, υπερκινητικότητα και ψυχαναγκαστικές συμπεριφορές. Η φροντίδα ενός παιδιού με ΔΑΦ παρουσιάζει διάφορα προβλήματα με βάση τις ικανότητες και τα συμπτώματα του παιδιού. Τα παιδιά με ΔΑΦ έχουν διαφορετικά ταλέντα και όλα τα παιδιά έχουν τη δυνατότητα για εξαιρετική ποιότητα ζωής. Καθώς η διαταραχή του

φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) γίνεται πιο διαδεδομένη, οι ερευνητές, οι γιατροί, οι ειδικοί και τα σχολεία γνωρίζουν καλύτερα και είναι εξοπλισμένα για να αντιμετωπίσουν τις απαιτήσεις των παιδιών με αυτή τη νόσο και να βοηθήσουν τους γονείς να γεννήσουν ένα παιδί με ΔΑΦ (*van Steijn D, Oerlemans A, van Aken M, Buitelaar J, Rommelse N, 2017*).

Διεθνείς μελέτες καταδεικνύουν ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ υποφέρουν από υψηλότερα επίπεδα γονικού άγχους με περισσότερα μελαγχολικά και αγχώδη επεισόδια (*van Steijn D, Oerlemans A, van Aken M, Buitelaar J, Rommelse N, 2017*) και σημαντικά χαμηλότερη συνολική ποιότητα ζωής από τους γονείς των γενικά αναπτυσσόμενων παιδιών, καθώς και από τους γονείς παιδιών με άλλες διαταραχές (*Giovagnoli et al, 2015, Grasu, 2015*).

Ένας άλλος παράγοντας που προκαλεί άγχος στους γονείς αυτιστικών παιδιών είναι ότι το κοινωνικό περιβάλλον δεν είναι έτοιμο να αγκαλιάσει και να εντάξει αυτά τα παιδιά ως ισότιμα μέλη της κοινωνίας (*Montes G, Halterman JS, 2008*). Τυπικά, υπάρχει ένα κοινωνικό στίγμα. Όταν οι γονείς αυτιστικών παιδιών παρευρίσκονται σε μια κοινωνική συγκέντρωση, είναι σύνηθες να αισθάνονται αυτοσυνείδητα για την εξωτερική εμφάνιση του παιδιού τους. Επιπλέον, επειδή αυτά τα παιδιά συχνά δεν είναι αυτόνομα και χρειάζονται συνεχή φροντίδα, οι γονείς συχνά αισθάνονται σε μειονεκτική θέση όταν τα παιδιά φτάνουν σε μια ηλικία που οι συμμαθητές τους είναι αυτόνομα.

Σύμφωνα με έρευνες (*Montes G, Halterman JS, 2008*), τα χρόνια συναισθήματα των γονέων συνδέονται με τον βαθμό εκπαίδευσης, την κοινωνική υποστήριξη και την ψυχική τους υγεία. Η διασφάλιση του μέλλοντος και της ευημερίας του παιδιού τους φαίνεται να έχει μεγαλύτερο αντίκτυπο στην ψυχολογία των γονέων παιδιών με ΔΑΦ από την ικανοποίηση των προσωπικών τους επιθυμιών.

Στην καθημερινή ζωή, έχει παρατηρηθεί ότι η αντίδραση του ενός από τους δύο γονείς επηρεάζεται ουσιαστικά από την αντίδραση του άλλου γονέα. Όταν ο ένας από τους δύο γονείς εμφανίζει συμπτώματα κατάθλιψης, ο άλλος γονέας συνήθως επηρεάζεται αμέσως. Επίσης, αν ο ένας από τους δύο γονείς είναι αισιόδοξος και έχει θετική άποψη για τη ζωή, ο άλλος γονέας επωφελείται (*Γενά Α., Μπαλαμώτης Γ., 2013*).



Η αυτοτραυματιστική συμπεριφορά του παιδιού είναι μια σημαντική πηγή ανησυχίας για τους γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Τα επεισόδια αυτοτραυματισμού στα παιδιά προκαλούν πολύ άγχος στους γονείς, ιδιαίτερα στις μητέρες (Γενά Α., Μπαλαμώτης Γ., 2013).

#### **4.3 Ψυχοσωματικά συμπτώματα γονέων**

Οι προκλήσεις που εμφανίζονται έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην ψυχολογία των γονέων αυτιστικών παιδιών. Η συνεχής ανάγκη του παιδιού για φροντίδα και θεραπεία μπορεί να οδηγήσει σε περίπλοκες ψυχοσωματικές δυσκολίες για τους γονείς που εκδηλώνονται με την πάροδο του χρόνου. Οι γονείς αυτών των παιδιών είναι συχνά υπερφορτωμένοι λόγω ποικίλων θεμάτων. Η αντοχή των γονέων μπορεί να δοκιμαστεί, ειδικά εάν δεν υπάρχει σημαντική βοήθεια από τις κοινωνικές υπηρεσίες. Οι οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ, ιδιαίτερα εκείνες της προσχολικής ηλικίας, έχουν ένα σημαντικό φορτίο που συχνά ξεπερνά τις δυνατότητές τους (Κωτσόπουλος ΣΙ., 2014).

Μια άλλη ανησυχία για τους γονείς παιδιών με ΔΑΦ στην Ελλάδα είναι τι θα συμβεί στα παιδιά τους μόλις εκείνοι δεν θα είναι σε θέση να αναλάβουν την φροντίδα, λαμβάνοντας υπόψη την απουσία κοινωνικής πρόνοιας. Επειδή τα περισσότερα από αυτά τα παιδιά αδυνατούν να εργαστούν καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους, οι γονείς τους προσπαθούν να δημιουργήσουν καταστάσεις στις οποίες το παιδί μπορεί να ζήσει ανεξάρτητα εάν έχουν τις οικονομικές δυνατότητες (Κωτσόπουλος ΣΙ., 2014).

Επίσης έρευνα των Smith et al το 2014 διαπίστωσε ότι ιδιαίτερα οι μητέρες εφήβων και ενηλίκων με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν σοβαρά συμπτώματα ψυχικής εξουθένωσης, όπως κόπωση, πόνο στις αρθρώσεις, γαστρεντερολογικά προβλήματα και πονοκεφάλους (Smith & Anderson, 2014).

#### **4.4 Κατάθλιψη στους γονείς**

Η κοινωνική βοήθεια για γονείς παιδιών με ΔΑΦ έχει αποδειχθεί ότι είναι απαραίτητη σε σχέση με τα επίπεδα γονικού άγχους. Στην Αυστραλία, έρευνα σε οικογένειες με αυτιστικά παιδιά αποκάλυψε ότι η κοινωνική υποστήριξη είχε κρίσιμο ρόλο στη μείωση του γονικού άγχους. Ελλείψει κοινωνικής υποστήριξης, οι γονείς αντιμετωπίζουν μεγάλο άγχος και συχνά

οδηγούνται σε απόγνωση. Μια άλλη μελέτη (*Sharpley CF, BV, EB, 1997*), σχετικά με τον επιπολασμό του άγχους και τη σχέση μεταξύ άγχους και κατάθλιψης σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ εξέτασε μια ποικιλία πιθανών αιτιολογικών παραγόντων και διαπίστωσε ότι ενώ οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ είχαν υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης από τον γενικό πληθυσμό, οι γονείς που είχαν πρόσβαση σε άλλα μέλη της οικογένειας για βοήθεια είχαν χαμηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης.

#### **4.5 Αυτοεκτίμηση γονέων παιδιών με ΔΑΦ**

Έχει γίνει ελάχιστη έρευνα για την αυτοεκτίμηση των γονέων με αυτιστικά παιδιά. Ορισμένες εκτιμήσεις ειδικών διαπιστώνουν, ωστόσο, ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ έχουν χαμηλότερο ποσοστό αυτοεκτίμησης από τους γονείς παιδιών με μέση ανάπτυξη. Ένα βασικό στοιχείο που επηρεάζει την κακή αυτοεκτίμηση είναι η έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης που λαμβάνουν από τις υπηρεσίες και από το κοινωνικό τους περιβάλλον. Οι μητέρες φαίνεται να έχουν χαμηλότερη αυτοεκτίμηση από τους πατέρες (*Sharpley CF, BV, EB, 1997*).

#### **4.6 Αυτοαποτελεσματικότητα γονέων**

Σημαντικά εμπειρικά δεδομένα έχουν αποκαλύψει το ψυχολογικό στρες και τη χαμηλή ευημερία των γονέων των οποίων τα αυτιστικά παιδιά έχουν διαγνωστεί.

Έχουν επίσης εκφράσει την επιθυμία να κατανοήσουν τις μεθόδους με τις οποίες αυτοί οι γονείς αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τα εμπόδια στη φροντίδα των αυτιστικών παιδιών, των οποίων η κατάσταση χαρακτηρίζεται συχνά από χρόνια προβλήματα συμπεριφοράς, κοινωνικά και επικοινωνιακά.

Γίνεται μια ανάλυση στο πλαίσιο του κοινωνικο-γνωστικού πλαισίου του Bandura που οδήγησε τις αναλύσεις αυτο-αποτελεσματικότητας προκειμένου να μελετηθούν τα αίτια και οι πηγές της αυτό-αποτελεσματικότητας γονέων με αυτιστικά παιδιά (*Lu M, Yang G, Skora E, Wang G, Cai Y, Sun Q, et al., 2015*).

Για αυτόν τον στόχο, πρέπει πρώτα να κατανοήσουμε πώς οι γονείς αυτιστικών παιδιών ενισχύουν τη γονική τους αυτο-αποτελεσματικότητα όταν φροντίζουν το παιδί τους. Δεύτερον, είναι απαραίτητο να εντοπιστούν άλλες πιθανές πηγές αυτό-αποτελεσματικότητας. Τρίτον, είναι σημαντικό να κατανοήσουμε πώς αυτοί οι γονείς διαχειρίζονται αποτελεσματικά τις

πολύριθμες κακές καταστάσεις που συχνά εμποδίζουν τις προσπάθειές τους. Σύμφωνα με την έρευνα των Chong και Kua, οι εμπειρίες κυριαρχίας, δηλαδή οι πεποιθήσεις που έχει κάποιος σχετικά με το πόσο αποτελεσματικός είναι σε συγκεκριμένες καταστάσεις (προσωπικό ιστορικό επιτυχιών και αποτυχιών σε παρόμοια έργα στο παρελθόν και αντίστροφα), είναι η πιο κρίσιμη πηγή αποτελεσματικότητας, με τη φυσική κατάσταση και τις συναισθηματικές καταστάσεις των γονέων να κατατάσσονται στη δεύτερη θέση (Lu M, Yang G, Skora E, Wang G, Cai Y, Sun Q, et al., 2015).

Η υποστήριξη των γονέων αποδείχθηκε επίσης ευεργετική στην αύξηση της αυτό-αποτελεσματικότητας των μητέρων. Επιπλέον, οι συγγραφείς ανακάλυψαν ότι, παρόλο που είχαν επανειλημμένες κακές εμπειρίες, αυτοί οι γονείς πλαισίωσαν τις εμπειρίες τους με τρόπους που τους επέτρεψαν να τις χρησιμοποιήσουν ως ανατροφοδότηση για τις μετέπειτα προσπάθειές τους να βελτιώσουν την αυτο-αποτελεσματικότητά τους.

Τέλος, η ενίσχυση της αυτό-αποτελεσματικότητας των γονέων μέσω λεκτικών επιβεβαιώσεων των δυνατοτήτων τους για επίτευγμα ή/και ρυθμιζόμενης κριτικής και συμβουλής δεν αναδείχθηκαν ως κύριες πηγές.

Οι οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν ένα τρομερό ψυχολογικό σενάριο αφού δεν ξέρουν πώς να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που φέρνει η ασθένεια του παιδιού τους. Πολλές φορές οι καθημερινές απαιτήσεις του παιδιού, η συνεχής συμμετοχή μαζί του και ο χρόνος που πρέπει να του αφιερώσουν σε βάρος της επαγγελματικής και προσωπικής τους ζωής δημιουργούν ένα βασανιστικό βάρος. Επειδή τα αυτιστικά παιδιά δεν λειτουργούν σε κάποιο βαθμό, οι μαμάδες είναι ιδιαίτερα υπεύθυνες για τη φροντίδα και την ανατροφή τους. Επειδή αυτές οι οικογένειες δεν έχουν πάντα την υποστήριξη του ευρύτερου οικογενειακού και κοινωνικού τους περιβάλλοντος, βιώνουν αποπνικτική πίεση στην καθημερινή τους ζωή (Eapen V, Guan J. Parental, 2016).

#### **4.7 Διαφορές γονικού στρες**

Σύμφωνα με μελέτη, οι μητέρες αυτιστικών παιδιών υφίστανται υψηλότερο άγχος και άσχημα συναισθήματα ως αποτέλεσμα του αυξημένου επαγγέλματος και της φροντίδας των παιδιών τους. Έχει παρατηρηθεί σε αρκετές περιπτώσεις ότι οι μαμάδες εγκαταλείπουν την εργασία τους επειδή αυτά τα νεαρά παιδιά χρειάζονται περισσότερη προσωπική προσοχή από άλλα

παιδιά. Οι μητέρες συχνά πιστεύουν ότι είναι ανεπαρκείς ως γονείς και δεν μπορούν να δώσουν το καλύτερο για τα παιδιά τους. Σε οικογένειες με αυτιστικά παιδιά, τα αισθήματα ενοχής της μητέρας είναι αρκετά συχνά (*Allen KA, Bowles TV, Weber LL, 2013*).

Σύμφωνα με παρόμοιες έρευνες, οι μαμάδες θεωρούν ότι είναι πιο δύσκολο να φροντίζουν ένα παιδί με αυτιστικό φάσμα σε καθημερινή βάση από ένα τυπικά αναπτυσσόμενο παιδί. Αυτό προκαλεί εξουθένωση σε άτομα, και πολλοί από αυτούς έχουν περιγράψει την αίσθηση ότι έχουν εγκαταλείψει τη ζωή τους. Εκτός από τα συμπτώματα άγχους και θλίψης, τα άτομα ανέφεραν συχνά μια αίσθηση απώλειας ελέγχου. Οι μητέρες συχνά αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στα παιδιά τους και η διαφορά στη συμμετοχή των γονέων έχει αντίκτυπο στη σχέση του ζευγαριού.

Η εμπλοκή του πατέρα σε δραστηριότητες με το παιδί έχει αποδειχθεί ότι συμβάλλει σημαντικά στη θεραπεία της διαταραχής. Η συμβολή του στη συναισθηματική και οικονομική υποστήριξη της οικογένειας εκτιμάται ιδιαίτερα. Η πάθηση αντιμετωπίζεται πιο αποτελεσματικά όταν η οικογένεια είναι συνεκτική και οι γονείς λαμβάνουν κοινωνική βοήθεια (*Tehee E, Honan R, Hevey D, 2009*).

#### **4.8 Συνεργασία με τους ειδικούς**

Το άγχος των γονέων φαίνεται να επιδεινώνεται από την έλλειψη συνεργασίας με επαγγελματίες και από την έλλειψη ενημέρωσης για τους γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς, σε συνδυασμό με την περιορισμένη κοινωνική πρόνοια, είναι η αυξανόμενη ζήτηση γνώσεων και ο προγραμματισμός που πρέπει να κάνουν. Τα θέματα συνεργασίας με ειδικούς, η γραφειοκρατία που καθυστερεί σημαντικά τις διαγνώσεις αυτισμού και η ανεπάρκεια ειδικών σχολείων και εκπαιδευτών για αυτά τα παιδιά υποδηλώνουν επιπλέον προκλήσεις για τους γονείς και αύξηση του άγχους (*Tehee E, Honan R, Hevey D, 2009*).

#### **4.9 Κοινωνικοί παράγοντες επίδρασης στρες**

Τα κύρια προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς αυτιστικών παιδιών είναι η έλλειψη γνώσης, η περιορισμένη κρατική βοήθεια και η έλλειψη ενημέρωσης από φορείς. Οι

μεγαλύτερες προκλήσεις για τους γονείς παιδιών με ΔΑΦ είναι οι θεραπείες που θα πρέπει να ακολουθήσουν, καθώς και η έλλειψη δέσμευσης και επικοινωνίας με το παιδί τους. Οι γονείς, ιδιαίτερα η μητέρα που περνά τον περισσότερο χρόνο με το παιδί, προσπαθούν να επικοινωνήσουν μαζί του και να κατανοήσουν τις προτιμήσεις του. Επειδή οι γονείς είναι οι πρώτοι θεραπευτές του παιδιού, η κινητοποίηση γίνεται πάντα μέσα στην οικογένεια (*Vasilopoulou E, Nisbet J,2016*).

#### **4.10 Παρουσία αδελφών και γονικό στρες**

Η παρουσία άλλων παιδιών με ΔΑΦ στο νοικοκυριό εγείρει την ανησυχία των γονέων γιατί αυτά τα παιδιά χρειάζονται ειδική καθημερινή φροντίδα. Οι γονείς ανησυχούν επίσης για την ικανότητά τους να παρέχουν δίκαιη φροντίδα στα άλλα παιδιά τους. Μια άλλη πηγή ανησυχίας για αυτούς είναι το γεγονός ότι τα αδέρφια ή άλλα μέλη της οικογένειας επηρεάζονται επίσης από την παρουσία του παιδιού με ΔΑΦ. Πιστεύουν ότι εξαιτίας αυτού του παιδιού, τα άλλα παιδιά τους αντιμετωπίζουν πρόσθετες προκλήσεις. Τα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ συχνά αντιμετωπίζουν προβλήματα προσαρμογής στο σχολείο και στο σπίτι. Οι μαθησιακές δυσκολίες είναι σύνηθες φαινόμενο. Όλα αυτά αυξάνουν την ανησυχία των γονιών, καθώς αγωνίζονται να αντιμετωπίσουν συγκρίσιμες καταστάσεις. Μια προσέγγιση για να μετριαστεί η ανησυχία τους είναι να ζητήσουν τη βοήθεια εξειδικευμένων επιστημόνων, ώστε συμμετέχοντας σε συγκεκριμένα προγράμματα να λαμβάνουν την απαιτούμενη υποστήριξη χωρίς να νιώθουν ενοχές για αυτό που συμβαίνει στο παιδί τους, καθώς η έρευνα δείχνει ότι οι γονείς δεν ευθύνονται για την εμφάνιση του αυτισμού (*McCall M.,2013*).

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Το άγχος και οι αγχώδεις διαταραχές βρίσκονται σε συννοσηρότητα με τη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Muris et al., 2011) και εκδηλώνονται διαφορετικά σε κάθε παιδί. Είναι εύλογο ότι το άγχος επηρεάζει και παρεμποδίζει τη ζωή των ατόμων σε ποικίλα επίπεδα, τόσο στην παιδική όσο και στην ενήλικη ζωή, καθιστώντας έτσι αναγκαία την αξιολόγηση για τον εντοπισμό τόσο του ίδιου του άγχους όσο και του είδους και της έντασής του και την επιλογή των κατάλληλων μορφών παρεμβάσεων, προκειμένου να επέλθει αντιμετώπιση ή/και η εξάλειψη των συμπτωμάτων του άγχους (White et al., 2013. Samadi et al., 2020).

Είναι μεγάλο το ποσοστό των παιδιών με ΔΑΦ που εκδηλώνουν άγχος λόγω της δυσκολίας τους στην κατανόηση και έκφραση των συναισθημάτων τους (Polychronopoulou, 2012). Είναι γνωστό ότι το 45-83% των παιδιών με ΔΑΦ λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή (Oswald & Sonenklar 2007). Ωστόσο, πολλές μελέτες έχουν καταδείξει την αξία των μη φαρμακολογικών παρεμβάσεων (Sukhodolsky et al. 2013). Αντίθετα, προτείνονται ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις, προγράμματα τόσο γονικής όσο και σχολικής εκπαίδευσης (Sygiropoulou-Delli et al., 2018) και η Γνωστική Συμπεριφορική Θεραπεία, η οποία έχει αποδειχθεί να επιφέρει θετικά αποτελέσματα και σημαντικές αλλαγές στη συμπεριφορά των παιδιών με ΔΑΦ (Clarke et al., 2016) και έχει καθιερωθεί από τις πιο αποτελεσματικές θεραπείες για άγχους και καταθλιπτική συμπεριφορά (James, Soler, & Weatherall, 2005).

Οι καταστάσεις που προκαλούν περισσότερο άγχος στα παιδιά με ΔΑΦ και τυπικής ανάπτυξης διαφέρουν. Συγκεκριμένα, τα παιδιά με ΔΑΦ φαίνεται να διστάζουν να μιλήσουν όταν βρίσκονται σε μία ομάδα ανθρώπων περισσότερο από ότι τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, ενώ η κατάσταση που επηρεάζει περισσότερο τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης είναι ο φόβος για λάθη.

Επιπρόσθετα, προτείνεται και η θεραπεία ενσυνειδητότητας (mindfulness therapy) (Hayes, 2004), η οποία φαίνεται να επιφέρει θετικά αποτελέσματα στη μείωση των επιπέδων άγχους, τόσο σε ενήλικες όσο και σε παιδιά με ΔΑΦ ((Hwang et al. 2015. Stockall1 & Blackwell, 2020).

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

### **ΕΛΛΗΝΙΚΗ**

Γενά Α, Μπαλαμώτης Γ. Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό Αθήνα: Gutenberg; 2013.

Διαμαντόπουλος Αναστάσιος, Ζάχου Βασιλική (2016), Σχέση των Διαταραχών του Αυτιστικού Φάσματος και της Διαταραχής Ελλειμματικής Προσοχής με/χωρίς Υπερκινητικότητα. Ανακτήθηκε από [eproceedings.erublishing.ekt.gr](http://eproceedings.erublishing.ekt.gr) (τελευταία πρόσβαση 27/12/2020)

Κάκουρος Ε, Μανιαδάκη Κ. Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων Αναπτυξιακή προσέγγιση Αθήνα: Τυπωθήτω; 2005.

Καμπάκος,Χ. (2013). Φαρμακευτική Παρέμβαση στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Διαθέσιμο στο <https://www.noesi.gr/book/arthro-farmakeytiki-parembasistis-diahytes-anartychiakes-diatarahe>s

Κωτσόπουλος ΣΙ. Οι γονείς του παιδιού με αυτισμό. ΕΓΚΕΦΑΛΟΣ. 2014; 51: p. 27-37.

Μαστρογιάννης, Α., & Ξανθοπούλου, Ε. (2016). Διαχείριση και αντιμετώπιση του αυτισμού μέσα από διαδικασίες παράλληλης στήριξης. Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης, 2015(2), 808-819.

Νότας Σ. Το φάσμα του αυτισμού - Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές Λάρισα: Έλλας ; 2005.

Παπαβασιλείου, Β., Κατσιγιάννη, Β., Τζαμπερής, Β. & Καΐλα, Μ. (επιμ.) (2019). Καινοτομία, Αειφορία και Εκπαιδευτικός Σχεδιασμός. Αθήνα: Διάδραση.

Παπακωνσταντίνου, Μ. (2001). Αυτισμός - Μια διάχυτη διαταραχή της ανάπτυξης.

Σερετόπουλος, Κ., Λάμνισος, Δ., & Γιαννακού, Κ. (2020). Η επιδημιολογία των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού. Archives of Hellenic Medicine/Arheia Ellenikes Iatrikes, 37(2).

Συνοδίνου, Κ. (2001). Ο ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΑΥΤΙΣΜΟΣ. Θεραπευτική Προσέγγιση. Τίγκας, Ι., & Φλογαΐτη, Ε. (2019). Η ελληνική εκπαιδευτική πολιτική για τη μετάβαση από την Περιβαλλοντική Εκπαίδευση στην Εκπαίδευση για την Αειφόρο Ανάπτυξη. Περιβαλλοντική Εκπαίδευση για την Αειφορία, 1(1), 44-58

## ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

Adams, D., Simpson, K., & Keen, D. (2018). School-related anxiety symptomatology in a community sample of primary-school-aged children on the autism spectrum. *Journal of School Psychology, 70*, 64–73.

Adams, D., Young, K., Simpson, K., & Keen, D. (2019). Parent descriptions of the presentation and management of anxiousness in children on the autism spectrum. *Autism, 23*, 980–992

Alsehemi, M. A., Batucada, M. M., Sairafi, R. A., & Jan, M. M. (2017). Public awareness of autism spectrum disorder. *Neurosciences Journal, 22*(3), 213-215.

Ambrose, K., Adams, D., Simpson, K., & Keen, D. (2020). Exploring profiles of anxiety symptoms in male and female children on the autism spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders, 76*, 101601

Anwar, M. S., Tahir, M., Nusrat, K., & Khan, M. R. (2018). Knowledge, awareness, and perceptions regarding autism among parents in Karachi, Pakistan. *Cureus, 10*(9).

Baffoe, M. (2013). Stigma, discrimination & marginalization: Gateways to oppression of persons with disabilities in Ghana, West Africa. *Journal of Educational and Social Research, 3*(1), 187-187.

Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... & Durkin, M. S. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries, 67*(6), 1

Barrett B, Mosweu I, Jones CR, Charman T, Baird G, Simonoff E, et al. Comparing service use and costs among adolescents with autism spectrum disorders, special needs and typical development. *Autism. 2015 Ιούλιος; 19*(5): p. 562-569.

Bitsika V, Sharpley C. Stress, anxiety and depression among parents of children with autism spectrum disorder. *Australian journal of guidance and counselling 14* (02). 2004;: p. 152-158.

Buljevac, M., Majdak, M., & Leutar, Z. (2012). The stigma of disability: Croatian experiences. *Disability and rehabilitation, 34*(9), 725-732.

Calonge-Torres M, Reyes A, Avendaño E, Conducto C, Bautista M. Quality of life of parents of children with autism spectrum disorder aged 3 to 18 years living in an urban area. *Archives of Disease in Childhood. 2017; 102*: p. A197

Eapen V, Guan J. Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder: Current Status and Future Directions. *Acta Psychopathol. 2016 Jan Φεβρουαρίου; 2*: p. 5

Estes, A., Swain, D. M., & MacDuffie, K. E. (2019). The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. *Pediatric medicine (Hong Kong, China), 2*



Fernell, E., Eriksson, M. A., & Gillberg, C. (2013). Early diagnosis of autism and impact on prognosis: a narrative review. *Clinical epidemiology*, 5, 33.

Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*. 2009; p. 591-598. Lai WW, Goh TJ, Oei TPS, Sung M. Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *J Autism Dev Disord*. 2015; 45: p. 2582-2593.

Franco, F., Itakura, S., Pomorska, K., Abramowski, A., Nikaido, K., & Dimitriou, D. (2014). Can children with autism read emotions from the eyes? The eyes test revisited. *Research in developmental disabilities*, 35(5), 1015-1026.

Gillott, A., Furniss, F., & Walter, A. (2001). Anxiety in high-functioning children with autism. *Autism*, 5(3), 277-286.

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.

Goldson E. *Advances in Autism*. *Adv. Pediatr.* 63 (1). 2016. Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years. *MMWR Surveill Summ*. 2018 27 Απριλίου; 67(6): p. 1-28.

Gray DE. Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50. 2006;; p. 972-975.

Griffiths, D. L., Farrell, L. J., Waters, A. M., & White, S. W. (2017). ASD traits among youth with obsessive-compulsive disorder. *Child Psychiatry & Human Development*.

Grove, J., Ripke, S., Als, T. D., Mattheisen, M., Walters, R. K., Won, H., ... & Awashti, S. (2019). Identification of common genetic risk variants for autism spectrum disorder. *Nature genetics*, 51(3), 431-444

Hedley, D., Uljarević, M., & Hedley, D. F. (2017). Employment and living with autism: Personal, social and economic impact. In *Inclusion, disability and culture* (pp. 295- 311). Springer, Cham.

Hodgetts, S., Nicholas, D., & Zwaigenbaum, L. (2013). Home sweet home? Families' experiences with aggression in children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 28(3), 166-174.

Horlin C, Falkmer M, Parsons R, Albrecht MA, Falkmer T. The Cost of Autism Spectrum Disorders. *PLoS One*. 2014 Σεπτέμβριος 5; 9(9): p. e106552.

Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 45(2), 212–229.

Kerns, C. M., Renno, P., Kendall, P. C., Wood, J. J., & Storch, E. A. (2017). Anxiety disorders interview schedule-autism addendum: Reliability and validity in children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 46(1), 88–100

Kim, K., Kim, J., Voight, A., & Ji, M. (2018). Listening to the screaming whisper: a voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD). *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 13(1), 1479585.

Konstantareas M, Homatidis S. Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of child Psychology and Psychiatry*. 1989 Μάιος; 30(3): p. 459-470.

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984) *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer

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

Lotter V. Epidemiology of autistic conditions in young children, I: Prevalence. *Social Psychiatry*. 1966: p. 124-137.

Lu M, Yang G, Skora E, Wang G, Cai Y, Sun Q, et al. Self-esteem, social support and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17. 2015;: p. 70-73.

Maisel, M. E., Stephenson, K. G., South, M., Rodgers, J., Freeston, M. H., & Gaigg, S. B. (2016). Modeling the cognitive mechanisms linking autism symptoms and anxiety in adults. *Journal of Abnormal Psychology*, 125(5),

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.

Montes G, Halterman JS. Psychological functioning and coping among of children with autism: a population - based study. *Pediatrics*, 119. 2008;: p. 1035-1045. Allen KA, Bowles TV, Weber LL. Mothers' and Fathers' Stress Associated with Parenting a Child with Autism spectrum Disorder. *Autism Insights*, 5. 2013.

Omolayo, B., Auta, M., Akinyemi, E., & Dennis, U. (2020). Knowledge and Awareness of Autism Spectrum Disorder Among Teachers in Ekiti State, Nigeria. *African Journal of Teacher Education*, 9(2), 43-61.

Orinstein, A. J., Helt, M., Troyb, E., Tyson, K. E., Barton, M. L., Eigsti, I. M., ... & Fein, D. A. (2014). Intervention for optimal outcome in children and adolescents with a history of autism. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 35(4), 247-256.

Patterson, J. (2002) Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and the Family* 64, 349–60.

Pejovic, Milovancevic, 2018, Broder-Fingert et al, 2020, Gentles et al, 2019, Viljoen, 2019.

Prizant, B. M. (1996). Brief report: Communication, language, social, and emotional development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(2), 173-178.

Quesnel-Vallieres, M., Weatheritt, R. J., Cordes, S. P., & Blencowe, B. J. (2019). Autism spectrum disorder: insights into convergent mechanisms from transcriptomics. *Nature Reviews Genetics*, 20(1), 51-63

Quilendrinio MIO, Castor MAR, Ranali N, Mendoza NP, Veja JR, Castillo Carandang NT. Parents' perceptions of autism and their health-seeking behaviors. *Clinical Epidemiology and Global Health*. 2015 Jul Δεκεμβρίου; 3(2015): p. s10-s15.

Sharpley CF,BV,EB. Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety and depression among parents with children with ASD. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*. 1997; 22: p. 20-25

Stillman W. Εμπυχώνοντας γονείς παιδιών με αυτισμό Αθήνα: Τερζόπουλος; 2011.

Syriopoulou-Delli, C. K., Polychronopoulou, S. A., Kolaitis, G. A., & Antoniou, A. S. G. (2018). Views of Teachers on Anxiety Symptoms in Students with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-17.

Tang, L., & Bie, B. (2016). The stigma of autism in China: an analysis of newspaper portrayals of autism between 2003 and 2012. *Health communication*, 31(4), 445-452.

Tehee E, Honan R, Hevey D. Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders.. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 1. 2009;; p. 34-45. McCall M. An examination of stressors in siblings of children with autism: ProQuest Dissertations Publishing; 2013

Van Steensel, F. J., Bögels, S. M., & Perrin, S. (2011). Anxiety disorders in children and adolescents with autistic spectrum disorders: A meta-analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14, 302–317

Van Steijn D, Oerlemans A, van Aken M, Buitelaar J, Rommelse N. The reciprocal relationship of ASD, ADHD, depressive symptoms and stress in parents of children with ASD and/or ADHD. *J Autism Dev Disord*. 2014; 44(5): p. 1064-1076.

Vasilopoulou E, Nisbet J. The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2016 Μάρτιος; 23: p. 36-49.

Volkmar, F. R., & McPartland, J. C. (2014). From Kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept. *Annual review of clinical psychology*, 10, 193-212

Watson S, Hayes S, Radford - Paz E. Diagnose me please!?: A review of research about the journey and initial impact of parents seeking a diagnosis of developmental disability for their child. *International review of Research in Developmental Disabilities*, 41. 2011;; p. 35-71.

World Health Organization (2019). Autism Spectrum Disorders Key Facts. Διαθέσιμο στο <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

World Health Organization.(1992) The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders, WHO Geneva

