ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

«Διαμεθοδικές Κοινωνικές Παρεμβάσεις σε Καταστάσεις Κρίσης»

ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ: «Παρεμβάσεις Κοινωνικής Εργασίας σε καταστάσεις Κρίσης στην Οικογένεια»

«Ποιότητα ζωής των οικογενειών των ατόμων με ΔΑΦ: Επίδραση της βαρύτητας της συμπτωματολογίας και του κοινωνικού στίγματος»

Πιτσικάκη Σοφία

Ιούνιος 2019

Ηράκλειο

«Ποιότητα ζωής των οικογενειών των ατόμων με ΔΑΦ: Επίδραση της βαρύτητας της συμπτωματολογίας και του κοινωνικού στίγματος»

Πιτσικάκη Σοφία

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια

Καλαϊτζάκη Αργυρούλα

Μέλη Εξεταστικής Επιτροπής:

Αργυρούλα Καλαϊτζάκη, Επικ. Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας

Σοφία Κουκούλη, Επικ. Καθηγήτρια Κοινωνικής Πολιτικής

Μιχάλη Ροβίθης, Επικ. Καθηγητής Νοσηλευτικής με έμφαση στην οργανωσιακή κουλτούρα των επαγγελματιών υγείας στις δομές υγείας

Copyright © <Σοφία Πιτσικάκη>, <2019> Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved. Η εκπόνηση της διπλωματικής εργασίας πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο του Μεταπτυχιακού Προγράμματος του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου: «Διαμεθοδικές Κοινωνικές Παρεμβάσεις σε Καταστάσεις Κρίσης» κατεύθυνση « Παρεμβάσεις Κοινωνικής Εργασίας σε καταστάσεις Κρίσης στην οικογένεια»

Ευχαριστίες

Για την ολοκλήρωση της παρούσας διπλωματικής εργασίας μου θα ήθελα να ευχαριστήσω την υπεύθυνη καθηγήτρια μου την κυρία Καλαϊτζάκη Αργυρούλα, Επίκ. Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας και Διευθύντρια του Εργαστηρίου Ποιότητας Ζωής, Σχολή ΣΕΥ, Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου, η οποία με τη διαθεσιμότητά της και τις πολύτιμες γνώσεις της, με καθοδήγησε και με βοήθησε στο μέγιστο για τη συγγραφή της. Επίσης να ευχαριστήσω την καθηγήτρια κυρία Κουκούλη Σοφία Επίκ. Καθηγήτρια Κοινωνικής Πολιτικής, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας και Εργαστήριο Ποιότητας Ζωής, Σχολή ΣΕΥ, Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου, για την ενθάρρυνση και την εμπιστοσύνη της στο πρόσωπο μου και σε αυτή την εκπαιδευτική μου προσπάθεια. Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω τους συναδέλφους μου στην υπηρεσία του ΚΕΣΥ και στις ΣΜΕΑΕ Ηρακλείου για την ηθική συμπαράσταση τους καθώς και την έμπρακτη βοήθεια τους στη συλλογή του ερευνητικού υλικού. Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους γονείς – κηδεμόνες για τη συμμετοχή τους και το χρόνο που αφιέρωσαν κατά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων. Τέλος θα ήθελα να ευχαριστήσω από καρδιάς την κόρη μου, για την υπομονή της, το χαμόγελό της και την εμπιστοσύνη της σε μένα και στην διεκπεραίωση της διπλωματικής μου μελέτης.

Αφιέρωση

Την παρούσα διπλωματική εργασία την αφιερώνω στην μνήμη του πατέρα μου Αντώνιου, γιατί ήθελε πάντα να προοδεύω..

Περίληψη

Ο σκοπός της παρούσας διπλωματικής έρευνας είναι η μελέτη της συμπτωματολογίας του παιδιού με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) και πως α) η βαρύτητα της συμπτωματολογίας και β) το κοινωνικό στίγμα επηρεάζουν την ψυχική ανθεκτικότητα, την ψυχική υγεία, το ευ ζην (well-being) και την ποιότητα ζωής των γονέων. Ο πληθυσμός αφορούσε την ομάδα των γονέων που τα παιδιά τους, σύμφωνα με ιατρική γνωμάτευση παιδοψυχίατρου, παρουσίαζαν Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) και είχαν αξιολογηθεί από την Υπηρεσία του Κέντρου Συμβουλευτικής και Υποστήριξης (ΚΕΣΥ) Ηρακλείου. Εργαλείο συλλογής στοιχείων ήταν ανώνυμο ερωτηματολόγιο με κλειστές και ανοικτές ερωτήσεις που απευθύνθηκε στον πληθυσμό των γονέων. Συμπληρώθηκαν 80 ερωτηματολόγια. Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης συμφωνούν με εκείνα άλλων ερευνών, καθώς έδειξαν ότι η βαρύτητα της συμπτωματολογίας σχετίζεται με χειρότερη γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας των γονέων που έχουν παιδί με ΔΑΦ, καθώς παρουσιάζουν προβλήματα ύπνου και διαπροσωπικών σχέσεων. Οι γονείς παιδιών με περισσότερα συμπτώματα παρουσίασαν 1) χειρότερη γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας (όσον αφορά στον ύπνο τους), 2) χειρότερη ποιότητα ζωής (αναφορικά με τις προσωπικές τους σχέσεις) και 3) ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα στίγματος δεσμού και κοινωνικού στίγματος σε σχέση με τους γονείς παιδιών με λιγότερα συμπτώματα. Βρέθηκε αρνητική συσχέτιση της ψυχικής ανθεκτικότητας με την γενική κατάσταση υγείας/ευεξίας των γονέων και θετική συσχέτιση με την ποιότητα ζωής τους. Τέλος, βρέθηκε θετική συσχέτιση του κοινωνικού στίγματος και του στίγματος δεσμού με την γενική κατάσταση υγείας/ευεξίας και αρνητική συσχέτιση του στίγματος δεσμού με την ποιότητα ζωής και την ψυχική ανθεκτικότητα. Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας, μπορούν να χρησιμεύσουν στο σχεδιασμό και την υλοποίηση αποτελεσματικών προγραμμάτων παρέμβασης που στοχεύουν στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των γονέων ενός παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος.

Λέξεις κλειδιά: Αυτισμός, Ποιότητα Ζωής, Ψυχική Υγεία, Ψυχική Ανθεκτικότητα, Κοινωνικό Στίγμα.

Abstract

The aim of this postgraduate thesis is the study of a child's symptomatology with Autism Spectrum Disorder (ASD) and how a) the severity of child's symptomats and b) the social stigma affect parent's psychological resilience, mental health, well-being and quality of life. The sample was a group of parents whose children were diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD)by a child psychiatrist in a Counceling and Support Centre (CSC) in Heraklion. An anonymous questionnaire with open and closed questions was administered. Eighty questionnaires were completed. The results of this study are in line with those of other studies, as is was shown that child's symptom severity was related to parents' worse general health and well-being status in terms of sleeping and interpersonal problems . The parents of children with a wider range of symptoms exhibited 1) worse general health and well-being status (regarding their sleep), 2) a worse quality of life (regarding their interpersonal relationships) and 3) reportedly higher levels of affiliated and social stigma compared to the parents of children with less symptoms. It was also found a negative correlation between parents' psychological resilience and parents' general health/well-being and a positive correlation with their quality of life. Finally, there was positive correlation between both the social and affiliated stigma with the parents' general health/well-being and a negative correlation of the affiliated stigma with parents' quality of life and psychological resilience. The findings of this study can be used inthe design and implementation of effective intervention programmes, aimed at improving quality of life of parents having a child with ASD.

Keys Words: Autism Spectrum Disorder, Quality of Life, mental health, Stigma, Psychological resilience

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Ευχαριστίες – Αφιέρωση	**3**
Περίληψη	**4**
Abstract	**5**
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	**11**
ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	**15**
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^{ο} Ορισμός, Διάγνωση, Διαγνωστικά κριτήρια, Διαγνωστικά εργαλεία –σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	**15**
1.1. Ορισμός της Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	**15**
1.2. Διάγνωση της Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	**18**
1.2.1.Διαγνωστικά κριτήρια του Kanner (1943)	**20**
1.2.2. Διαγνωστικά κριτήρια κατά του Rutter (1990)	**20**
1.2.3. Διαγνωστικά κριτήρια DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Disorders IV) για τον αυτισμό	**21**
1.2.4. Διαγνωστικά κριτήρια ICD 10 (International Classification of Diseases10) για τον αυτισμό.	**23**
1.2.5. Διαφορές ICD 10 και DSM-IV για την αυτιστική διαταραχή	**24**
1.2.6. Διαγνωστικά κριτήρια DSM-5 για τον αυτισμό (Diagnostic and Statistical Manual of Disorders 5)	**25**
1.3. Διαγνωστικά εργαλεία – σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης	**27**
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^{ο} Αίτια, Συμπτωματολογία-Επιδημιολογία, Θεραπευτικές προσεγγίσεις – παρεμβάσεις.	**33**

2.1. Αίτια της Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	**33**
2.2. Συμπτωματολογία - Επιδημιολογία της Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	**35**
2.2.1. Κλινικά χαρακτηριστικά – συμπτωματολογία της Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	**35**
2.2.2. Επιδημιολογία της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	**39**
2.3. Θεραπευτικές προσεγγίσεις – παρεμβάσεις	**40**
2.3.1. Προβληματισμοί σχετικά με την παρέμβαση	**40**
2.3.2. Κριτήρια επιλογής της κατάλληλης προσέγγισης για το σχεδιασμό της θεραπευτικής – εκπαιδευτικής παρέμβασης (Νότας χ χ)	**42**
2.3.3. Τα σημεία σύγκλισης των προσεγγίσεων (Νότας, χ χ)	**42**
2.3.4. Θεραπευτικές προσεγγίσεις – παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	**42**
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^{ο} Ποιότητα Ζωής (Quality of Life), Ψυχική Υγεία - Ευ Ζην - Well-Being, Ψυχική Ανθεκτικότητα (Resilience), Κοινωνικό Στίγμα και Ποιότητα Ζωής και Ψυχική Ανθεκτικότητα των γονέων που έχουν παιδιά με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	**48**
3.1. Ποιότητα Ζωής (Quality of Life)	**48**
3.2. Ψυχική Υγεία - Ευ Ζην - Well-Being	**51**
3.3. Ψυχική Ανθεκτικότητα (Resilience)	**51**
3.4. Κοινωνικό Στίγμα	**54**
3.5. Ποιότητα Ζωής και Ψυχική Ανθεκτικότητα των γονέων που έχουν παιδιά με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	**56**

3.5.1. Η Οικογένεια	**56**
3.5.2. Επιπτώσεις της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) στην Οικογένεια	**57**
ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ – ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	**64**
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^{ο} Σκοπός της έρευνας, Ερευνητικά ερωτήματα-υποθέσεις, Δείγμα, Εργαλείο συλλογής δεδομένων, Εκτίμηση δυσκολιών για την πραγματοποίηση της μελέτης και ενέργειες άρσης των δυσκολιών, Ηθικά ζητήματα που ανέκυψαν, Διαδικασία έρευνας, Στατιστική ανάλυση	**64**
4.1. Σκοπός της έρευνας	**64**
4.2. Ερευνητικά ερωτήματα – υποθέσεις	**64**
4.3. Δείγμα	**64**
4.4. Εργαλείο συλλογής δεδομένων	**65**
4.5. Εκτίμηση δυσκολιών για την πραγματοποίηση της μελέτης και ενέργειες άρσης δυσκολιών	**67**
4.6. Ηθικά ζητήματα που ανέκυψαν	**68**
4.7. Διαδικασία έρευνας	**68**
4.8. Στατιστική ανάλυση	**68**
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^{ο} Στατιστική ανάλυση των δεδομένων	**69**
5.1 Περιγραφική στατιστική	**69**
5.2. Βαρύτητα συμπτωματολογίας και ψυχική υγεία , ευ ζην και ποιότητα ζωής των γονέων	**81**
5.3. Ψυχική ανθεκτικότητα και ψυχική υγεία, ευ ζην και ποιότητα ζωής των γονέων	**89**
5.4. Κοινωνικό στίγμα και ψυχική υγεία, ευ ζην και ποιότητα ζωής των γονέων	**92**
5.5. Συμπεράσματα	**96**
5.6. Συζήτηση	**97**
5.7. Περιορισμοί έρευνας	**104**

5.8. Προτάσεις **105**

Ελληνική και ξενόγλωσση βιβλιογραφία **107**

Διαδικτυακοί τόποι **129**

Παράρτημα 1^{ο} **131**

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ	
Πίνακας 1: Δημογραφικά στοιχεία των γονέων	**69**
Πίνακας 2: Αυτοαξιολόγηση κατάστασης της υγείας των γονέων	**70**
Πίνακας 3: Γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας των γονέων	**71**
Πίνακας 4: Κοινωνική στήριξη που λαμβάνουν οι γονείς	**72**
Πίνακας 5: Ποιότητα ζωής των γονέων	**73**
Πίνακας 6: Αξιολόγηση της βαρύτητας των συμπτωμάτων του παιδιού με ΔΑΦ	**74**
Πίνακας 7: Στίγμα δεσμού (υποκειμενικό βίωμα του στίγματος)	**76**
Πίνακας 8: Κοινωνικό στίγμα που βιώνουν οι γονείς	**79**
Πίνακας 9: Ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων	**80**
Πίνακας 10: Διαφορά (t-test) στη γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας των γονέων ανάλογα με τη βαρύτητα της συμπτωματολογίας	**82**
Πίνακας 11: Διαφορά (t-test) στην ποιότητα ζωής των γονέων ανάλογα με τη βαρύτητα της συμπτωματολογίας του παιδιού με ΔΑΦ	**82**
Πίνακας 12: Διαφορά (t-test) στο στίγμα δεσμού ανάλογα με τη βαρύτητα της συμπτωματολογίας του παιδιού με ΔΑΦ	**83**
Πίνακας 13: Διαφορά (t-test) στο κοινωνικό στίγμα ανάλογα με τη βαρύτητα της συμπτωματολογίας του παιδιού με ΔΑΦ	**86**
Πίνακας 14: Διαφορά (t-test) στη ψυχική ανθεκτικότητα ανάλογα με τη βαρύτητας συμπτωματολογίας του παιδιού με ΔΑΦ	**88**
Πίνακας 15: Συσχέτιση (Pearson r) της ψυχικής ανθεκτικότητας με τη γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας	**89**
Πίνακας 16: Συσχέτιση (Pearson r) Της ψυχικής ανθεκτικότητας με την ποιότητα ζωής γονέων	**91**
Πίνακας 17: Συσχέτιση (Pearson r) του κοινωνικού στίγματος και του στίγματος δεσμού με τη γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας των γονέων	**92**
Πίνακας 18: Συσχέτιση (Pearson r) του κοινωνικού στίγματος και του στίγματος δεσμού με την ποιότητα ζωής των γονέων	**93**
Πίνακας 19: Συσχέτιση (Pearson r) του κοινωνικού στίγματος και του στίγματος δεσμού με τη ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων	**94**

Εισαγωγή

Ότι αποκλίνει από το κυρίαρχο ρεύμα και θεωρείται «μη φυσιολογικό» δεν είναι απαραίτητα «κατώτερο» (Hans Asperger, 1938).

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) αποτελεί μία διαταραχή που έχει απασχολήσει ιδιαίτερα την επιστημονική κοινότητα τις τελευταίες δεκαετίες καθώς πρόκειται για ένα ολοένα αυξανόμενο πρόβλημα στο σύγχρονο κόσμο σύμφωνα με την επιδημιολογία του αυτισμού. Μαζί του ασχολούνται διάφορες ειδικότητες επιστημόνων τόσο από επαγγελματίες υγείας, όσο και από το χώρο της εκπαιδευτικής κοινότητας. Αυτό συμβαίνει διότι τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν μια πληθώρα συμπτωμάτων και απαιτείται εξειδικευμένη φροντίδα και εκπαίδευση καθ' όλη σχεδόν τη διάρκεια της ζωής τους. Είναι γενικά αποδεκτό ότι η εξέλιξη του κάθε παιδιού, σωματική και ψυχική, δεν μπορεί να γίνει κατανοητή παρά μόνο σε σχέση με τους γονείς και την οικογένεια. Η σχέση μεταξύ παιδιού και οικογένειας είναι αμφίδρομη και κυκλική: οι γονείς επηρεάζουν το παιδί, το οποίο με τη σειρά του επηρεάζει τους γονείς (Schiamberg, 1985. Νότας, 2006. Dunst, Trivette, Hamby & Pollock., 1990). Η σχέση ανάμεσα στα μέλη αυτή της μικροκοινωνίας είναι βαθιά και πολυεπίπεδη, βασίζεται σε μεγάλο βαθμό σε μια κοινή ιστορία, σε κοινές εσωτερικευμένες αντιλήψεις και πεποιθήσεις για τον κόσμο και σε μια κοινή αίσθηση σκοπού. Μέσα σε ένα τέτοιο σύστημα τα άτομα συνδέονται το ένα με το άλλο με πανίσχυρους, μακροχρόνιους, αμοιβαίους δεσμούς και αφοσίωση που μπορεί να ποικίλλει σε ένταση αλλά που εντούτοις διαρκούν για όλη τη διάρκεια της ζωής της οικογένειας (Δανιλόπουλος, 2003, σελ 1).

Σύμφωνα με τους Altiere & Von Kluge (2009) οι γονείς των παιδιών με αυτισμό, βιώνουν συχνά το αίσθημα της απομόνωσης, της απόρριψης, της περιφρόνησης και της απαξίωσης από το κοινωνικό τους περίγυρο. Τόσο οι γονείς, όσο και το παιδί έρχονται αντιμέτωποι με δύσκολες καταστάσεις καθώς γίνονται αποδέκτες σχολιασμού από το οικογενειακό, φιλικό και κοινωνικό κύκλο, λόγω έλλειψης γνώσεων σχετικά με την έννοια του αυτισμού, τη γέννηση και την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό (Altiere & Von Kluge, 2009).

Οι Cappe, Poirier, Boujut, Nader-Grosbois, Dionne, Boulard, (2016) αναφέρουν σε έρευνα τους, ότι βάση της κλίμακας Εκτίμησης Ζωτικών Εκδηλώσεων (Appraisal of Life Event Scale - ALES-vf) (η οποία αναπτύχθηκε για να ερευνήσει τις τρεις διαστάσεις του αντιληπτικού άγχους, δηλ. απειλή, απώλεια και πρόκληση σε γονείς, επαγγελματίες υγείας και εκπαιδευτικούς που ασχολούνται με παιδιά ΔΑΦ), οι γονείς επιβαρύνονται με συναισθήματα «απώλειας» και «απειλής» και λιγότερο αντιλαμβάνονται ως «πρόκληση» τη γέννηση ενός παιδιού με ΔΑΦ, σε σχέση με τους εκπαιδευτικούς και επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι ανάλογα με τα χρόνια εμπειρίας τους, αντιλαμβάνονται τη δουλειά τους με παιδιά με ΔΑΦ ως πρόκληση. Η έλλειψη κατάλληλων πηγών στήριξης και βοήθειας, μπορεί να οδηγήσει τους γονείς των παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) να βιώσουν αρνητικά συναισθήματα, όπως κατάθλιψη και πλήρη εξουθένωση (Morgan, 1988).

Το άρθρο των Zissi & Mavropoulou (2013) είναι μια κριτική επισκόπηση αντιπροσωπευτικών μελετών –από τη δεκαετία του ’70 μέχρι το 2013, που εξετάζουν τους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και την ψυχική υγεία των γονέων, ιδιαίτερα των μητέρων, με ένα τουλάχιστον παιδί στο φάσμα του αυτισμού. Η επισκόπηση αξιοποιεί ως θεωρητικό οδηγό το μεσολαβητικό θεωρητικό μοντέλο για την ποιότητα ζωής των Zissi και Barry (2006), σύμφωνα με το οποίο η ποιότητα ζωής και η ψυχική υγεία των γονέων που μεγαλώνουν παιδί/ά με ΔΑΦ είναι συνάρτηση πολλών παραγόντων, όπως: α) αντικειμενικές συνθήκες ζωής που σχετίζονται με την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση της οικογένειας, τον τύπο της οικογένειας, τη σοβαρότητα του αυτισμού και την πρόσβαση σε θεραπευτικές υπηρεσίες και β) κοινωνιο-ψυχολογικές διαδικασίες και χαρακτηριστικά που σχετίζονται με τα είδη των ερμηνειών για τον αυτισμό, την ψυχική ανθεκτικότητα, την στάση ζωής απέναντι στην αναπηρία, και την ποιότητα των δεσμών. Τα αποτελέσματα της επισκόπησης αναφέρουν ότι οι γονείς που καταφέρνουν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις αυτής της ιδιαίτερης μορφής γονεϊκότητας είναι εκείνοι που διατηρούν μεταξύ τους στενούς δεσμούς, εκφράζουν ανοιχτά τα συναισθήματά τους, υιοθετούν μια φιλοσοφημένη στάση απέναντι στη ζωή και την αναπηρία, και συμμετέχουν ενεργά στα κοινά, σε επίσημα και άτυπα κοινωνικά δίκτυα.

Οι Holroyd & McArthur (1976) με την έρευνα τους συνέκριναν το επίπεδο ψυχικής υγείας μεταξύ των μητέρων που μεγάλωναν παιδί με ΔΑΦ, παιδιά με Σύνδρομο Down και παιδιά με τυπική ανάπτυξη. Η μελέτη αυτή έδειξε ότι οι μητέρες που μεγαλώνουν παιδί στο φάσμα του αυτισμού, ανέφεραν μεγαλύτερο στρες και ψυχική καταπόνηση συγκριτικά με τις άλλες δύο κατηγορίες. Αντίθετα, όταν οι γονείς δέχονται αποδοχή από το οικογενειακό, φιλικό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, περιγράφουν πως αισθάνονται ευχαρίστηση αντί του συναισθήματος της απογοήτευσης (Altiere & Von Kluge, 2009).

Μελέτες (Kausar, Jevne, & Sobsey, 2003. Tunali & Power, 2000) έχουν διερευνήσει τους παράγοντες που επηρεάζουν θετικά την ποιότητα ζωής, την ψυχική υγεία και ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων και την ικανοποιητική απόκριση τους στην εμφάνιση της κρίσης που πυροδοτείται με τη γέννηση ενός παιδιού με ΔΑΦ. Τα αποτελέσματα τους συνοψίζονται στο ότι οι γονείς που διαθέτουν προστατευτικούς παράγοντες έναντι στις επικείμενες κρίσεις της ζωής, είναι εκείνοι που επιτυγχάνουν λειτουργικά να επαναφέρουν την ομοιόσταση στη δομή του συστήματος.

Οι οικογένειες που φτάνουν στο στάδιο της αναδιοργάνωσης της ζωή τους, χαρακτηρίζονται από προσαρμοστικότητα και ευελιξία μεταξύ των μελών της οικογένειας, υπάρχει αγάπη και στοργή μεταξύ τους, συζητούν ανοικτά τα συναισθήματά τους, διαθέτουν μια σχετικά προηγούμενη ισορροπία, είναι άτομα/οικογένειες που έχουν κάποιο βαθμό επίγνωσης για τη δυσκολία που αντιμετωπίζουν, έχουν στη διάθεσή τους υποστηρικτικά δίκτυα και το οικονομικό επίπεδο τους δεν πλησιάζει τα όρια της φτώχειας (Ράτσικα, 2018).

Το πρώτο μέρος της μελέτης, αναφέρεται στην βιβλιογραφική ανασκόπηση του θέματος που αφορά τη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). Στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται μία προσπάθεια να παρουσιαστεί ο ορισμός της διαταραχής από διάφορους ερευνητές, η σημαντικότητα της διάγνωσης καθώς και τα διαγνωστικά κριτήρια και οι κλίμακες αξιολόγησης που χρησιμοποιούνται για το σκοπό της διάγνωσης. Στο δεύτερο κεφάλαιο σημαντικό θεωρήθηκε να αναλυθούν τα αίτια, η επιδημιολογία και η συμπτωματολογία της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος, τα κριτήρια επιλογής των κατάλληλων προσεγγίσεων για το σχεδιασμό των θεραπευτικών-εκπαιδευτικών

παρεμβάσεων, τα σημεία σύγκλισης των παρεμβάσεων, καθώς και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις που λαμβάνουν χώρα για την άμβλυνση ή επίλυση των δυσκολιών που η διαταραχή του αυτιστικού φάσματος επιφέρει στη ζωή του ατόμου με ΔΑΦ και του περιβάλλοντος του. Στο τρίτο κεφάλαιο αναλύονται οι όροι Ποιότητα Ζωής, Ψυχική Υγεία – Ευ Ζην (Well-being), Ψυχική Ανθεκτικότητα και Κοινωνικό Στίγμα, ώστε μέσα από ερευνητικές μελέτες να κατανοήσουμε την ποιότητα ζωής, τη ψυχική ανθεκτικότητα που οι γονείς και οι οικογένειες των παιδιών με ΔΑΦ εμφανίζουν ανάλογα με τη βαρύτητα της συμπτωματολογίας της διαταραχής.

Το δεύτερο μέρος της διπλωματικής αναφέρεται στην ερευνητική διαδικασία και τα στάδια που έλαβαν χώρα για τη διεξαγωγή της μελέτης. Παρουσιάζεται ο σκοπός της έρευνας, τίθενται τα ερευνητικά ερωτήματα-υποθέσεις και γίνεται περιγραφή του δείγματος και του εργαλείου συλλογής των δεδομένων. Αναφέρεται η εκτίμηση των δυσκολιών για την πραγματοποίηση της μελέτης και οι σχετικές ενέργειες για την άρση αυτών των δυσκολιών. Ωφέλιμο κρίθηκε να αναφερθούν τα ηθικά ζητήματα που ανέκυψαν σχετικά με τη διεξαγωγή της ερευνητικής μελέτης, καθώς επίσης και η περιγραφή της διαδικασίας της έρευνας. Στο πέμπτο κεφάλαιο αναπτύσσεται η περιγραφική και στατιστική ανάλυση των δεδομένων και παρουσιάζονται τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης. Ακολουθεί η συζήτηση των ερευνητικών αποτελεσμάτων που προέκυψαν σε αυτή.

ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

«Όσοι από μας ζούμε και δουλεύουμε με παιδιά και ενήλικες με αυτιστικού τύπου διαταραχές,

Πρέπει να προσπαθούμε να μπούμε στον κόσμο τους μιας και αυτοί δεν μπορούν να βρουν το δρόμο που τους οδηγεί στον δικό μας.

Χρειαζόμαστε να μάθουμε να κατανοούμε και να βιώνουμε με συμπάθεια τις αυτιστικές τους εμπειρίες ώστε να βρούμε τρόπους να βοηθήσουμε κάθε άτομο να τα βγάλει πέρα με ένα σύστημα κοινωνικών κανόνων που του είναι ξένο.

Η ανταμοιβή για την προσπάθεια που απαιτείται είναι μια βαθύτερη κατανόηση της ανθρώπινης κοινωνικής αλληλεπίδρασης και μια αναγνώριση του θαύματος ανάπτυξης του ατόμου. Το κλειδί για τον αυτισμό είναι το κλειδί για τη φύση της ανθρώπινης ζωής» (Lorna Wing, 1996)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο Ορισμός, Διάγνωση, Διαγνωστικά κριτήρια, Διαγνωστικά εργαλεία –σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)

1.1 *Ορισμός της Διαταραχής Αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ)*

Ο όρος φάσμα ουσιαστικά αναφέρεται σε ένα ευρύ πεδίο μέσα στο οποίο συνυπάρχουν άνθρωποι που φέρουν την ίδια διάγνωση (τον αυτισμό) και που όμως έχουν πολλές και σημαντικές μεταξύ τους διαφορές. Οι διαφορές αυτές συνίστανται στην ποικιλότητα και ένταση των συμπτωμάτων, το ηλικιακό σημείο έναρξης των συμπτωμάτων, το επίπεδο λειτουργικότητας αναφορικά με γενικά ζητήματα και ειδικότερα αναφορικά με ζητήματα επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης. (Διεπιστημονική & Ερευνητική Υποστήριξη Παιδιών & Ενηλίκων (ΔΙ.ΚΕ.Ψ.Υ.)). Σύμφωνα με τη Wing (2000), είναι δύσκολο να αποδοθεί ένας συγκεκριμένος ορισμός για τον αυτισμό, λόγω της διαφορετικότητας των πηγών και των επαγγελματιών-ειδικών που εμπλέκονται στη

διάγνωση και στην παρέμβαση. Όσο και των αντικρουόμενων αντιλήψεων σχετικά με τη συγγένεια του με αναπηρίες της παιδικής ηλικίας.

Όπως αναφέρει ο Κυπριωτάκης (1997), ο όρος «αυτισμός», όπως και ο όρος «σχιζοφρένεια», χρησιμοποιήθηκαν για πρώτη φορά από τον Ελβετό ψυχίατρο Eugen Bleuler (1991) για να περιγράψει διάφορες μορφές σχιζοφρένειας, όπως η απώλεια της επικοινωνίας με την πραγματικότητα, η αδιαφορία προς τον έξω κόσμο, η έλλειψη πρωτοβουλίας, η διαταραχή στην ένταση της προσοχής, η «μοναχικότητα», η αποξένωση από το περιβάλλον κ.ά. (Asperger, 1968, 177 . Bally, 1965, 283). Ο όρος «αυτισμός» προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός» και επιλέχθηκε από τον L. Kanner (1943) ακριβώς, για να υποδηλώνει ένα από τα κύρια χαρακτηριστικά των ατόμων, την αδυναμία τους να επικοινωνήσουν. Ο Kanner ονόμασε τον τύπο αυτής της συμπεριφοράς «πρώιμο παιδικό αυτισμό» και ο Asperger «αυτιστική ψυχοπάθεια». Όπως αναφέρει η Frith (1989) τόσο ο Kanner στη Βαλτιμόρη όσο και ο Asperger στη Βιέννη κατέγραψαν περιπτώσεις περίεργων παιδιών, που παρουσίαζαν ιδιαίτερα και κοινά χαρακτηριστικά γνωρίσματα. Το κυρίαρχο χαρακτηριστικό τους ήταν η δυσκολία τους στη σύναψη κοινωνικών αλληλεπιδραστικών σχέσεων. Σε αντίθεση με τη σχιζοφρένεια του Bleuber, η διαταραχή αυτή έμοιαζε να υφίσταται εκ γενετής.

Στο κλασσικό του σύγγραμμα ο Kanner (1943), όπως αναφέρουν οι Wenar & Kerig (2011) περιέγραψε τα τρία βασικά χαρακτηριστικά του πρώιμου βρεφικού αυτισμού. Το πρώτο είναι ακραία κοινωνική απομόνωση και μια αδυναμία ανάπτυξης σχέσεων με τους ανθρώπους. Το δεύτερο χαρακτηριστικό του αυτισμού είναι μία παθολογική ανάγκη για ομοιότητα. Αυτή η ανάγκη εφαρμόζεται τόσο στη συμπεριφορά του παιδιού, όσο και στο περιβάλλον. Το τρίτο χαρακτηριστικό του αυτισμού είναι η αλαλία ή η μη επικοινωνιακή ομιλία. Η αλαλία θα διαρκέσει μια ζωή για το 50% του πληθυσμού (Klinger & Dawson, 1996). Και οι δύο, Kanner και Asperger πίστευαν ότι υπήρχε μια εκ γενετής ανωμαλία που προκαλούσε ιδιαιτέρως χαρακτηριστικά προβλήματα. Ο αυτισμός είχε θεωρηθεί για αρκετό διάστημα ως νηπιακή ψύχωση, η οποία είναι μια βαριά ψυχική διαταραχή, πολλοί δε τον τοποθετούσαν ως το προοίμιο της σχιζοφρένειας (Φώτιος, 2001). Σήμερα είναι γενικώς αποδεκτό ότι δεν ισχύει ο παραπάνω συλλογισμός, αλλά ότι ο αυτισμός αποτελεί μια αναπτυξιακή (στην

διαδικασία της ανάπτυξης) διαταραχή, που χαρακτηρίζεται από μειωμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία, καθώς και από περιορισμένη, επαναλαμβανόμενη και στερεότυπη συμπεριφορά. Αυτή η διαταραχή χαρακτηρίζεται από σοβαρά ελλείμματα σε πολλούς τομείς της ανάπτυξης, γι αυτό το λόγο ονομάζεται «διάχυτη» και δεν κατατάσσεται στις ψυχικές ασθένειες. Επηρεάζει όλους τους τομείς της αλληλεπίδρασης του ατόμου με το περιβάλλον του, συχνά οδηγεί σε απομόνωση και σε ακραία αποτυχία της διαδικασίας της κοινωνικοποίησης. Τα αυτιστικά παιδιά δημιουργούν ένα δικό τους κόσμο, στον οποίο δεν επιτρέπουν τη συμμετοχή άλλων ανθρώπων και στον οποίο δεν δέχονται παρεμβάσεις και αλλαγές. Τα ενδιαφέρον τους για τους άλλους είναι ελάχιστο, ακόμα και για τα μέλη της οικογένειας τους, ιδιαίτερη προτίμηση δείχνουν στην ενασχόληση με διάφορα αντικείμενα (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2006).

Σύμφωνα με την Παπαγεωργίου (2004), ο αυτισμός είναι σοβαρή νευροψυχιατρική διαταραχή, που οφείλεται σε δυσλειτουργία του εγκεφάλου, εκδηλώνεται νωρίς και διαρκεί ολόκληρη τη ζωή. Χαρακτηρίζεται από ποιοτικές αποκλίσεις στην κοινωνική αλληλεπίδραση και στην δημιουργία σχέσης, στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία και στο παιχνίδι-σκέψη-φαντασία. Οι αποκλίσεις αυτές επηρεάζουν βαθιά τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται και βιώνει τον εαυτό του και τον κόσμο, τον τρόπο με τον οποίο μαθαίνει, τη συμπεριφορά, την προσαρμογή και τη λειτουργικότητα του στην καθημερινή ζωή. Επηρεάζουν επίσης την πορεία της ανάπτυξης, που αποκλίνει από το φυσιολογικό, ενώ η ανάπτυξη επηρεάζει την κλινική εικόνα του αυτισμού. Τα συμπτώματα ποικίλλουν ανάλογα με την ηλικία και το αναπτυξιακό στάδιο, τη σοβαρότητα, τη συνύπαρξη άλλων ιατρικών καταστάσεων, την ιδιοσυγκρασία του ατόμου και παράγοντες του περιβάλλοντος.

Κάποια άτομα ωστόσο, αν και εμφανίζονται με ιδιαίτερα ταλέντα και χαρισματικές ικανότητες, αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση τους, στην ένταξη, στην αλληλεπίδραση και στη συνεργασία τους με τους υπόλοιπους ανθρώπους (Χιτόγλου-Αντωνιάδου, Κεκές & Χιτόγλου-Χατζή, 2000. Rutter, 1991). Ο Αλεξίου (2004) αναφέρει ότι ο αυτισμός εκτός από πρόβλημα νευροψυχιατρικής αναπτυξιακής διαταραχής, όσον αφορά την αντιμετώπιση του, και την επιστημονική αντιμετώπιση του, είναι ένα πρόβλημα βαθύτατα κοινωνικό και πολιτικό που η λύση του απαιτεί

πολύμορφους, πολύχρονους και επίμονους αγώνες, πρώτα και κύρια από αυτούς που βιώνουν το πρόβλημα. Όπως αναφέρει ο Κωτσόπουλος (2007), χαρακτηριστικές συμπεριφορές και γνωσιακά ελλείμματα γίνονται έκδηλα στη νηπιακή ηλικία του παιδιού. Σύμφωνα με τις ενδείξεις (evidence-based), πρόκειται για διαταραχή που επέρχεται κατά την ανάπτυξη του εγκεφάλου στη διάρκεια της κύησης και κατά τη βρεφονηπιακή ηλικία.

Ο όρος «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος» (ΔΑΦ) έρχεται να αντικαταστήσει τον μέχρι πρόσφατα χρησιμοποιούμενο όρο των «Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών (ΔΑΔ)», ο οποίος περιέγραφε μια σειρά από συγγενής διαταραχές όπως η Αυτιστική Διαταραχή, η Διαταραχή Rett, η Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή, η Διαταραχή Asperger και η Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς (Άτυπος Αυτισμός) (American Psychiatric Association, 1996). Ωστόσο, η πρόσφατη αναθεωρημένη έκδοση του ταξινομικού συστήματος DSM-V της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας (American Psychiatric Association, 2013), καταργεί τη Διαταραχή Asperger και τη Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς, ενώ ταυτόχρονα μετακινεί τη Διαταραχή Rett και την Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή σε άλλες διαγνωστικές κατηγορίες (Γαλάνης, & Αστέρη, 2015).

1.2 *Διάγνωση της Διαταραχής του αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ)*

Ο Στασινός (2013) παραθέτει ένα μικρό κείμενο που είναι η περιγραφή της συμπεριφοράς ενός παιδιού με αυτισμό από τον Kanner (1973), ο οποίος υπήρξε ο πρώτος μελετητής του φαινομένου.

«Χαμογελούσε ανήσυχος, κάνοντας στερεότυπες κινήσεις με τα δάχτυλα του και σταυρώνοντας τα στον αέρα. Κουνούσε το κεφάλι του από τη μια πλευρά στην άλλη, ψιθυρίζοντας ή μουρμουρίζοντας την ίδια μελωδία. Περιέστρεφε με μεγάλη ευχαρίστηση οτιδήποτε μπορούσε να πιάσει για περιστροφή… Όταν τον έφεραν σε ένα δωμάτιο, αδιαφορούσε παντελώς για τους ανθρώπους και αμέσως πήγαινε σ' αντικείμενα (και) κατά προτίμηση σ' εκείνα που μπορούσε να περιστρέφει… Οργισμένα, έσπρωχνε σιγά - σιγά το

χέρι που βρισκόταν στο δρόμο του ή το πόδι που βημάτιζε πάνω σ' ένα από τα σχήματά του…». (Kanner 1943, 1973: 3-5).

Η διάγνωση του αυτισμού δεν θεωρείται εύκολη διαδικασία γιατί δεν πραγματοποιείται, τουλάχιστον έως σήμερα, με αιματολογικές ή άλλες εργαστηριακές εξετάσεις. Βέβαια εργαστηριακές εξετάσεις γίνονται με σκοπό να αποκλειστεί το ενδεχόμενο άλλης διαταραχής ή νόσου που μπορεί να βρίσκεται πίσω από την αυτιστικού τύπου συμπεριφορά (Νότας, 2005). Η πρώιμη και έγκαιρη διάγνωση του αυτιστικού συνδρόμου, αποτελεί αναγκαία προϋπόθεση. Σίγουρα οι ταμπέλες δεν είναι αποδεκτές από πολλούς, ωστόσο μπορεί να αποδειχθούν χρήσιμες και ωφέλιμες, αφού χωρίς μια σωστή και έγκαιρη διάγνωση, τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος μπορεί να καταδικαστούν σε μια ζωή υποτιμημένη, με ανεπαρκή πρόνοια και χωρίς αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών τους. Όσο αφορά τους ενήλικες, μια σωστή και σαφής διάγνωση είναι συχνά επιθυμητή, με σκοπό να εξηγήσει γιατί είναι μια συμπεριφορά αινιγματική, παράξενη (Νότας, 2005).

Συχνά η διάγνωση του αυτισμού γίνεται στην ηλικία των δυόμιση έως τριών ετών. Εντούτοις, πρόσφατες έρευνες αναφέρονται στη δυνατότητα τα συμπτώματα να αναγνωρισθούν από τη βρεφική ηλικία. Σημαντικές πληροφορίες δίνουν οι παρατηρήσεις των γονέων σχετικά με την αναπτυξιακή εξέλιξη του παιδιού τους, καθώς και οι εξειδικευμένες γνώσεις των παιδιάτρων. Ωστόσο, τόσο οι γονείς, όσο και οι γιατροί δεν είναι εξειδικευμένοι να αναγνωρίσουν τα πρώιμα σημάδια του αυτισμού. Υπάρχει πάντα η πιθανότητα ο αυτισμός να συνυπάρχει με μια σειρά άλλων κλινικών συνθηκών, με αποτέλεσμα ακόμη και πολύ έμπειροι επαγγελματίες να δυσκολευτούν στη διάγνωση. Η διάγνωση στηρίζεται στο χαρακτηριστικό πρότυπο ποιοτικών αποκλίσεων, στους τομείς της αμοιβαίας κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της επικοινωνίας, της σκέψης-φαντασίας και στο επαναληπτικό πρότυπο ενδιαφερόντων και συμπεριφοράς (Wing 1996, ICD-10, 1992, DSM-IV, 1994, DSM-5, 2013).

1.2.1.Διαγνωστικά κριτήρια του Kanner (1943)

Όπως αναφέρει ο Φώτιος (2005), ο Kanner πρώτος το 1943 περιέγραψε τα διαγνωστικά κριτήρια του αυτισμού, τα οποία είναι:

1) *Αδυναμία να δημιουργήσει σχέσεις*. Δυσκολία στις διαπροσωπικές σχέσεις και έντονη ενασχόληση με αντικείμενα.
2) *Καθυστέρηση στην εξέλιξη της γλώσσας* (σύμφωνα με τα αναπτυξιακά ορόσημα).
3) *Μη επικοινωνιακή χρήση της γλώσσας.*
4) *Ηχολαλία.* Επανάληψη λέξεων και φράσεων, μέσα από τα ακουστικά τους ερεθίσματα.
5) *Λανθασμένη χρήση των αντωνυμιών.* Χρησιμοποιούν το «εσύ» αντί το «εγώ», την αντωνυμία «αυτός» ή το όνομά τους αντί για την αντωνυμία «εγώ».
6) *Επαναλαμβανόμενο και στερεοτυπικό παιχνίδι.* Το παιχνίδι του δεν είναι φανταστικό, είναι συγκεκριμένο, χωρίς την ανάπτυξη ρόλων που αναπαράγουν την καθημερινότητά του.
7) *Δυσκολία, σθεναρή αντίδραση στις αλλαγές, επιμονή για αναβλητικότητα.*
8) *Πολύ καλή μνήμη σε γεγονότα.* Παρατηρείται μια τάση απομνημόνευσης, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι η επαναλαμβανόμενη γνώση έχει αποκτηθεί από αυτό.
9) *Φυσιολογική ανάπτυξη σωματική* (*αστιγμάτιστη εμφάνιση*, όπως περιέγραψε ο Kanner). Η εξωτερική εμφάνιση των παιδιών με ΔΑΦ, δεν παρέπεμπε σε καμία διαταραχή, σύνδρομο ή αναπηρία.

Αργότερα ο ίδιος, περιόρισε τα συμπτώματα σε δύο βασικές ιδιότητες.

1) *Εμμονή στο αμετάβλητο* των καθημερινών επαναλαμβανόμενων δραστηριοτήτων.
2) *Υπερβολική κοινωνική απομόνωση*.

1.2.2.Διαγνωστικά κριτήρια κατά τον Rutter (1990)

Όπως αναφέρει ο Φώτιος (2005), κατά τον M. Rutter τέσσερα είναι τα κριτήρια που ορίζουν τα χαρακτηριστικά του αυτισμού:

1) Στις κοινωνικές σχέσεις υπάρχει γενική αποτυχία στην ανάπτυξή τους και ταυτόχρονα συνδυάζονται και με άλλες αποκλίσεις στις διαπροσωπικές σχέσεις.
2) Επιβραδυνόμενη και αποκλίνουσα γλωσσική ανάπτυξη, με ορισμένες χαρακτηριστικές εκδηλώσεις (ηχολαλία, αδυναμία επικοινωνιακής χρήσης της γλώσσας), δυσανάλογη με το νοητικό δυναμικό του παιδιού.

3) Εμμονή στην ομοιότητα που φαίνεται από τους στερεότυπους τρόπους παιχνιδιού, τις ασυνήθιστες ενασχολήσεις και την αντίσταση στην αλλαγή.
4) Ή ανάπτυξη παρουσιάζει διαταραχές που εμφανίζονται πριν τους 30 μήνες.

1.2.3. Διαγνωστικά κριτήρια DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Disorders IV)

Το DSM-IV είναι ένα διαγνωστικό εγχειρίδιο για την ταξινόμηση των ψυχιατρικών διαταραχών που εκδίδεται από την Αμερικανική Ψυχιατρική Ένωση. Στο DSM-IV, η αυτιστική διαταραχή εντάσσεται στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές και ορίζεται ότι για να τεθεί η διάγνωση τα συμπτώματα θα πρέπει να έχουν κάνει την εμφάνισή τους μέχρι την ηλικία των τριών ετών (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006). Η διάγνωση της αυτιστικής διαταραχής ακόμα και σήμερα γίνεται βάσει των χαρακτηριστικών της συμπεριφοράς του παιδιού και όχι βάσει ιατρικών εξετάσεων, αν και είναι ευρέως αποδεκτό ότι τα αίτια του αυτισμού είναι βιολογικώς προερχόμενα (Γενά, 2002). Σύμφωνα με το «Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο DSM-IV» για την διάγνωση του αυτισμού, το παιδί πρέπει να έχει (Wenar, Kerig, 2011):

Α) Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική αλληλεπίδραση, όπως γίνεται φανερή από δύο τουλάχιστον από τα ακόλουθα:

1. Εμφανής έκπτωση στη χρήση πολλαπλών μη λεκτικών μορφών συμπεριφοράς, όπως η βλεμματική επαφή, η έκφραση του προσώπου, η στάση του σώματος και οι χειρονομίες ρύθμισης της κοινωνικής αλληλεπίδρασης.
2. Αποτυχία σύναψης σχέσεων με συνομηλίκους, σύστοιχων με το εξελικτικό επίπεδο.
3. Απουσία αυθόρμητης αναζήτησης για μοίρασμα της χαράς, των ενδιαφερόντων και των επιτεύξεων με άλλους ανθρώπους (πχ αδυναμία να επιδείξει, να αναφερθεί ή να επισημάνει αντικείμενα ενδιαφέροντος).
4. Απουσία κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας.

Β) Ποιοτική έκπτωση στην επικοινωνία, όπως γίνεται φανερή από τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω:

1. Καθυστέρηση ή παντελής έλλειψη της ανάπτυξης του προφορικού λόγου (που δεν συνοδεύεται από απόπειρα αναπλήρωσης μέσω εναλλακτικών μορφών επικοινωνίας, όπως οι χειρονομίες ή η μίμηση.
2. Σε άτομα με επαρκή ομιλία, εμφανής έκπτωση στην ικανότητα να ξεκινήσουν ή να διατηρήσουν μια συνομιλία με άλλους.
3. Στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας ή ιδιοσυγκρασιακή χρήση της γλώσσας.
4. Απουσία ποικιλόμορφου, αυθόρμητου παιχνιδιού προσποίησης ή παιχνιδιού κοινωνικής μίμησης, σύστοιχου με το εξελικτικό επίπεδο.

Γ) Περιοριστικά, επαναλαμβανόμενα και στερεοτυπικά πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με ένα τουλάχιστον από τα παρακάτω.

1. Εκτεταμένη ενασχόληση με ένα ή περισσότερα στερεοτυπικά και περιοριστικά πρότυπα ενδιαφερόντων που είναι μη φυσιολογικά είτε ως προς την ένταση είτε τον εστιασμό τους.
2. Προφανώς άκαμπτη εμμονή σε συγκεκριμένες μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες.
3. Στερεοτυπικές και επαναλαμβανόμενες κινητικές επιτηδεύσεις (πχ «πέταγμα» ή συστροφή των χεριών ή των δαχτύλων ή σύμπλοκες κινήσεις όλου του σώματος).
4. Επίμονη ενασχόληση με τμήματα αντικειμένων.

Στο DSM-IV δεν προτείνεται κάποια κατηγοριοποίηση των αυτιστικών παιδιών ανάλογα με τη βαρύτητα της συμπτωματολογίας τους. Μία προσπάθεια ταξινόμησης των αυτιστικών παιδιών έγινε από τους Wing και Gould (1979). Ανάλογα με το επίπεδο και την ποιότητα της κοινωνικής αλληλεπίδρασης που παρουσίαζαν τα ταξινόμησαν σε τρείς κατηγορίες. Στην πρώτη κατηγορία εντάσσονται παιδιά που σπάνια προσεγγίζουν αυθόρμητα τους άλλους και τείνουν να απορρίπτουν τις προσπάθειες των άλλων να τα αγγίξουν και να τα προσεγγίσουν. Στη δεύτερη κατηγορία ανήκουν τα παιδιά που δεν πλησιάζουν αυθόρμητα τους άλλους, δέχονται όμως την προσέγγιση των άλλων όταν αυτή λαμβάνει χώρα σταδιακά και όχι απότομα. Στη τρίτη κατηγορία ανήκουν τα παιδιά

που πρόθυμα προσεγγίζουν τους άλλους, αλλά ο τρόπος που χρησιμοποιούν είναι παράξενος και ασυνήθιστος.

1.2.4. Διαγνωστικά κριτήρια International Classification of Diseases 10 (ICD 10) για τον αυτισμό

Το ICD10 είναι η δέκατη αναθεώρηση της Διεθνούς Στατιστικής Ταξινόμησης Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας, από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας. Σύμφωνα με το ICD-10, ο αυτισμός εντάσσεται στις διαταραχές φυσιολογικής ανάπτυξής, στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές εκ των οποίων οι πιο χαρακτηριστικές είναι :

- F84.0 – Αυτισμός της παιδικής ηλικίας (Childhood autism)

Πρόκειται για έναν τύπο σοβαρής αναπτυξιακής διαταραχής που χαρακτηρίζεται από α) την παρουσία παθολογικής ή ελαττωματικής ανάπτυξης του παιδιού, που εκδηλώνεται πριν από την ηλικία των τριών ετών και β) την παρουσία παθολογικής λειτουργικότητας και στα τρία πεδία της ψυχοπαθολογίας δηλαδή την ανταποδοτική κοινωνική αλληλεπίδραση, την επικοινωνία και την περιορισμένη, στερεότυπη, επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά. Επιπρόσθετα με αυτά τα ειδικά διαγνωστικά γνωρίσματα μπορεί να συνυπάρχουν συχνά άλλα μη ειδικά προβλήματα, όπως φοβίες, διαταραχές του ύπνου και της σίτισης, εκρήξεις οργής και επιθετικότητα που στρέφεται κατά του ίδιου του ατόμου.

- F84.1 – Άτυπος αυτισμός (Atypical autism)

Πρόκειται για έναν τύπο σοβαρής αναπτυξιακής διαταραχής που διαφέρει από τον αυτισμό της παιδικής ηλικίας είτε στην ηλικία έναρξης είτε στο ότι δεν εκπληρώνει και τα τρία διαγνωστικά κριτήρια. Αυτή η κατηγορία θα πρέπει να χρησιμοποιείται όταν υπάρχει παθολογική ή ελαττωματική ανάπτυξη του παιδιού που εμφανίζεται μετά την ηλικία των τριών ετών ή όταν δεν υπάρχουν παθολογικά στοιχεία στο ένα ή τα δύο από τα τρία πεδία της ψυχοπαθολογίας που απαιτούνται για τη διάγνωση του αυτισμού (δηλαδή στην κοινωνική αμοιβαία αλληλεπίδραση, την επικοινωνία και την περιορισμένη, στερεότυπη, επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά), αν και μπορεί να

υπάρχουν παθολογικά στοιχεία σε άλλους τομείς. Ο άτυπος αυτισμός εμφανίζεται συχνότερα σε σοβαρά καθυστερημένα άτομα και σε άτομα με μια συγκεκριμένη σοβαρή διαταραχή αντίληψης της γλώσσας.

- F84.5 Σύνδρομο Asperger (Asperger's syndrome)

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

1.2.5. Διαφορές ICD10 και DSN-IV για την αυτιστική διαταραχή

1. Το ICD10 χρησιμοποιείται κυρίως για ερευνητικούς σκοπούς, ενώ το DSM-IV χρησιμοποιείται τόσο για έρευνα όσο και για κλινική πράξη.
2. Το ICD10 περιλαμβάνει περισσότερες κατηγορίες στις αναπτυξιακές διαταραχές και κατά συνέπεια τα κριτήρια του γίνονται πιο αυστηρά και υπάρχει υψηλότερη σαφήνεια στη διάγνωση.
3. Ενώ τα κριτήρια για τον αυτισμό είναι όμοια στο περιεχόμενο (μη φυσιολογική διαταραχή ταυτόχρονα στις τρεις περιοχές: α) κοινωνική συναλλαγή, β) επικοινωνία, γ) περιορισμένη επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά), υπάρχει διαφορά στη μορφή: στο DSM-IV η κλινική διάγνωση γίνεται με βάση ακριβή διαγνωστικά κριτήρια, όπως και με κριτήρια αποκλεισμού (διαφοροδιάγνωση), γεγονός που καθιστά τη διάγνωση πιο έγκυρη και το σχήμα πρόσφορο για την έρευνα.
4. Τέλος το ICD10 δίνει μεγαλύτερη βαρύτητα στις πληροφορίες για το ιστορικό του ατόμου, σχετικά με τη διάγνωση του αυτισμού (Χιτόγλου-Αντωνιάδου, Κεκές & Χιτόγλου-Χατζή, 2000).

1.2.6. Διαγνωστικά κριτήρια DSM-5 για τον αυτισμό (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)

Από την Άνοιξη του 2013, η Αμερικάνικη Ψυχιατρική Εταιρεία εξέδωσε το DSM-V με τα νέα διαγνωστικά κριτήρια στην Ψυχική Υγεία. Μέσα στα νέα αυτά δεδομένα, εξέδωσε και τα νέα διαγνωστικά κριτήρια για τον αυτισμό. Σημαντικές και μεγάλες διαφορές σε σχέση με το DSM-IV και ένας μεγάλος προβληματισμός από τους ειδικούς διάγνωσης και τους ειδικούς παρέμβασης κατά πόσον τα νέα αυτά κριτήρια μπορούν να ορίσουν καλύτερα τον αυτισμό και, και να προσανατολίσουν καλύτερα τους μηχανισμούς παρέμβασης (Google translate).

Τα νέα διαγνωστικά κριτήρια μιλούν πια για «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος 299.00» (¨Autistic Spectrum Disorder¨), αντί του ορισμού «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» (¨Pervasive Developmental Disorders¨) που χρησιμοποιούσε το DSM-IV. Ένα πιο ξεκάθαρο «συμβόλαιο» της πάθησης, μία πιο ξεκάθαρη τοποθέτηση που θα βοηθήσει σίγουρα την πιο ουσιαστική ψυχο-εκπαίδευση των γονέων επάνω στην πάθηση. Αποσαφηνίζεται ότι τα συμπτώματα θα πρέπει να έχουν εκδηλωθεί σε πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο, να προκαλούν κλινικά ελλείμματα στη λειτουργικότητα του παιδιού και να μην επεξηγούνται πιστότερα από νοητική δυσλειτουργία (Αναπτυξιακή Διαταραχή της Νόησης) ή από γενικευμένη αναπτυξιακή καθυστέρηση. Ξεκαθαρίζονται με καλύτερη κωδικοποίηση και αρκετά παραδείγματα οι δυσκολίες στην αλληλεπίδραση, στην κατανόηση των κανόνων που διέπουν στις ανθρώπινες σχέσεις και την πραγματολογία. Από την άλλη, γίνεται ευκρινής η μη ευελιξία στη σκέψη και οι ρουτίνες, η επαναληπτικότητα, οι αυτοερεθισμοί, ο φόβος στις αλλαγές και –για πρώτη φορά – οι σοβαρές αισθητηριακές ιδιαιτερότητας (τομέας που χρόνια αναφερόταν μεν, αλλά δεν είχε συμπεριληφθεί στα διαγνωστικά κριτήρια στο παρελθόν). Τέλος όμως, δεν υπάρχει αναφορά στην καθυστέρηση ή απουσία ομιλίας που υπήρχε στο DSM-IV κάτι για το οποίο θα ήταν καλό να παίρναμε την άποψη των Λογοθεραπευτών, κατά πόσον αυτό θεωρείται πλεονέκτημα ή μειονέκτημα στην διάγνωση και την ψυχοεκπαίδευση των γονέων.

Μια άλλη τεράστια διαφορά, είναι ο διαχωρισμός πια του αυτιστικού φάσματος σε 3 κατηγορίες βαρύτητας με βάση το επίπεδο λειτουργικότητας. Στην ουσία οι

διαγνώσεις «Αυτιστική Διαταραχή», «Σύνδρομο Asperger's» και «Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη άλλως προσδιοριζόμενη» ενώνονται κάτω από τη διάγνωση «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος». Ωστόσο, η διαταραχή χωρίζεται τώρα ανάλογα με την βαρύτητα των συμπτωμάτων στο Επίπεδο 3 – «Ανάγκη ιδιαίτερης ενισχυμένης υποστήριξης» (σοβαρές δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση και την ευελιξία), Επίπεδο 2 – «Ανάγκη ενισχυμένης υποστήριξης» (αξιοσημείωτες δυσκολίες) και Επίπεδο 1 – «Ανάγκη υποστήριξης» (δυσκολίες στα παραπάνω). Έτσι λοιπόν, τα ονόματα δίνουν στην ουσία τη θέση τους στα επίπεδα, τοποθετούμενα όλα μέσα στην «ομπρέλα» του αυτισμού και ελέγχεται στην ουσία η λειτουργικότητα αντί για τα ονόματα.

Στην Ελλάδα, οι ειδικοί διάγνωσης, χρησιμοποιούν το αξιολογητικό εργαλείο ICD-10 στο οποίο ακόμη αναγράφονται οι παθήσεις που δεν αναφέρονται πια στο DSM-5 αλλά αναφέρονταν στο DSM-IV (F84.0 Αυτισμός της παιδικής ηλικίας, F84.1 Άτυπος αυτισμός, F84.2 Σύνδρομο Rett, F84.3 Άλλη αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας, F84.4 Διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεότυπες κινήσεις, F84.5 Σύνδρομο Asperger). Αυτό σημαίνει ότι θα δημιουργηθεί για κάποιο διάστημα σύγχυση στους γονείς, κάτι που θα πρέπει οι ειδικοί να λάβουν σοβαρότατα υπόψη μιλώντας και εκπαιδεύοντας τους γονείς. Η έγκαιρη και σωστή διάγνωση επιτρέπει την παροχή οικογενειακής υποστήριξης, τη μείωση του οικογενειακού άγχους και την κατάλληλη παροχή ιατρικής φροντίδας για το παιδί (Cox et al, 1999).

1.3. *Διαγνωστικά εργαλεία - σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης*

Για την πρώιμη ανίχνευση της διαταραχής του αυτιστικού φάσματος υπάρχουν διαθέσιμα διαγνωστικά εργαλεία προληπτικού χαρακτήρα, με τη μορφή σταθμισμένων κλιμάκων αξιολόγησης. Αναφέρονται τα παρακάτω:

- *Συνέντευξη για Αυτιστική Διάγνωση- Αναθεωρημένο (Autism Diagnostic Interview, Revised)(ADI-R)*

Αποτελεί μια δομημένη συνέντευξη που χρησιμοποιείται εδώ και δεκαετίες για τη διάγνωση του αυτισμού, της διάκρισής του από άλλες αναπτυξιακές διαταραχές και του προγραμματισμού θεραπείας. Χρησιμοποιείται για παιδιά και ενήλικες με διανοητική

ηλικία πάνω από 24 μηνών. (Le Couteur, Lord, C., Rutter, Western Psychological Services (Δυτικές Υπηρεσίες Ψυχολογίας), 2003).

- *Γενικό Πρόγραμμα Διαγνωστικής Παρατήρησης Αυτισμού (The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic) (ADOS-G)*

Το Γενικό Πρόγραμμα Διαγνωστικής Παρατήρησης Αυτισμού (ADOS-G) είναι ένα τυπικό μέτρο παρατήρησης κοινωνικών και επικοινωνιακών ελλειμμάτων που σχετίζονται με το φάσμα του αυτισμού. Το ADOS-G είναι ένα διαγνωστικό εργαλείο που αξιολογεί τις κοινωνικές ικανότητες και συμπεριφορές στον τομέα της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, του παιχνιδιού και της συμβολικής χρήσης των αντικειμένων, για άτομα που υπάρχει η υποψία διαταραχής του φάσματος του αυτισμού, αφορά παιδιά από δεκαπέντε μηνών έως και ενήλικες. Πρόκειται για μια ημιδομημένη τυποποιημένη αξιολόγηση, περιλαμβάνει τέσσερις ενότητες τριάντα λεπτών (Lord et al, 2000).

- Το Πρόγραμμα Προγλωσσικού Διαγνωστικού Ελέγχου (Pre-Linguistic Autism Diagnostic Observation Schedule) (PL-ADOS), αναπτύχθηκε ως μια εναλλακτική στη χρήση του ADOS για παιδιά που είναι κάτω των 5 ετών και δεν έχουν αναπτύξει ακόμη το λόγο (Dilavore, Lord & Rutter, 1995).

- *Η Λίστα Αυτισμού για Βρέφη (Checklist for Autism in Toddlers) (CHAT)*

Η Λίστα Αυτισμού για Βρέφη, συντάχθηκε και σταθμίστηκε από τους Baron-Cohen, Allen and Gillberg (1992). Το CHAT είναι ένα σχετικά απλό ερωτηματολόγιο, το οποίο επιτρέπει τον εντοπισμό παιδιών που διατρέχουν αυτιστικό κίνδυνο από την ηλικία των 18 μηνών (Baron- Cohen et al, 2000). Περιλαμβάνει ερωτήσεις που απευθύνονται στους γονείς και σε ειδικούς σχετικούς με την ανάπτυξη του παιδιού.

- *Κλίμακα Αξιολόγησης Παιδικού Αυτισμού*. 2η έκδοση *(Childhood Autism Rating Scale, Second Edition) (C.A.R.S,2)*

Η Κλίμακα Αξιολόγησης Παιδικού Αυτισμού χρησιμοποιείται από τα 2 έτη και πάνω και κάνει διάκριση των παιδιών με αυτισμό, από τα παιδιά με σοβαρά νοητικά ελλείμματα και καθορίζει τα συμπτώματα μέσω ποσοτικών χαρακτηρισμών που στηρίζονται στην απευθείας παρατήρηση. Προσδιορίζει τη σοβαρότητα του αυτισμού,

συμπεριλαμβανομένου και του συνδρόμου Asperger (Schopler, Mary, Von Bourgondien, & Love, 2009)

- *Κλίμακα Κοινωνικής Ανταπόκρισης (Social Responsiveness Scale)(S.R.S)*

Η Κλίμακα αυτή διακρίνει τις συνθήκες του αυτιστικού φάσματος από άλλες παιδιατρικές ψυχιατρικές καταστάσεις, αναγνωρίζοντας την παρουσία και την έκταση της αυτιστικής κοινωνικής δυσλειτουργικότητας. Αναφέρεται σε παιδιά τεσσάρων ετών έως δεκαοκτώ ετών. Ο χρόνος εφαρμογής είναι 15-20 λεπτά (Constantino, 2002).

- *Αυστραλιανή Κλίμακα Αξιολόγησης για το σύνδρομο Asperger (Australian Scale for Asperger's Syndrome) (ASAS)*

Έχει σχεδιαστεί για να εντοπίζονται συμπεριφορές και ικανότητες ενδεικτικές του συνδρόμου Asperger. Αναφέρεται σε παιδιά από επτά έως δώδεκα ετών (Attwood 1998).

- *Λίστα Ελέγχου Αισθητήριου Προφίλ – Αναθεωρημένη (Sensory Profile Checklist Revised) (SPCR)*

Αποτελεί ένα ολοκληρωμένο και περιεκτικό εργαλείο αξιολόγησης για παιδιά με αυτισμό και σύνδρομο Asperger. Περιλαμβάνει 232 ερωτήσεις για τις αισθητηριακές δυνατότητες και αδυναμίες των παιδιών. Οι ερωτήσεις απευθύνονται σε γονείς, έχει σχεδιαστεί προκειμένου να εντοπίζει τις κατάλληλες θεραπευτικές δραστηριότητες (Bogdashina, 2003).

- *Κλίμακα Αξιολόγησης Διαταραχών Asperger του Gilliam (Gilliam Asperger's Disorder Scale) (GADS)*

Είναι σταθμισμένη σύμφωνα με τους πιο πρόσφατους και συναφείς ορισμούς και τα διαγνωστικά κριτήρια της διαταραχής του Asperger, παρέχει την απαραίτητη τεκμηρίωση για τη διάγνωση της διαταραχής, από άτομα με αυτισμό και άλλες διαταραχές συμπεριφοράς, Η GADS χρησιμοποιείται σε άτομα από τριών ετών έως είκοσι δύο ετών. Χρόνος διάρκειας χορήγησης πέντε έως δέκα λεπτά (Gilliam, 2001).

- *Οδηγίες Συνέντευξης για τη Διάγνωση του Συνδρόμου Asperger (Monteiro Interview Guidelines for Diagnosing Asperger's Syndrome)(MIGDAS)*

Αποτελεί ένα ποιοτικό εργαλείο που παρέχει οδηγίες συνέντευξης για τη διάγνωση του συνδρόμου Asperger από μια ομάδα προσέγγισης (μέλη ομάδα αξιολόγησης, συνήθως φοιτητών) (Monteiro). Είναι μία αποτελεσματική μέθοδος συλλογής και οργάνωσης των πληροφοριών που απαιτούνται για τη διάγνωση, καθώς επίσης και για τη διαφοροποίηση των μορφών του αυτισμού υψηλής λειτουργικότητας, σε νήπια, παιδιά και εφήβους. Καλύπτει τρεις τομείς: Γλώσσα και Επικοινωνία, Κοινωνικές σχέσεις και συναισθηματικές αντιδράσεις, Αισθητηριακή Χρήση και ενδιαφέροντα. Χρόνος χορήγησης 30-90 λεπτά (Monteiro, 2008).

- *Κλίμακα βρεφικής ανάπτυξης (Bayley scales II) BSID*

Η κλίμακα Bayley scales II (Bayley 1993) αποτελεί μια επανέκδοση της κλασσικής Bayley scales για τη βρεφική ανάπτυξη για παιδιά από τη βρεφική έως τη προσχολική ηλικία (1-42 μηνών). Σε κλινικούς χώρους, η κλίμακα χρησιμοποιείται για να αναγνωρίσει παιδιά με αναπτυξιακή καθυστέρηση ή παιδιά υψηλού κινδύνου. Μπορεί να χορηγηθεί σε μια ή δυο ενότητες και χρειάζονται 45 με 60 λεπτά για να συμπληρωθεί. Οι τρεις κλίμακες που χρησιμοποιεί είναι: 1) Γνωστική-Νοητική: περιλαμβάνει εκτίμηση αισθητηριακών και αντιληπτικών ικανοτήτων, μνήμης, επίλυσης προβλημάτων, εκφοράς λόγου και επικοινωνιακών δεξιοτήτων 2) Κινητική: περιλαμβάνει εκτίμηση του βαθμού ελέγχου του σώματος και της λεπτής κινητικότητας 3)Συμπεριφοράς: περιλαμβάνει μέτρηση της προσοχής και της διέγερσης, προσανατολισμού και συναισθηματικού ελέγχου.

- *Κλίμακα αξιολόγησης του ψυχοπαιδαγωγικού προφίλ του παιδιού (P.E.P/P.E.P-R test)*

1. Η κλίμακα δημιουργήθηκε για την αξιολόγηση αυτιστικών παιδιών και τον σχεδιασμό αποτελεσματικών παρεμβάσεων. Είναι ένα ¨εύκαμπτο¨ τεστ που μας δίνει πληροφορίες σε τρία επίπεδα (Χίτογλου-Αντωνιάδου, Κεκές, & Χίτογλου-Χατζή, 2000):

2. Προφίλ των ικανοτήτων του αυτιστικού παιδιού σε επτά λειτουργικούς τομείς: Μίμησης/ Αισθητηριακής αντίληψης/ Λεπτής κινητικότητας/ Αδρής

κινητικότητας/ Οπτικοκινητικού συντονισμού/ Γνωστικών λειτουργιών/ Γνωστικής λεκτικής λειτουργίας.

3. Αξιολόγηση του βαθμού σοβαρότητας της παθολογικής συμπεριφοράς.
4. Με βάση τα αποτελέσματα, δίνει τη δυνατότητα δημιουργίας ενός εξατομικευμένου προγράμματος για το παιδί, σε παιδαγωγούς και γονείς και άλλους ενδιαφερόμενους

- *Η κλίμακα αξιολόγησης/ ερωτηματολόγιο ελέγχου* (*The PDD assessment scale/screening questionnaire)*

Είναι ένα πειραματικό εργαλείο ελέγχου το οποίο βασίζεται στα κριτήρια του DSM-IV για τον αυτισμό. Αξιολογεί τις δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση, τις δυσκολίες στο λόγο και την επικοινωνία και το συμβολικό παιχνίδι-φαντασία (Grossman, 2000-2014).

- *Κλίμακα Διερεύνησης Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών (Pervasive Developmental Disorders Screening Test-II) (PDDST-II)*

Αποτελεί ένα κλινικό εργαλείο διερεύνησης διαταραχών του φάσματος του αυτισμού. Σχεδιάστηκε για να διευκολύνει την έγκαιρη ανίχνευση των διαταραχών, ώστε να καταστεί δυνατόν η έγκαιρη παρέμβαση από γονείς και επαγγελματίες. Χρησιμοποιείται για παιδιά της πρώιμης παιδικής ηλικίας, από τη γέννηση έως 18 μηνών. Ο χρόνος που απαιτείται για τη χορήγησή του είναι από δέκα έως είκοσι λεπτά (Siegel, 2004).

- *Ερωτηματολόγιο Ελέγχου Αυτισμού (Autism Screening Questionnaire) (ASQ)*

Το (ASQ) αποτελεί μια προσπάθεια ανάπτυξης ενός αξιόπιστου και έγκυρου διαγνωστικού εργαλείου σύμφωνα με τα τελευταία διαγνωστικά κριτήρια για τον αυτισμό. Βασίζεται στην αναθεωρημένη έκδοση του ADI algorithm (Lord et al, 1994) που χρησιμοποιείται από το ICD-10 και από το DSM-IV. Σχεδιασμένο από τους Berument, Rutter, Lord, Pickles and Bailey (1999), χρησιμοποιείται για όλες τις ηλικιακές ομάδες, συμπληρώνεται από τους φροντιστές του παιδιού που μπορεί να έχει διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Το ASQ αποτελείται από 40 ερωτήσεις που βασίζονται

μεν στο ADIR, αλλά έχουν τροποποιηθεί ώστε να είναι κατανοητές από τους γονείς χωρίς επιπλέον επεξηγήσεις. Διατίθεται σε δυο εκδόσεις, μια για παιδιά κάτω των 6 ετών και μία άλλη για παιδιά άνω των 6 ετών. Το ASQ αποδείχτηκε αποτελεσματικό διαγνωστικό εργαλείο για παιδιά από 4 ετών και άνω. Φυσικά, όπως κάθε ερωτηματολόγιο, δεν μπορεί να παρέχει από μόνο του τη διάγνωση.

- *Το ελληνικό WISC- III*

Πρόκειται για την ελληνική έκδοση της γνωστής κλίμακας νοημοσύνης για παιδιά, Wechsler Intelligence Scale for Children. Βασίστηκε στην τρίτη αναθεωρημένη αμερικανική έκδοση του 1991 (WISC-III) και στη βρετανική έκδοση του 1992 (WISC-III UK). Έχει όλα τα δομικά και ψυχομετρικά χαρακτηριστικά των κλιμάκων νοημοσύνης, όπως την όρισε και προσπάθησε να τη μετρήσει ο David Wechsler. Θεωρείται παγκοσμίως το πλέον αξιόπιστο και έγκυρο ψυχομετρικό εργαλείο για την αξιολόγηση των γνωστικών λειτουργιών στα παιδιά, και συνεισφέρει αποτελεσματικά στη διάγνωση μαθησιακών δυσκολιών, νοητικής καθυστέρησης, δυσλεξίας, προβλημάτων αναπτυξιακού τύπου ή προβλημάτων προσαρμογής στο σχολείο. Χορηγείται σε παιδιά ηλικίας από έξι ετών έως και δέκα έξι ετών και 11 μηνών. Στην Ελλάδα εκδόθηκε το 1997. Η εργασία της προσαρμογής και της στάθμισης διεκπεραιώθηκε στο Ψυχομετρικό Εργαστήριο του Τμήματος Φιλοσοφίας, Παιδαγωγικής και Ψυχολογίας της Φιλοσοφικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών. Η στάθμιση έγινε σε πανελλήνιο αντιπροσωπευτικό δείγμα 956 παιδιών ηλικίας 6 έως 16 ετών. Η έρευνα στα σχολεία σε ολόκληρη την επικράτεια, έγινε με την έγκριση του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων και του Παιδαγωγικού Ινστιτούτου. Συμμετείχαν 123 σχολεία. Υπεύθυνοι της ελληνικής έκδοσης είναι οι: Δ.Δ. Γεώργιας, Ι.Ν. Παρασκευόπουλος, Η.Γ. Μπεζεβέγκης και Ν. Δ. Γιαννίτσας.

- *Το ελληνικό WISC- V*

Η κλίμακα WISC-V (Wechsler Intelligence Scale for Children Fifth Edition) είναι η πλέον συχνά χρησιμοποιούμενη, σε παγκόσμιο επίπεδο, κλίμακα νοητικής αξιολόγησης για παιδιά. Η Κλίμακα Νοημοσύνης για Παιδιά, Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC) χρησιμοποιείται σε όλα τα διαγνωστικά κέντρα της χώρας

(π.χ. ΚΕΔΔΥ, Ιατροπαιδαγωγικές Υπηρεσίες Γ.Ν., Μονάδες Ψυχικής Υγείας κ.λπ.) καθώς και από ιδιώτες ψυχολόγους, και κρίνεται απαραίτητη για τη διάγνωση, και τον σχεδιασμό εξατομικευμένου προγράμματος. Τα αποτελέσματα μπορούν να αποτελέσουν οδηγό για παρεμβάσεις και αποφάσεις ένταξης σε κατάλληλα πλαίσια, προσφέροντας πολύτιμη κλινική πληροφόρηση. Οι βελτιώσεις-αναθεωρήσεις που περιλαμβάνει η πέμπτη έκδοση του WISC ενισχύουν περαιτέρω την ήδη σημαντική συμβολή της κλίμακας στην ψυχολογική αξιολόγηση των παιδιών. Με αυτή προκύπτουν πέντε διαφορετικοί δείκτες νοημοσύνης πέραν του Γενικού Δείκτη (ο Δείκτης Λεκτικής Κατανόησης, ο Δείκτης Οπτικοχωρικής Αντίληψης, ο Δείκτης Ρέοντα Συλλογισμού, ο Δείκτης Εργαζόμενης Μνήμης και ο Δείκτης Ταχύτητας Επεξεργασίας) σε αντίθεση με τους τρεις που ήταν διαθέσιμοι στο WISC–III.

- *Κλίμακα αξιολόγησης της νοημοσύνης παιδιών προσχολικής και πρωτοβάθμιας ηλικίας (Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence) (WPPSI)*

Για μικρότερα παιδιά, δύο ετών και έξι μηνών έως επτά ετών και επτά μηνών, υπάρχει άλλο τεστ, γνωστό με τα αρχικά WPPSI (Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence). Αυτή η έκδοση του τεστ νοημοσύνης Wechsler βρίσκεται αυτή τη στιγμή στην τέταρτη έκδοση (συχνά αναφέρεται ως WPPSI-IV).

- *Κλίμακα αξιολόγησης της νοημοσύνης ενηλίκων (Wechsler Adult Intelligence Scale)(WAIS)*

Για εφήβους άνω των 16 ετών και ενήλικους, υπάρχει το Wechsler Adult Intelligence Scale.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^{ο} Αίτια, Συμπτωματολογία-Επιδημιολογία, Θεραπευτικές προσεγγίσεις – παρεμβάσεις.

2.1. *Αίτια της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)*

Οι αιτίες μπορεί να είναι διαφορετικές ή και άγνωστες, να ποικίλουν από άτομο σε άτομο ή και να συνυπάρχουν Δεν υπάρχει αιτία, αλλά αλυσίδα αιτών που θέτουν το άτομο σε κίνδυνο (Χίτογλου-Αντωνιάδου, 2000).

Πιθανά αίτια της ΔΑΦ

- Διαταραχές του μεταβολισμού του εγκεφαλικού κυττάρου (αύξηση της γλυκόζης).
- Βιοχημικές διαταραχές σε επίπεδα νευροδιαβιβαστών (ντοπαμίμης και παραγώγων, ιδιαίτερα της σεροτονίνης).
- Μειωμένη κυκλοφορία αίματος σε ορισμένες περιοχές του εγκεφάλου (αριστερά).
- Δυσλειτουργία της παρεγκεφαλίδος, της μετωπιαίας ή προετωπιαίας περιοχής.
- Τραυματισμού εγκεφάλου, ανοξία.
- Ενδοκρινολογικά αίτια, (αύξηση της τεστοτερόνης).
- Ιοί όπως: έρπης, ερυθρός, κυτταρομεγαλοϊός.
- Γενετικά αίτια (γενετική προδιάθεση και γενετικούς παράγοντες).
- Χρωματοσωμικές ατυπίες (εύθραυστο-Χ).
- Δυσλειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος (τα αυτιστικά παιδιά είναι πιο ευαίσθητα σε μολύνσεις πχ μύκητες, Candida albicans ή βακτήρια, κλωστοβακτηρίδιο).
- Δυσαπορρόφηση τροφίμων, έλλειψη ενζύμων.
- Παραγωγή τοξικών ουσιών από μύκητες στο έντερο, με συνέπεια αφύσικες συμπεριφορές.

Τα προβλήματα από την παρεγκεφαλίδα επηρεάζουν την ισορροπία, την προσοχή και την αισθητηριακή αντίληψη από ερεθίσματα μυών και τενόντων. Παρ’ όλα αυτά η ΔΑΦ δεν εξηγείται από νευρολογικά αίτια. Κάθε Αυτιστικό παιδί είναι διαφορετικό από το άλλο. Κάθε μια από τις πιθανές αιτίες που προαναφέρθηκαν, αιτιολογεί κάποια

συμπεριφορά, αλλά όχι το σύνολο της παθολογίας του Αυτισμού. Έτσι ακόμη και σήμερα ο Αυτισμός παραμένει ένα αίνιγμα (Χίτογλου-Αντωνιάδου και συν., 2000). Οι έρευνες σε μεγάλο βαθμό επικεντρώνονται στη γενετική βάση. Προγενετικός έλεγχος και προγενετική συμβουλευτική δεν είναι δυνατόν να γίνει μέχρι στιγμής, τα αποτελέσματα των έως τώρα ερευνών δεν μας οδηγούν σε ασφαλή συμπεράσματα, άρα ουδεμία πρόγνωση είναι επιβεβαιωμένη. Η ερευνητική δραστηριότητα συνεχίζεται και είναι έντονη (Νότας, 2005).

Όπως αναφέρουν οι Bailey, Phillips & Rutter (1996), οι ερμηνείες σχετικά με τα αίτια της Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος ποικίλουν, ωστόσο οι περισσότερες απόψεις συγκλίνουν στην ισχυρή επίδραση των γενετικών παραγόντων, καθώς τα συμπτώματα αναπτύσσονται και εγκαθίστανται στο έδαφος μιας εγκεφαλικής δυσλειτουργίας.

Έρευνες στους τομείς της νευρολογίας, της νευροφυσιολογίας, της μοριακής βιολογίας και απεικονιστικοί μέθοδοι του εγκεφάλου, ρίχνουν φως σε ορισμένους μόνο μηχανισμούς της λειτουργίας του εγκεφάλου του αυτιστικού παιδιού. Ο αυτισμός είναι το αποτέλεσμα μιας νευρολογικής διαταραχής που επηρεάζει την λειτουργία του εγκεφάλου και σαν αποτέλεσμα τους διάφορους τομείς της ανάπτυξης κατά έναν ασταθή και ακανόνιστο τρόπο (Χίτογλου-Αντωνιάδου και συν., 2000).

Νέα διεθνή επιστημονική έρευνα από τους Robinson et al. (2016), αναφέρει ότι όλοι οι άνθρωποι διαθέτουν στο DNA τους γονίδια που σχετίζονται με τη διαταραχή του αυτισμού. Η μελέτη κατέληξε στο συμπέρασμα ότι, εφόσον όλος ο πληθυσμός έχει σε κάποιο βαθμό γονίδια που προδιαθέτουν για αυτισμό, είναι μάλλον αδύνατο να τραβήξει κανείς μια ξεκάθαρη διαχωριστική γραμμή πέρα από την οποία αρχίζει το φάσμα του αυτισμού.

Οι ερευνητές- μεταξύ των οποίων κάποιοι από τα Αμερικανικά Πανεπιστήμια Χάρβαρντ και MIT – με επικεφαλής τον Δρ Μαρκ Ντάλι και την Δρ Ελίζ Ρόμπινσον, οι οποίοι έκαναν τη σχετική δημοσίευση στο περιοδικό γενετικής Nature Genetics, μελέτησαν το γονιδίωμα άνω των 38.000 ανθρώπων. Οι επιστήμονες ανέφεραν ότι τα γονίδια που σχετίζονται με τον αυτισμό και τα οποία είναι είτε κληρονομημένα είτε νέες

μεταλλάξεις (που δεν υπήρχαν στους γονείς), δεν επηρεάζουν σε επίπεδα συμπεριφοράς και ανάπτυξης μόνο όσους έχουν διαγνωστεί με αυτισμό, αλλά λίγο και όλους τους ανθρώπους (Robinson et al., 2016).

2.2. *Συμπτωματολογία - Επιδημιολογία της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος*

2.2.1. Κλινικά χαρακτηριστικά - συμπτωματολογία της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)

Τα άτομα με ΔΑΦ παρουσιάζουν σοβαρές δυσκολίες στην επικοινωνία, πράγμα που τα καθιστά αδύναμα να κατανοήσουν τον κόσμο γύρω τους και τα περιορίζει στην συμμετοχή τους στην κοινωνική ζωή (Φρανσίς, 2007). Δυσκολίες στην επεξεργασία πληροφοριών, στη σημασία διφορούμενων εννοιών από τα συμφραζόμενα, στην αναγνώριση συνολικής σημασίας, στην ανάκληση οργανωμένου υλικού, στην επιλογή θέματος συζήτησης, στη διεύρυνση θεματικών ενοτήτων, στη δόμηση αφηγήματος (Frith, 1989), η κατανόηση πρόθεσης του συνομιλητή, η ερμηνεία της συμπεριφοράς του συνομιλητή, η επεξεργασία επικοινωνιακού πλαισίου, η διόρθωση της συζήτησης (Leinonen & Kerbel, 1995), είναι κάποιες από τις δυσκολίες που εμποδίζουν τον επικοινωνιακό λόγο στα άτομα με ΔΑΦ.

Άλλοτε ελλείψεις και άλλοτε πλεονασμοί παρατηρούνται στη συμπεριφορά του παιδιού με ΔΑΦ με συνέπεια τη δυσκολία στην κοινωνική προσαρμογή του. Συνοψίζοντας, στα αυτιστικά παιδιά/ εφήβους παρουσιάζονται τα παρακάτω χαρακτηριστικά (Φώτιος, 2001):

- Ηχολαλία, ακατάλληλη άρθρωση, ακατάλληλοι κυματισμοί φωνής, ακατάλληλη ένταση, ασυνάρτητος λόγος, συνοπτικά, εμφανίζεται ένας διαταραγμένος λόγος
- Ανταγωνιστικότητα
- Βλέπουν το μικρό, όχι το γενικό
- Η μνήμη τους μοιάζει με slides, δηλαδή είναι διακεκομμένη
- Καλή μνήμη

- Τους αρέσει η ρουτίνα
- Παρακολουθούν «σαπουνόπερες» και γενικά όχι καλά προγράμματα στην τηλεόραση κι επηρεάζονται από αυτά.
- Υπερβολική προσκόλληση στον ένα γονέα και τέλεια αδιαφορία μετά
- Δουλεύουν τέλεια όταν κάνουν μια δουλειά
- Ανταποκρίνονται έντονα σε οσμές
- Δυσκολία στην εστίαση προσοχής (στενή και ιδεοληπτική)
- Άκαμπτο τρόπο λειτουργίας της μνήμης
- Τάσεις απομόνωσης (με σύνδρομο Asperger)
- Ελάχιστα ενδιαφέροντα (με σύνδρομο Asperger)
- Προσκολλώνται σε αυτά που τους ενδιαφέρουν (με σύνδρομο Asperger)
- Διάσπαση
- Εστιάζουν υπερβολικά στις λεπτομέρειες
- Έλλειψη της έννοιας του νοήματος
- Συγκεκριμένη σκέψη
- Δυσκολία συνδυασμού ή συσχέτισης ιδεών
- Δυσκολία με την οργάνωση και τις ακολουθίες
- Λεπτές κινητικές δυσκολίες π.χ. γραφή, σειρά στο τετράδιο (με σύνδρομο Asperger)
- Προβλήματα με την απόσταση π.χ. όχι κοντινή απόσταση μεταξύ μας ή να κάθεται με την πλάτη στον τοίχο
- Ακαμψία στη σκέψη

- Φτωχή συμπεριφορά
- Έλλειψη φαντασίας
- Περιορισμένα παιχνίδια, ένδεια στο παιχνίδι
- Αγγίζουν, καταλαβαίνουν την επιφάνεια των πραγμάτων
- Συναισθήματα όχι πολύ έντονα, χωρίς να μπορούν να τα εκφράσουν
- Βγάζουν εκδικητικότητα, θυμούνται και δεν ξεχνούν
- Προβλήματα στην προσωδία, δηλαδή μιλούν κοφτά ή τραγουδιστά ή ανεβάζουν τον τόνο της φωνής τους
- Δυσκολία στην κρίση
- Δυσκολία επιλεκτικότητας πληροφοριών
- Δυσκολία στη μάθηση
- Δυσκολία στη μίμηση κινήσεων
- Μπέρδεμα των κατευθύνσεων, αριστερά-δεξιά, μπρος- πίσω, πάνω – κάτω
- Βιαστικές, γρήγορες ματιές
- Επίμονο κοίταγμα για πολύ ώρα και πολύ σταθερά
- Παλινδρομικές κινήσεις
- Βάδισμα στις μύτες των ποδιών
- Αδέξιες, μη χαριτωμένες κινήσεις
- Παράξενη στάση σώματος
- Έλλειψη φόβου για τον πραγματικό κίνδυνο
- Γέλιο- κλάμα ξεφωνητό χωρίς λόγο (Wing, 1993 . Γκονέλα, 2006).

Τα αυτιστικά άτομα δεν παρουσιάζουν τα παρακάτω (εξαρτάται από το επίπεδο/βαρύτητα της διαταραχής (Γκονέλα, 2006):

- Αίσθηση του κινδύνου
- Δεν μπορούν να καταλάβουν την αρχή της μίμησης
- Δεν λειτουργεί ο μηχανισμός διάκρισης του σημαντικού από το ασήμαντο
- Κάθε φορά λειτουργεί μόνο μια αίσθηση, όχι όλες μαζί. Ή βλέπουν ή ακούν.
- Δεν συνδυάζουν την προσοχή τους
- Δεν αντιλαμβάνονται τα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες των άλλων
- Δεν συγχρονίζουν το βήμα τους όταν περπατούν με άλλους
- Αυτογνωσία
- Κίνητρα
- Αυτόματη μνήμη
- Ευκολία στους διαλόγους
- Δεν μπορούν να γράψουν διαγώνισμα. Πρέπει να τους εξηγούμε τι θα γράψουν
- Δεν μπορούν να συλλέξουν πληροφορίες από τον κοινωνικό περίγυρο
- Φίλους
- Το προνόμιο της διαισθητικής κατανόησης, δηλαδή είναι άκαμπτα
- Βούληση, δηλαδή υπάρχει διαχωρισμός μεταξύ αυτού που κάνουν και αυτού που έχουν μέσα τους
- Δεν έχουν αναπτύξει τον έλεγχο του σφικτήρα της ουροδόχου κύστης τους
- Δεν έχουν κυριολεκτική σκέψη, π.χ. στην ερώτηση: τι είναι πορτοκάλι; Απαντούν: στρογγυλό, πορτοκαλί, όχι όμως φρούτο

- Δεν μπορούν να κάνουν γενίκευση και ταξινόμηση
- Αντίληψη της πραγματικότητας
- Φαντασία

Ένα από τα βασικά κοινά χαρακτηριστικά των παιδιών με αυτισμό είναι της κοινωνικής απομόνωσης -συχνά αναφέρεται και ως κοινωνική απόσυρση, κοινωνική μειονεξία, έλλειψη κοινωνικοποίησης, δεν αναπτύσσουν δηλαδή τις αναμενόμενες, για την ηλικία τους, μορφές κοινωνικών σχέσεων (Rapin & Wing, 1996). Κλείνονται στον εαυτό τους σαν να ζουν σε ένα δικό τους κόσμο, αδιαφορούν για πρόσωπα και αντικείμενα που τα περιβάλλουν και οι αντιδράσεις τους είναι αγχώδεις και έντονες όταν προσπαθούν να επικοινωνήσουν μαζί τους. Συχνά τρέχουν άσκοπα, φωνάζουν, χτυπιούνται, δαγκώνονται (Φώτιος, 2001).

2.2.2. Επιδημιολογία της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)

Η συχνότητα του αυτισμού ανέρχεται στις 4-5/10.000 γεννήσεις. Παρατηρείται σε όλες τις κοινωνικές τάξεις. Τα άρρενα προσβάλλονται πιο συχνά από τα θήλεα σε αναλογία 4:1, αλλά τα θήλεα νοσούν πιο βαριά (Χίτογλου-Χατζή, 2000).

Οι Cumine, Leach και Stevenson (1998) αναφέρουν ότι το 1993 οι Stefan Ehlers και Cristofer Gillberg δημοσίευσαν τα ευρήματα έρευνας, που διεξήχθη στο Gothenburg σε παιδιά κανονικών σχολείων, στην οποία προσπάθησαν να καθορίσουν την επίπτωση του συνδρόμου Asperger. Τα ευρήματά τους έδειξαν ότι τα παιδιά με σύνδρομο Asperger ήταν 36 σε κάθε 10.000. Στα κριτήρια συμπεριέλαβαν και την καθυστέρηση στην ανάπτυξη λόγου. Όλες οι έρευνες έδειξαν ότι το σύνδρομο είναι πιο συχνό στα αγόρια.

Μεγάλες συστηματικές επιδημιολογικές μελέτες, όμως, έχουν δείξει μια σημαντική αύξηση του επιπολασμού του εκτιμώμενου ποσοστού του αυτισμού, από 2-5/10.000 τη δεκαετία του 1970, σε 6-9/10.000 σε μελέτες που διεξήχθηκαν από το 1987 (Fombonne, 1999). Μια πιο πρόσφατη μελέτη σε παιδιά προσχολικής ηλικίας, αναφέρει ακόμη υψηλότερο επιπολασμό, που ανέρχεται σε 16,8/10.000 για τον αυτισμό και 45,8/10.000 για τις άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (Chakrabarti et al., 2001). Ακόμη πιο πρόσφατες μελέτες, αναφέρουν συχνότητα 30/10.000 για τον αυτισμό, αλλά

σε ακόμα πιο πρόσφατες έρευνες, η εκτίμηση μπορεί να φτάσει τα 60/10.000, ενώ για το σύνδρομο Asperger αναφέρεται συχνότητα 2,5/10.000 (Fombonne, 2003a).

2.3. *Θεραπευτικές προσεγγίσεις-παρεμβάσεις*

2.3.1. *Προβληματισμοί σχετικά με την παρέμβαση*

Ο αυτισμός μέχρι σήμερα δεν προλαμβάνεται με προγεννητικούς ελέγχους, δεν θεραπεύεται, έτσι τα αυτιστικά παιδιά θα γίνουν αυτιστικοί ενήλικες. Δεν υπάρχει συμφωνία στη θεραπευτική προσέγγιση. Όλοι όμως συμφωνούν στην αναγκαιότητα της έγκαιρης πρώιμης διάγνωσης και αντιμετώπισης με σκοπό να αξιοποιηθούν οι μεγάλες δυνατότητες της πλαστικότητας του εγκεφαλικού κύτταρου στο παιδί και η καταλυτική επίδραση μας στην εξέλιξη του. Έτσι θα υπάρχουν ελπίδες βελτίωσης της ανάπτυξης του και μείωσης των παθολογικών συμπεριφορών. Τα φάρμακα χρησιμοποιούνται μόνο για συμπτωματική θεραπεία πχ για τις επιληπτικές κρίσεις, για τη μείωση άγχους ή της επιθετικότητας (Χίτογλου-Αντωνιάδου, 2000). Επιπρόσθετα, η έγκαιρη διάγνωση και η αξιολόγηση μας παρέχουν πληροφορίες για το αναπτυξιακό, νοητικό και ψυχολογικό προφίλ του παιδιού, συντελώντας με αυτό τον τρόπο στο σχεδιασμό ενός κατάλληλου, εξατομικευμένου προγράμματος ειδικής εκπαίδευσης. Δεδομένου ότι τα πρώιμα συμπτώματα της διαταραχής αυτιστικού φάσματος μπορούν να συμβάλλουν σε μη φυσιολογική εξέλιξη της ανάπτυξης του εγκεφάλου (Dawson, Sterling & Faja, 2009), είναι σημαντικό τα παιδιά που εμφανίζουν αυτά τα συμπτώματα να λαμβάνουν κατάλληλη θεραπεία. Το 2001, το Εθνικό Συμβούλιο Έρευνας συνέστησε στα παιδιά προσχολικής ηλικίας που πάσχουν από διαταραχή αυτιστικού φάσματος να λάβουν τουλάχιστον 25 ώρες πρόγραμμα δομημένης παρέμβασης εβδομαδιαίως. Για την παροχή ουσιαστικής βοήθειας στα άτομα με αυτισμό, αυτό θα πρέπει να περιλαμβάνει ένα περιεκτικό πρόγραμμα σπουδών, κατάρτιση γενικευσιμότητας, προβλεψιμότητα και ρουτίνα των παρεμβάσεων, πρόληψη και μείωση σε όλο το φάσμα των προβληματικών συμπεριφορών, ακαδημαϊκή προετοιμασία, χρήση ειδικών τεχνικών για την γενίκευση των δεξιοτήτων που αποκτούνται μέσω του προγράμματος και σε άλλα πλαίσια, όπως στο σπίτι ή στο σχολείο. Σημαντικό είναι σε κάθε παρέμβαση, οι γονείς να συμμετέχουν ενεργά και να έχουν το ρόλο του συν-θεραπευτή, απαραίτητη επίσης είναι η δημιουργία

κατάλληλων εκπαιδευτικών και επαγγελματικών πλαισίων με αυστηρή δομή, (Dawson & Osterling, 1997).

Οι πρωτοποριακές εφαρμογές της θεωρίας της συμπεριφοράς (Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς) από τον Ivar Lovaas συνέβαλλαν καθοριστικά στη ριζική τροποποίηση της αντιμετώπισης του αυτισμού και οδήγησαν στη σύσταση ολοκληρωμένων ψυχοπαιδαγωγικών προγραμμάτων που βοηθούν το παιδί να αποκτήσει από τις στοιχειώδεις δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης ως και την απαραίτητη προετοιμασία για την πλήρη σχολική ένταξη. Η μέθοδος αυτή έχει δοκιμαστεί και μελετηθεί περισσότερο από κάθε άλλη παρέμβαση, είναι αποτελεσματική αν αρχίζει σε μικρή ηλικία (πρώιμη παρέμβαση), προϋποθέτει έγκαιρη διάγνωση, εντατικότητα στη θεραπεία, μεθοδολογία παρέμβασης (οι θεραπευτές να έχουν υποβληθεί σε επαρκή εκπαίδευση-άσκηση και να ασκείται εποπτεία σε αυτούς από εξειδικευμένους θεραπευτές), σημαντική κρίνεται και η συνεργασία της οικογένειας (Lovaas, 1987).

Ελάχιστες είναι οι αξιολογήσεις αποτελεσμάτων θεραπευτικών προγραμμάτων (Eikeseth, 2008 . Helt, Kelly et al. 2008. Reichow & Wolery, 2009 . Rogers & Vismara, 2008) που έχουν δημοσιευθεί μέχρι σήμερα σε έγκυρα περιοδικά. Οι αξιολογήσεις αυτές παρουσιάζουν εκτεταμένη επικάλυψη μεταξύ τους στα προγράμματα που αξιολογούν. Αυτό είναι συνέπεια της χρήσης παρόμοιων υψηλών κριτηρίων εγκυρότητας στην επιλογή προγραμμάτων για αξιολόγηση. Μια από τις μελέτες αυτές προσφέρει και μετα-ανάλυση δεδομένων (Reichow, & Wolery, 2009), στην οποία οι συγγραφείς μελέτησαν άρθρα από βιβλιογραφικές αναφορές με μελέτες και επιλέξιμες εκθέσεις. Τα ευρήματα της ανασκόπησης αυτής, συγκλίνουν στην αναγκαιότητα των πρώιμων εντατικών συμπεριφορικών παρεμβάσεων για τα παιδιά με αυτισμό. Αναφέρουν ότι κατά μέσο όρο οι παρεμβάσεις αυτές αποτελούν αποτελεσματική θεραπεία, ωστόσο οι συγγραφείς συνέστησαν προσοχή στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων, λόγω κενών και περιορισμών βάση τεκμηρίωσης. Αμφιβολίες περί βέλτιστων θεραπευτικών παρεμβάσεων ίσως να υφίστανται πάντα, ωστόσο όλες οι μελέτες συμφωνούν ότι η θεραπεία όποια κι αν είναι, είναι καλύτερη από μη θεραπεία. Είναι απαραίτητο επίσης να σημειωθεί ότι η βελτίωση που παρατηρείται σε σχέση με τη θεραπεία επέρχεται άμεσα και οφείλεται κατά κύριο λόγο σε αυτή.

2.3.2. *Κριτήρια επιλογής της κατάλληλης προσέγγισης για το σχεδιασμό της θεραπευτικής-εκπαιδευτικής παρέμβασης (Νότας, χ χ).*

- Τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού για το οποίο σχεδιάζουμε την παρέμβαση
- Ο βαθμός της συμπτωματολογίας του παιδιού και πως αντιμετωπίζεται σε κάθε προσέγγιση το συγκεκριμένο παιδί
- Το επίπεδο των ικανοτήτων του
- Τα ελλείμματα του
- Πόσο διαταρακτική είναι η συμπεριφορά του
- Ποιοι είναι οι στόχοι που θέτει η προσέγγιση για την πρόοδο του παιδιού
- Ποια επιστημονικά δεδομένα τεκμηριώνουν την επίτευξη των στόχων
- Κατά πόσο ταιριάζει η προσέγγιση με το προσωπικό στυλ, τις ιδέες, τη φιλοσοφία των γονέων και των θεραπευτών-εκπαιδευτών

2.3.3. *Τα σημεία σύγκλισης των προσεγγίσεων (Νότας, χ χ)*

- Η έμφαση που δίνεται στην επικοινωνία
- Η έμφαση που δίνεται στην κοινωνική αλληλεπίδραση
- Η διδασκαλία αποδεκτών εναλλακτικών προτύπων
- Η χρήση οπτικών μέσων
- Η προβλεψιμότητα των καταστάσεων
- Το παιχνίδι
- Η εξατομικευμένη και ομαδική εκπαίδευση
- Η σημασία της γενίκευσης των κεκτημένων δεξιοτήτων
- Η δυνατότητα προσαρμογής και μετάβασης από το ένα πλαίσιο στο άλλο
- Η συμμετοχή των γονέων ως συν-θεραπευτές

2.3.4. *Θεραπευτικές προσεγγίσεις-παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)*

Η συστηματική έρευνα της αιτιολογίας του αυτισμού επηρέασε καθοριστικά τη θεραπευτική πρακτική (Κρουσταλάκης, 1998). Οι δυσκολίες απαιτούν εξειδικευμένες παρεμβάσεις και προσαρμογές στον τομέα της εκπαίδευσης, υποστήριξης της εργασίας

και διαβίωσης των ανθρώπων με αυτισμό καθώς και υποστήριξης και εκπαίδευσης των γονέων τους προκειμένου να βελτιώνονται οι δεξιότητες επικοινωνίας και να αποφεύγεται η ασυλοποίησή τους.

Οι πιο γνωστές θεραπευτικές προσεγγίσεις για την αντιμετώπιση της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ**)** είναι:

Πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης

Οι πρώτες προσπάθειες για Πρώιμη Παρέμβαση ξεκίνησε στις Η.Π.Α. το 1960 με το πρόγραμμα Head Start που είχε σκοπό να υποστηρίξει παιδιά και τις οικογένειες τους. Αποτελεί ένα πρόγραμμα παροχής εκπαίδευσης και κοινωνικής υποστήριξης (Lerner et all, 1980). Στην Ευρώπη η Πρώιμη Παρέμβαση ήταν ένας από τους θεματικούς τομείς στο πλαίσιο των κοινοτικών προγραμμάτων δράσης Hellios I & II που μαζί με την Ευρωπαϊκή Εταιρία (Eurlyaid) για την Πρώιμη Παρέμβαση, δίνουν μια καλή εικόνα για την εξέλιξή της σε θεωρητικό, πολιτικό και πρακτικό επίπεδο (Ζώνιου – Σιδέρη, 1998). Στην Ελλάδα η Πρώιμη Παρέμβαση θεσπίστηκε με το νόμο 3699/2008, ο οποίος αναφέρει στο άρθρο 8 παρ. 1: Ως ΣΜΕΑΕ (Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης) ορίζονται α) για την πρωτοβάθμια εκπαίδευση αα) τα νηπιαγωγεία ΕΑΕ (Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης) και τμήματα Πρώιμης Παρέμβασης που λειτουργούν εντός των νηπιαγωγείων ΕΑΕ (Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης) για μαθητές μέχρι το 7^{ο} έτος της ηλικίας τους.

Ο σκοπός της πρώιμης παρέμβασης (Ζώνιου - Σιδέρη, 1998) είναι να βελτιώσει την επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση των παιδιών, να οδηγήσει στην ανάπτυξη του παιχνιδιού και στην ευελιξία της συμπεριφοράς. Η αποτελεσματικότητα της παρέμβασης, κρίνεται από α) την όσο το δυνατό γρηγορότερη εφαρμογή της, β) την εξατομίκευση των προγραμμάτων τόσο για τα παιδιά όσο και για τους γονείς, γ) τη συστηματική και προγραμματισμένη διδασκαλία, δ) την εντατικοποίηση του προγράμματος, ε) την ανάμειξη και συμβολή της οικογένειας, στ) την αντιμετώπιση του παιδιού ως ολότητα ζ) τη συνεργασία των ειδικών (διεπιστημονική προσέγγιση)

Πρόγραμμα πρώιμης υποστήριξης του Lovaas

Όπως αναφέρει ο Κυπριωτάκης (1997), η επιτυχία του προγράμματος του Lovaas ("Young Autism Project", UCLA, Los Angeles) βασίζεται στις αρχές στις οποίες στηρίχτηκε. Αρχικά βασικός στόχος του προγράμματος είναι η ανάπτυξη ικανοτήτων προσχολικής ηλικίας (χρησιμοποίηση παιχνιδιών, κατανόηση απλών εντολών, (μίμηση), η εξάλειψη στερεοτυπιών και της επιθετικής συμπεριφοράς. Ακολουθεί αργότερα λογοθεραπεία, παιχνίδι με το οποίο αναπτύσσεται η αλληλεπίδραση, η κοινωνική συμπεριφορά και σχολικές γνώσεις. Τα αποτελέσματα του προγράμματος υπήρξαν πολύ ενθαρρυντικά: εννέα παιδιά από τα δέκα εννέα (47%) που συμμετείχαν στην έρευνα θεραπεύτηκαν, απέκτησαν κοινωνική νοημοσύνη και έγιναν λειτουργικά εκπαιδεύσιμα. Σε επανεξέταση των δέκα εννέα παιδιών στην ηλικία των δέκα τριών ετών με τεστ νοημοσύνης, προσωπικότητας και κοινωνικής συμπεριφοράς διαπιστώθηκε ότι οκτώ από τα δέκα εννέα παιδιά δεν παρουσίαζαν διαφορές από τους συνομηλίκους τους. Σημαντικό ρόλο στην επιτυχία του προγράμματος του Lovaas, ασκεί η πρώιμη παρέμβαση, ο χρόνος διάρκειας του προγράμματος (πολλές ώρες εβδομαδιαίως) και η ορθή και συνεπής εφαρμογή θεραπευτικών μεθόδων από θεραπευτές και γονείς (Lovaas 1987. Cordes & Dzikowski, 1991).

Πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης του «May Institute»

Στην έρευνα του προγράμματος συμμετείχαν δέκα τέσσερα αυτιστικά παιδιά ηλικία από 18-64 μηνών (ηλικία κατά μέσο όρο 43 μήνες). Στα παιδιά αυτά διαπιστώθηκαν οι εξής διαταραχές: 93% διαταραχές στη βλεμματική επαφή, 93% κοινωνική αδιαφορία, 93% διαταραχές επικοινωνίας, (50% καμιά γλωσσική επικοινωνία, 43% ηχολαλίες), 86% ανεπάρκειες στην αντίληψη, 43% επιθετικότητα, 50% επιθετικότητα προς τον εαυτό, 93% ανικανότητα να ακολουθήσουν εντολές, 100% σημαντικές στερεοτυπίες. Με το πέρας του προγράμματος διαπιστώθηκε σημαντική βελτίωση στην κοινωνική συμπεριφορά, την αυτονομία, την επικοινωνία και τις προσχολικές γνώσεις των παιδιών. Τα αποτελέσματα αυτά σε σύγκριση με τα αποτελέσματα του προγράμματος του Lovaas, υπολείπονται σε βελτίωση και αυτό ίσως οφείλεται στη μεγαλύτερη ηλικία των παιδιών του προγράμματος του "May Institute" κατά την έναρξη της θεραπείας και στη λιγότερο έντονη συμμετοχή των γονιών στη θεραπεία (Cordes & Dzikowski, 1991).

Προσεγγίσεις ενίσχυσης μέσω της εναλλακτικής επικοινωνίας

Στις περιπτώσεις των παιδιών με αυτισμό, όπου λείπει η γνώση και η ανάγκη για επικοινωνία, η παρέμβαση στηρίζεται κυρίως σε εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας (Βογινδρούκας, 2006). Εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας είναι αυτά στα οποία χρησιμοποιούνται τρόποι επικοινωνίας πέρα από τους συνηθισμένους (προφορική ομιλία, γραπτός λόγος) και βασίζονται στην οπτική επικοινωνία. Τα πιο γνωστά προγράμματα που χρησιμοποιούνται προς αυτή τη κατεύθυνση είναι το γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ και το PECS. Επίσης υπάρχει το πρόγραμμα TEACCH το οποίο κάνει ορισμένες προτάσεις για τον τρόπο με τον οποίο μπορούμε να ενισχύσουμε την επικοινωνία και την γλωσσική ανάπτυξη των παιδιών με αυτισμό. Υπάρχουν ωστόσο, ανεξάρτητες τεχνικές εναλλακτικής επικοινωνίας που εφαρμόζονται μεμονωμένα ή σε συνδυασμό με άλλες εκπαιδευτικές προσεγγίσεις, όπως είναι η νοηματική γλώσσα. Τα νοήματα που χρησιμοποιούνται από το ΜΑΚΑΤΟΝ-ΕΛΛΑΣ προέρχονται από την ελληνική νοηματική γλώσσα

Ειδικές Θεραπευτικές και Εκπαιδευτικές παρεμβάσεις

- Αισθητηριακή ολοκλήρωση: Η θεραπεία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης δεν διδάσκει συγκεκριμένες δεξιότητες. Παρέχει έκθεση στα αισθητηριακά ερεθίσματα μέσα σε ελεγχόμενο περιβάλλον, με στόχο να βελτιώσει τις ικανότητες αισθητηριακής επεξεργασίας και τις αισθητικοκινητικές και αντιληπτικές λειτουργίες του ατόμου με αυτισμό (Ναγοπούλου, χχ).
- Εργοθεραπεία: Σκοπός είναι να διατηρήσει, να βελτιώσει ή να εισάγει δεξιότητες που επιτρέπουν στο άτομο να συμμετέχει όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητα σε δραστηριότητες της ζωής που έχουν νόημα. Οι δεξιότητες αντιμετώπισης λεπτών κινητικών κινήσεων, παιχνιδιού, αυτοεξυπηρέτησης και κοινωνικοποίησης είναι στοχευμένοι τομείς που πρέπει να διευθετηθούν.
- Θεραπεία συμπεριφοράς: Από την εκτενή ανασκόπηση της βιβλιογραφίας προκύπτει ότι οι παρεμβάσεις που βασίζονται στην ανάλυση της συμπεριφοράς, είναι οι πλέον αποτελεσματικές, αφού οδηγούν σε αύξηση του δείκτη νοημοσύνης (Howard et al, 2005), ενώ πολλά σημαντικά οφέλη προκύπτουν στους τομείς του προφορικού λόγου (Smith et al, 1997) και της προσαρμοστικής

συμπεριφοράς (Remington et al, 2007). Παράλληλα οδηγούν σε μείωση της σοβαρότητας του αυτισμού (Weiss, 1999) και στην ένταξη ενός μεγάλου ποσοστού παιδιών με ΔΑΦ στο γενικό σχολείο (Sallows & Graupner, 2005).

- Θεραπεία μουσικής αλληλεπίδρασης – μουσικοθεραπεία - θεραπεία με τη βοήθεια της τέχνης (έκφραση συναισθημάτων, ηχητική αναπαράσταση πράξεων ή γεγονότων) (Νότας, χ χ).
- Χορός. Ο χορός προϋποθέτει τον αυτοσχεδιασμό για τη δημιουργία απλών χαρακτήρων, αφηγηματικών δομών ή θεμάτων στην κίνηση. Η δυναμική επίγνωση έχει σχέση με το πώς κινούμαστε. Η επίγνωση των σχέσεων εστιάζεται στο άτομο με το οποίο κινούμαστε ή χορεύουμε (Lord, 1997).
- Θεατρικό παιχνίδι. Στόχοι της δραματοθεραπείας είναι η αρμονική σωματική, συναισθηματική, νοητική, και ψυχική ανάπτυξη του ατόμου καθώς επίσης και η κοινωνική του ανάπτυξη αλλά και η ομαλή του ένταξη σε οποιοδήποτε κοινωνικό σύνολο. Οι δραστηριότητες του θεατρικού παιχνιδιού αποβλέπουν στην ανταπόκριση των παιδιών χωρίς να υποδηλώνουν ότι υπάρχει μια και μόνο σωστή απάντηση. Η πιο σημαντική πτυχή αυτών των δραστηριοτήτων για τα παιδιά με αυτισμό είναι η δυνατότητα να εμπλακούν σε μη κριτικές σχέσεις με τους συνομηλίκους τους και τους δασκάλους τους. Στο θεατρικό παιχνίδι η συμμετοχή ενθαρρύνεται και υποστηρίζεται από ότι απαιτείται (Lord, 1997).
- Λογοθεραπεία, αγωγή του λόγου.
- Μάθηση υποβοηθούμενη από τη χρήση υπολογιστών (έχουν δημιουργηθεί πολλά προγράμματα που μπορούν να τα χρησιμοποιήσουν τα παιδιά στον Η/Υ του σπιτιού τους για να έχουν τον απαιτούμενο χρόνο να ολοκληρώσουν την δραστηριότητα που εκτελούν). Ο υπολογιστής επειδή δίνει στα αυτιστικά άτομα δύναμη και πεδίο δράσης και προάγει την ικανότητα συλλογισμού τους, μπορεί να συμβάλλει στην ανάπτυξη της έννοιας του εαυτού ως φορέας δράσης και στην επίγνωση του εαυτού, καθώς και στην σημαντική ενίσχυση της αυτοεκτίμησης και της αισιοδοξίας (Murray, 1997).
- Θεραπεία με τα ζώα: Το ζώο μπορεί να λειτουργήσει ως διαμεσολαβητής για να εκπληρωθούν οι συναισθηματικές ανάγκες και εκφράσεις του παιδιού, αλλά και πολλών ενηλίκων που βιώνουν είτε συναισθηματικές είτε σωματικές δυσκολίες

(Κουρκούτας, 2008). Η θεραπευτική ιππασία χρησιμοποιείται συχνά ως τεχνική παρέμβασης στα παιδιά με αυτισμό (Κυπριωτάκης, 1997).

- Εκμάθηση κοινωνικών δεξιοτήτων μέσα από κοινωνικές ιστορίες (της Carol Gray). Αναπτύχθηκε και εφαρμόστηκε για να αντιμετωπίσουν τα κοινωνικά και επικοινωνιακά προβλήματα των παιδιών με αυτισμό, ιδιαίτερα των παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας ή Asperger. Περιγράφουν τι έγινε, τι θα έπρεπε να κάνει το άτομο στη συγκεκριμένη περίπτωση, πως μπορεί να αισθανθούν άλλοι άνθρωποι σε μια τέτοια περίπτωση, καθώς και τις τεχνικές που πρέπει να χρησιμοποιεί το άτομο για να θυμάται τι πρέπει να κάνει σε ανάλογη περίσταση, ενώ η ενσωμάτωση οπτικών βοηθημάτων αυξάνει την αποτελεσματικότητά τους (Καλύβα, 2005).
- Θεραπεία με σφιχταγκάλιασμα (Κυπριωτάκης, 1997). Η θεραπεία με το ¨σφιχταγκάλιασμα¨ της μητέρας ή και του πατέρα είναι συχνά αποτελεσματική Το παιδί γίνεται πιο ήρεμο, λιγότερο επιθετικό και δείχνει αυθόρμητα διάθεση να εκφραστεί γλωσσικά. Τα αυτιστικά συμπτώματα υποχωρούν σταδιακά, αναπτύσσεται η κοινωνική επικοινωνία, αυξάνεται η διερευνητική συμπεριφορά και πολλές μητέρες αισθάνονται ότι τα παιδιά τους γίνονται πιο δημιουργικά. Το παιδί αλλά και η μητέρα αποκτούν εμπειρίες ο ένας για τον άλλο, το κενό που υπήρχε ανάμεσα τους εξαφανίζεται σταδιακά και αλλάζουν με το χρόνο στάσεις και διαθέσεις. Απαραίτητη προϋπόθεση για την επιτυχία της μεθόδου αποτελεί η ύπαρξη απεριόριστης υπομονής και επιμονής.

Συνοψίζοντας είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι οι επιλογές παρέμβασης δεν πρέπει να συρρικνώνονται στη βάση μιας δογματικής στάσης, αλλά να είναι αποτέλεσμα μιας ρεαλιστικής εκτίμησης των αναγκών και της καταλληλότητας τους (Ντίνος, 2007). Τα περισσότερα θεραπευτικά προγράμματα που έχουν προταθεί στοχεύουν στη πλήρη αξιοποίηση του υπάρχοντος δυναμικού του παιδιού και στη στήριξη του ίδιου και της οικογένειας του ώστε να αντιμετωπίζουν όσο το δυνατόν πιο αποτελεσματικά τις δυσκολίες που προκύπτουν από τη διαταραχή (Κάκουρος & Μανιαδάκη 2006).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο Ποιότητα Ζωής (Quality of Life), Ψυχική Υγεία - Ευ Ζην – (Well-being), Ψυχική Ανθεκτικότητα (Resilience), Κοινωνικό Στίγμα και Ποιότητα ζωής και ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων που έχουν παιδιά με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)

3.1. *Ποιότητα Ζωής (Quality of Life)*

Η ιδέα της καλής ζωής πρωτοεμφανίστηκε στην Ελλάδα κατά την αρχαιότητα, καθώς γραπτά τεκμήρια των όρων ευζωία και ευδαιμονία προϋπάρχουν από την εποχή του Αριστοτέλη. Στο σύγγραμμα του «Ηθικά Νικομάχεια», (384-322 π.Χ) η λέξη ευδαιμονία προσπαθεί να αποδώσει το περιεχόμενο του όρου ποιότητα ζωής. Κατανοεί ότι η ποιότητα ζωής σημαίνει διαφορετικά πράγματα για διαφορετικούς ανθρώπους και ότι μεταβάλλεται ανάλογα με τις τρέχουσες συνθήκες της ζωής του καθενός (Fayers & Machin, 2006). Παρά τις πολλές προσεγγίσεις για την καλή ζωή, οι οποίες έχουν παρουσιαστεί από διάφορα φιλοσοφικά ρεύματα ανά τους αιώνες, μόλις στο τέλος του 19ου αιώνα εμφανιστήκαν ο όροι «ποιότητα» και «ζωή».

Η διάδοση του όρου «Ποιότητα Ζωής», άρχισε να γίνεται γνωστή στη δεκαετία του 50, στις Η.Π.Α, ενώ είχε ταυτιστεί με την έννοια του βιοτικού επιπέδου, καθώς περιλάμβανε έννοιες που είχαν να κάνουν με την καταναλωτική κοινωνία (Fallowfield, 1990). Ο Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών (ΟΗΕ) στην Οικουμενική Διακήρυξη για τα ανθρώπινα δικαιώματα που αναφέρονται στη Γενική Συνεύλεση το 1948, γίνεται μνεία σε έννοιες που παραπέμπουν στην ποιότητα της ζωής, όπως «ζωή, ελευθερία, ασφάλεια» ελεύθερο χρόνο, επίπεδο ζωής που χαρίζει υγεία και ευεξία (άρθρα 3, 24, 25). Μετά τη δεκαετία του 60, το περιεχόμενο του όρου διευρύνεται, συμπεριλαμβάνοντας την εκπαίδευση, την υγεία, όπως και τη διάθεση ελεύθερου χρόνου για δραστηριότητες και ανάπαυση, με τον καιρό αναπτύχθηκε και έγινε περισσότερο σύνθετη. Το 1960 ο όρος διευρύνεται και περιλαμβάνει την έννοια της υγείας, της ευεξίας και ολόκληρης της βιομηχανικής-οικονομικής ανάπτυξης (Γείτονα & Κυριόπουλος, 2000). Οι Dalkey & Rourke (1973) όρισαν την ποιότητα ζωής ως την αίσθηση του ατόμου για το βαθμό της ευεξίας, ικανοποίησης του από τη ζωή του και ευτυχίας αναφορικά με την υγεία του, τη δράση, το άγχος, την αυτοεκτίμηση, την κατάθλιψη, την κοινωνική και οικογενειακή

στήριξη. Στις αρχές της δεκαετίας του 1980 παρουσιάστηκε ο όρος στην βιβλιογραφία των Οικονομικών της Υγείας.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO, 1997: 88), ορίζει την Ποιότητα Ζωής από τις «υποκειμενικές αντιλήψεις του ατόμου για τις συνθήκες της ζωής του όπως αυτές διαμορφώνονται μέσα σε ένα ορισμένο σύστημα αξιών και πολιτισμικό πλαίσιο. Αυτές οι υποκειμενικές αντιλήψεις λαμβάνουν ως κριτήρια αναφοράς τους στόχους, τις προσδοκίες, τις προτιμήσεις και τις προτεραιότητες που έχει θέσει κανείς στη ζωή του» (Skevington, 2002). Ως όρος έχει δεχτεί πολλαπλές σημασιολογικές προσεγγίσεις, κυρίως όμως περικλείει παραμέτρους της καλής ψυχικής, κοινωνικής και σωματικής κατάστασης του ατόμου, εστιάζοντας στην υποκειμενική του εκτίμηση (Θεοφίλου, 2010). Αυτή η ασάφεια του όρου έγκειται στη διαφορετική σημασία που έχει για κάθε άνθρωπο, την οποία οι ερευνητές ακόμη επιχειρούν να διευκρινίσουν και να αξιολογήσουν.

Η Ποιότητα Ζωής είναι συνυφασμένη επίσης με τη ψυχική υγεία. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ, 1948), η υγεία ορίζεται ως «η κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς η απουσία ασθένειας». Οι Willis και Campbell (1992) μέσα από μία πλειάδα ορισμών καταλήγουν ότι η ψυχική υγεία «είναι μία θετική κατάσταση πνευματικής ευεξίας στην οποία τα άτομα αισθάνονται βασικά ικανοποιημένα από τον εαυτό τους, τους ρόλους τους στη ζωή και τις σχέσεις τους με τους άλλους». Ο Patrick (1988), αναφέρει ότι η ποιότητα ζωής είναι «η αξία που αποδίδεται στη διάρκεια ζωής, η οποία επηρεάζεται από κοινωνικές ευκαιρίες, αντιλήψεις, λειτουργικές καταστάσεις και διαταραχές, που με τη σειρά τους επηρεάζονται από παθήσεις, βλάβες, θεραπευτικές αγωγές ή πολιτική».

Σύμφωνα με τον Bowling (1997) η Ποιότητα Ζωής αφορά τη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του ατόμου καθώς και την ικανότητα του να ανταποκρίνεται στις καθημερινές λειτουργίες της ζωής του. Επιπρόσθετα, η Ποιότητα Ζωής εκφράζει την υποκειμενική αίσθηση πληρότητας και ασφάλειας, καθώς και την ικανοποίηση και απόλαυση που δημιουργεί στον άνθρωπο η συμμετοχή του σε όλες τις δραστηριότητες της καθημερινότητας (Ventegodt, Hilden & Merrick, 2003).

Οι δείκτες που χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής διακρίνονται σε υποκειμενικούς και αντικειμενικούς. Οι υποκειμενικοί βασίζονται κατά κύριο λόγο στις προσωπικές εκτιμήσεις των ανθρώπων για την Ποιότητα Ζωής τους, στο κατά πόσο είναι ικανοποιημένοι από τη ζωή τους, στην αυτοεκτίμησή τους, στις φοβίες τους και στις ανασφάλειες τους, στις επιλογές τους, στην ικανοποίηση των αναγκών τους και σε διάφορα χαρακτηριστικά τους. Τα δεδομένα των υποκειμενικών δεικτών προέρχονται από δειγματοληπτικές έρευνες στους κατοίκους μιας περιοχής. Οι αντικειμενικοί δείκτες βασίζονται στις πραγματικές συνθήκες ζωής, που προκύπτουν από τα χαρακτηριστικά των περιοχών και του πληθυσμού και συλλέγονται από απογραφές της στατιστικής υπηρεσίας (Sawicki & Filynn, 1996) και περιλαμβάνονται καταστάσεις όπως οι λειτουργικές ικανότητες του ατόμου, η δυνατότητα του στην εργασία, οι οικονομικές συνθήκες που του παρέχονται, η δυνατότητα πρόσβασης σε υπηρεσίες κλπ.

Ο Allardt (1972) σχετικά με τους δείκτες που μετρούν την Ποιότητα Ζωής, εισήγαγε ένα τρίπτυχο αναγκών, που η παρουσία τους στη ζωή των ατόμων είναι απαραίτητη για να ζήσουν. Τις ανάγκες αυτές τις περίγραψε με τις λέξεις, Having, Loving και Being. Όπου Having, εννοούσε τις υλικές ανάγκες, απαραίτητες για τη διαβίωση, όπως ανάγκη για φαγητό, νερό, αέρας, στέγη. Loving αφορούσε την ανάγκη για σχέση, επαφή με τους άλλους ανθρώπους και η σύναψη δεσμών κοινωνικών, οικογενειακών, φιλικών, συναισθηματικών και Being, την ανάγκη ενσωμάτωσης στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και την εναρμόνιση με τη φύση.

Συνοψίζοντας, η ποιότητα ζωής είναι μια πολυπαραγοντική έννοια με τρεις κύριες διαστάσεις:

- τη σωματική ευεξία που αφορά την εκτίμηση του ατόμου για την υγεία του και εξετάζεται η νοσηρότητα, ο πόνος, το επίπεδο σωματικής λειτουργίας
- τη ψυχική ευεξία όπου μελετάται η ψυχοσυναισθηματική προσαρμοστικότητα του ατόμου, με κλίμακες που αφορούν στην αυτοεκτίμηση, στην ευεξία, στην συνολική ικανοποίηση, αλλά και στο άγχος, στην κατάθλιψη, στην ικανότητα προσαρμογής.
- την κοινωνική ευεξία που αντανακλά το βαθμό γενικής ικανοποίησης του ατόμου από την ζωή του, τη συμμετοχή του σε κοινωνικές δραστηριότητες, την άσκηση

κοινωνικών του ρόλων, τις διαπροσωπικές σχέσεις, την κοινωνική στήριξη από το στενό του περιβάλλον (φίλους - οικογένεια).

3.2. *Ψυχική Υγεία - Ευ Ζην – (Well-being)*

Η ψυχική υγεία δεν αναφέρεται μόνο στην απουσία κάποιας ψυχικής διαταραχής αλλά και στην παρουσία χαρακτηριστικών στο ίδιο το άτομο που το ενισχύουν στην προσπάθειά του να αντιμετωπίσει τις διάφορες δύσκολες καταστάσεις που αντιμετωπίζει στη ζωή του, όπως είναι η θετική αυτοεικόνα και αυτοαντίληψη, η αυτογνωσία, η ικανότητα αυτοπροσδιορισμού, το αίσθημα αυτοελέγχου, η αισιοδοξία, η ικανότητα θετικής ανταπόκρισης στις προσκλήσεις της ζωής, αλλά και η ικανότητα να ζητάει κανείς βοήθεια ή υποστήριξη όπως και να την προσφέρει (Ελληνικό Διαδημοτικό Δίκτυο Υγιών Πόλεων του Π.Ο.Υ., 2016).

Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ. η ψυχική υγεία είναι αντιληπτή ως μια κατάσταση ευημερίας στην οποία το άτομο συνειδητοποιεί τις ικανότητές του, μπορεί να αντιμετωπίσει τα κανονικά άγχη της ζωής, μπορεί να εργαστεί παραγωγικά και γόνιμα και είναι σε θέση να κάνει μια συνεισφορά στην κοινότητα του. Όσον αφορά στα παιδιά, η έμφαση δίνεται στις αναπτυξιακές πτυχές, για παράδειγμα στην ύπαρξη μιας θετικής αίσθησης της ταυτότητας, στην ικανότητα να διαχειρίζονται τις σκέψεις και τα συναισθήματα, στο να χτίσουν κοινωνικές σχέσεις, καθώς και στην ικανότητα τους να μάθουν και να αποκτήσουν μια εκπαίδευση, και γενικά στην πλήρη και ενεργό συμμετοχή τους στην κοινωνία (Ελληνικό Διαδημοτικό Δίκτυο Υγιών Πόλεων του Π.Ο.Υ., 2016).

3.3. *Ψυχική Ανθεκτικότητα (Resilience)*

Ο όρος «ψυχική ανθεκτικότητα» υποδηλώνει μια δυναμική διαδικασία κατά την οποία το άτομο εμφανίζει θετική προσαρμογή ή την ικανότητα να διατηρήσει ή να ανακτήσει την ψυχική του υγεία μέσα σε πλαίσιο προκλήσεων ή αντίξοων συνθηκών και παρά την έκθεση σε παράγοντες επικινδυνότητας (Luthar & Ciccheti, 2000 .Luthar, Ciccheti & Becker, 2000 . Masten & Curtis, 2000 . Miller & Daniel, 2007 . Prince-Embury & Courville, 2008 . Turner, Norman & Zunz, 1995) να χρησιμοποιεί τις ικανότητές του και τα διαθέσιμα υποστηρικτικά συστήματά του (Condly, 2006. Glennie,

2010). Είναι η ικανότητα ενός δυναμικού συστήματος να αντέξει ή να αναρρώσει μετά από σημαντικές απειλές, επιτυγχάνοντας τη σταθερότητά του, τη βιωσιμότητά του ή την ανάπτυξη του (Masten & Tellegen, 2012). Περιλαμβάνει μια αναπτυξιακή πορεία (Riley & Masten, 2005), στην οποία ενσωματώνονται νέα, θετικά και αρνητικά στοιχεία από την καθημερινή ζωή του ατόμου και αποτελεί μια διαδικασία υγιούς ανάπτυξης σε ένα σύστημα ανατροφοδοτικών με το περιβάλλον σχέσεων που προάγουν την προσωπική, ακαδημαϊκή και κοινωνική του επάρκεια (Henderson & Milstein, 2008). Η ψυχική ανθεκτικότητα είναι ένας όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει αυτή τη διαδικασία επιτυχούς προσαρμογής του ατόμου παρά τον κίνδυνο που ενδεχομένως διατρέχει. Είναι μια έννοια πολυδιάστατη που περιγράφει την ικανότητα των ανθρώπων να επανακτούν τον έλεγχο των καταστάσεων μετά από κάποια κρίση ή από απροσδόκητες ανατροπές (Seligman, 1991). Όπως αναφέρουν οι Wagnild & Young (1993) η ψυχική ανθεκτικότητα είναι η ικανότητα του ατόμου να αντιμετωπίζει με επιτυχία την αλλαγή, την ήττα, τη ματαίωση. Εμφανίζεται όμως ο όρος ψυχική ανθεκτικότητα και ως ένα «χαρακτηριστικό προσωπικότητας που μετριάζει τις αρνητικές επιδράσεις των αγχογόνων καταστάσεων και προάγει την προσαρμογή» (Wagnild & Young, 1993, σελ. 165). Η Masten, βασισμένη στη θεωρία των συστημάτων, όρισε την ψυχική ανθεκτικότητα ως «την ικανότητα ενός δυναμικού συστήματος να προσαρμοστεί επιτυχώς στις διαταραχές που απειλούν τη λειτουργία, τη βιωσιμότητα ή την ανάπτυξή του» (Masten, 2014a, σελ. 6).

Τα ανθεκτικά άτομα έχουν την ικανότητα να αντέχουν, να ξεπερνούν ή να ανακάμπτουν από μια σοβαρή απειλή (Masten, 2001). Η ψυχική ανθεκτικότητα δεν αποτελεί ένα ατομικό χαρακτηριστικό, αλλά είναι συνυφασμένη με συστήματα και πορείες προς αυτήν, που συχνά αλληλεπιδρούν και περιλαμβάνουν βιολογικά, ψυχολογικά γνωρίσματα, γνωρίσματα κοινωνικής υποστήριξης και γνωρίσματα κοινωνικών συστημάτων, όπως είναι η οικογένεια, το σχολείο, οι παρέες, η ευρύτερη κοινότητα και κοινωνία (Luthar et al., 2000).

Παρόλο που έχουν προταθεί πολλοί ορισμοί ψυχικής ανθεκτικότητας, όλοι περιέχουν δύο κοινά στοιχεία: α) την έκθεση σε καταστάσεις επικινδυνότητας και β) τους προστατευτικούς παράγοντες, οι οποίοι συμβάλλουν στην προώθηση των θετικών

αποτελεσμάτων και στη μείωση των αρνητικών (Fergus & Zimmerman, 2005 . Fraser, Galinsky, & Richman, 1999 . Luthar & Ziegler, 1991). Η ψυχική ανθεκτικότητα αφορά μια πολυεπίπεδη αλληλεπίδραση μεταξύ των προστατευτικών παραγόντων και παραγόντων επικινδυνότητας του ατόμου και του ευρύτερου περιβάλλοντός του (Condly, 2006**.** Olsson, Bond, Burns, Vella-Brodrick, & Sawyer, 2003) και εκτείνεται πέραν της έννοιας ενός σταθερούς ατομικού γνωρίσματος ή χαρακτηριστικού (Luthar et al., 2000 . Rutter, 2006). Επομένως, προϋπόθεση για την εκδήλωση της ψυχικής ανθεκτικότητας είναι η παρουσία από τη μια ενός κινδύνου και από την άλλη των προστατευτικών παραγόντων που θα βοηθήσουν στην προαγωγή θετικών αποτελεσμάτων ή θα μειώσουν τα αρνητικά (Fergus & Zimmerman, 2005). Η Grotberg (1995) αναφέρει ότι η ανάπτυξη της ψυχικής ανθεκτικότητας βασίζεται σε προστατευτικούς παράγοντες που θα αναζητηθούν μέσα στα ίδια τα άτομα, την οικογένεια και την κοινωνία.

Οι παράγοντες επικινδυνότητας χωρίζονται σε δύο κατηγορίες: α) απειλητικές στρεσσογόνες συνθήκες (Masten, & Coatsworth, 1998) και β) οξύ τραύμα, (π.χ. οικογενειακή βία). Διακρίνονται σε: α) ενδοοικογενειακή αντιξοότητα, β) ατομική στρεσογόνο κατάσταση (π.χ. ασθένεια) και γ) εξωτερική αντιξοότητα (π.χ. απώλεια εργασίας) (Cook, et al., 2005).

Οι προστατευτικοί παράγοντες πηγάζουν τόσο από ενδοψυχικά χαρακτηριστικά του ατόμου (π.χ. στρατηγικές αντιμετώπισης άγχους, ευφυΐα, αυτοέλεγχος), όσο και από ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος (π.χ. σχέσεις μέσα την οικογένεια, κοινωνική στήριξη). Δίνεται έμφαση στη σημασία του πλαισίου μέσα στο οποίο επικροτούνται οι διαδικασίες που διευκολύνουν ή δυσχεραίνουν την εμφάνιση φαινομένων ανθεκτικότητας για τον ακριβή προσδιορισμό των αλληλεπιδραστικών σχέσεων ανάμεσα στις εμπλεκόμενες μεταβλητές (Λεοντοπούλου, 2005). Στους περισσότερους ορισμούς ψυχικής ανθεκτικότητας, οι προστατευτικοί παράγοντες ονομάζονται ενδιάμεσες ή μεσολαβητικές μεταβλητές (moderator/mediator), οι οποίες μετριάζουν την επίδραση των αρνητικών συνθηκών ή ενισχύουν την προσαρμοστική ικανότητα (Dyer & McGuinness, 1996).

Η ψυχική ανθεκτικότητα δεν είναι μόνιμη. Η ανάπτυξη και οι μεταβαλλόμενες συνθήκες ζωής μπορούν να τροποποιήσουν σημαντικά την ψυχική ανθεκτικότητα ενός

ατόμου και έτσι να αντιμετωπίσει με επιτυχία σημαντικούς περιβαλλοντικούς στρεσογόνους παράγοντες σε ένα σημείο της ζωής του, αλλά να αντιδράσει αρνητικά σε άλλους παράγοντες άγχους σε μεταγενέστερο χρόνο (Luthar, 2006. Rutter, 1993).

3.4. *Κοινωνικό Στίγμα*

Ο Goffman (1963), στο σύγγραμμα του ¨Στίγμα¨ Σημειώσεις για τη διαχείριση μιας φθαρμένης ταυτότητας¨ ("Stigma. Notes on the management of spoiled Identity"), αποτυπώνει την έννοια του στίγματος, καθώς αναφέρει «στιγματίζονταν διαταραχές που είτε ήταν ορατές είτε όχι, θεωρούνταν ανυπόληπτες και εξευτελιστικές». Εστιάζει την προσοχή του στην ευρύτερη διαδομένη τάση των μελών μιας κοινωνίας ή μιας κοινωνικής ομάδας να κατατάσσουν άλλα άτομα σε κατηγορίες και να κάνουν διακρίσεις απέναντι τους ανάλογα με τη θέση που τους έχουν αποδώσει στην κοινωνική κλίμακα. Κανονιστικά πρότυπα που αναφέρονται στην κοινωνική τάξη, στο φύλο, στην εθνότητα, τη γλώσσα, τη θρησκεία, το σεξουαλικό προσανατολισμό, στην αναπηρία, στην υγεία (σωματική και ψυχική), αιτιολογούν τις διακρίσεις που υφίστανται υποκείμενα με αντιληπτές αποκλίσεις.

Η έννοια του στίγματος σχετίζεται με περιθωριοποίηση, με επικίνδυνες στάσεις που υιοθετεί μια κοινωνία, τις οποίες αποδίδει σε ομάδες που θεωρούνται κατά κάποιο τρόπο αποκλίνουσες. Ωστόσο, ένα φαινόμενο μπορεί να θεωρηθεί παρεκκλίνον ή περιθωριακό εξαιτίας χαρακτηριστικών του που ξεφεύγουν από το μέσο όρο, από το κανονικό, το σύνηθες, χωρίς αυτά να προσλαμβάνονται κατ' ανάγκη ως αρνητικά (Frable, 1993). Αντίθετα, στο άτομο ή στις ομάδες που θεωρούνται κοινωνικά στιγματισμένες, αποδίδεται μία «ετικέτα» διαφοροποίησης η οποία αναφέρεται σε μη επιθυμητά χαρακτηριστικά. Τα άτομα με την «ετικέτα» αντιμετωπίζονται ως διαφορετικά, οπότε τα άτομα με τη συγκεκριμένη «ετικέτα» υφίστανται διακρίσεις εις βάρος τους (Kring, Davinson, Neale, & Johnson, 2010).

Τα στερεότυπα, οι προκαταλήψεις κα οι διακρίσεις αποτελούν τις συνιστώσες του στίγματος. Τα στερεότυπα είναι υπεραπλουστευμένες, συχνά παραπλανητικές και παρερμηνευμένες πεποιθήσεις που γίνονται αποδεκτές συλλογικά και οδηγούν σε άκριτες γενικεύσεις για άτομα και ομάδες (Corrigan et al., 2003 **.** Corrigan et al., 2001).

Οι προκαταλήψεις είναι συναισθηματικές αντιδράσεις που αποκαλύπτουν την ετοιμότητα του ανθρώπου να ενεργήσει θετικά ή αρνητικά απέναντι στο αντικείμενο της προκατάληψης. Οι διακρίσεις είναι προκατειλημμένες συμπεριφορές που προβάλλουν ως μία αρνητική συνέπεια του στίγματος (Κούτρα, 2019). Σε μια κοινωνία, άτομα ή ομάδες ενεργούν σε βάρος άλλων και τους αποστερούν από τα δικαιώματά τους ως ισότιμα μέλη αυτής της κοινωνίας (WPA 1998).

Οι διαστάσεις του στίγματος είναι ο αυτοστιγματισμός, το υποκειμενικό βίωμα του ατόμου που απορρέει από την υιοθέτηση των αρνητικών στερεότυπων που του αποδίδονται (εσωτερίκευση) και ο κοινωνικός στιγματισμός, μια αρνητική κοινωνική αντίδραση σε βάρος ατόμων ή ομάδων (Κούτρα, 2019). Η διαδικασία του στιγματισμού εμπεριέχει την προκατάληψη, την έννοια της κοινωνικής παρέκκλισης και της περιθωριοποίησης, αλλά επεκτείνεται και πέρα από αυτές, ορίζοντας το σύνολο της ταυτότητας του ατόμου. Ο Goffman (1963) ερμηνεύει την έννοια του στίγματος ως υποβάθμιση της ίδιας της ανθρώπινης ποιότητας του στιγματισμένου. Το στίγμα είναι μια κοινωνική κατασκευή, είναι η αντανάκλαση του ίδιου του πολιτισμού μιας κοινωνίας και όχι μια ιδιότητα των ατόμων. Ο δέκτης ή οι δέκτες των παραπάνω αρνητικών καταστάσεων, αισθάνονται απειλή, βιώνουν συναισθήματα άγχους, φόβου, μειονεξίας, ενοχής, αποφυγής από την κοινωνική πραγματικότητα, απομόνωσης.

Συμπερασματικά, τελικός στόχος του στιγματισμού δεν είναι το ατομικό γνώρισμα, αλλά η υποβάθμιση της κοινωνικής ταυτότητας του ατόμου δηλαδή του μέρους εκείνου της αυτοεικόνας του το οποίο προέρχεται από τις κοινωνικές κατηγορίες-ομάδες στις οποίες ανήκει (Παυλόπουλος, 2006). Ο ίδιος ο στιγματισμός είναι μια κοινωνική διεργασία. Σύμφωνα με μία προσέγγιση, ο κοινωνικός στιγματισμός προσδίδει στους ¨θύτες¨ μια κοσμοθεωρία που μειώνει το υπαρξιακό άγχος και δίνει νόημα στη ζωή τους (Solomon, Greenberg & Pysczynski, 1991). Η επίγνωση της θνητότητας και η βίωση του πόνου συνιστούν συνεχή και έντονη απειλή για τον καθένα.

Άτομα ή ομάδες πληθυσμού που δέχονται διακρίσεις και βάλλονται από το κοινωνικό στίγμα είναι συνήθως εκείνοι που χαρακτηρίζονται από ευαλωτότητα, όπως άτομα με αναπηρία, ψυχικά ασθενείς, χρήστες ουσιών, φορείς και πάσχοντες από Aids, άτομα με διαφορετικό σεξουαλικό προσανατολισμό, μετανάστες, πρόσφυγες, άτομα με

διαφορετική θρησκεία από εκείνοι της κυρίαρχης ομάδας, φτωχοί, άστεγοι, άνεργοι, φυλακισμένοι. Τα άτομα αυτά πολύ συχνά εμφανίζονται να ανήκουν σε μια ή περισσότερες ταυτοχρόνως ομάδες γεγονός, που τους προσδίδει το χαρακτηριστικό του αποκλεισμού λόγω της συσσώρευσης κοινωνικών μειονεκτημάτων (Παπαδοπούλου, 2012).

Τα συναισθήματα που συνοδεύον το κοινωνικό στίγμα είναι η χαμηλή αυτοεκτίμηση, η αβεβαιότητα, η απειλή, ο φόβος, η ενοχή, η απογοήτευση, η ντροπή, η απομόνωση, ο κοινωνικός αποκλεισμός.

3.5. *Ποιότητα ζωής και ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων που έχουν παιδιά με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)*

3.5.1. *Η οικογένεια*

Η οικογένεια ως μέρος της κοινωνίας αποτελεί σύστημα, η δομή και ο ρόλος του οποίου επηρεάζονται από τις ευρύτερες κοινωνικές συνθήκες και τους κοινωνικούς θεσμούς και συγχρόνως επηρεάζει με τη λειτουργία της τους διάφορους θεσμούς, καθώς συνδέεται με την κοινωνία σε σχέση αλληλεξάρτησης. Η οικογένεια άλλοτε είναι η κοινωνική ομάδα που με τις λειτουργίες που επιτελεί, συμβάλλει στην επίτευξη των κοινωνικών στόχων (Κυριακίδης, 2000). Κάθε παθολογικό κοινωνικό φαινόμενο, στα πλαίσια της ευρύτερης κοινωνίας, θα επηρεάσει την οικογενειακή μονάδα και όλα τα μέρη της (Μπουσκάλια, 1993). Η οικογένεια λειτουργεί ως αποδέκτης των πληροφοριών από το εξωτερικό περιβάλλον και καθοδηγεί τα μέλη της, κι ως φορέας καθοδήγησης συμπεριφοράς για την επίλυση προβλημάτων, παρέχει πρακτική βοήθεια στα μέλη της σε κατάσταση κρίσης, έχει το ρόλο του καταφυγίου όταν αυτά αντιμετωπίζουν δύσκολες και επείγουσες καταστάσεις (Μαδιανός, 2000).

Η οικογένεια, είναι ένας θεμελιώδης κοινωνικός θεσμός που συνιστά τον πρώτο χώρο ύπαρξης του ανθρώπου. Είναι η πρώτη και μικρότερη μορφή κοινωνικής οργάνωσης και συμβίωσης των ανθρώπων. Προσφέρει απαραίτητα στοιχεία για την ισορροπημένη ανάπτυξη του ατόμου και την κοινωνική του εξέλιξη. Καλλιεργεί την αίσθηση ασφάλειας, στοργής, γαλήνης και αγάπης. Ενδυναμώνει τη συλλογικότητα, τη συνεργασία, την ανάληψη ευθυνών και την τήρηση κανόνων. Είναι χώρος μάθησης,

πνευματικής αναζήτησης, προβληματισμού, ανταλλαγής απόψεων, διαλόγου και διεύρυνσης των νοητικών οριζόντων. Φορέας ηθικής διάπλασης με τη μετάδοση ηθικών αξιών, όπως η εντιμότητα, η αξιοπρέπεια, η δικαιοσύνη, η αλήθεια.

Οι γονείς σε όλο τον κόσμο έχουν τρεις κύριους στόχους: α) το στόχο της επιβίωσης, φροντίζοντας την υγεία και την ασφάλεια των παιδιών τους, β) τον οικονομικό στόχο, την καλλιέργεια δεξιοτήτων και την παροχή επαγγελματικών εφοδίων γ) τον πολιτισμικό στόχο, μεταδίδοντας στα παιδιά τους τις ηθικές αρχές και πολιτισμικές αξίες της ομάδας στην οποία ανήκουν (Le Vine, 1988).

3.5.2. *Επιπτώσεις της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος στην Οικογένεια*

Επιθυμία των γονέων είναι η απόκτηση απογόνων ικανών να εξελίξουν και να βελτιώσουν τη δυναμική της οικογένειας. Αυτό συνεπάγει ότι οι απόγονοι πρέπει να είναι όχι μόνο φυσιολογικοί αλλά και ισχυροί, προικισμένοι με τις ανάλογες ικανότητες σε όλα τα επίπεδα. Φαντασιώνονται το τέλειο παιδί που θα μπορέσει να ικανοποιήσει αυτό που εκείνοι στερήθηκαν. Ο ερχομός ενός παιδιού λειτουργεί για τον γονέα σαν ένας τρόπος προέκτασης της δικής του ζωής, αλλά και σαν αντικείμενο μελλοντικής επιβεβαίωσης του γονεϊκού του ρόλου. Όταν έρθει ένα παιδί με αναπηρία, οι γονείς απογοητεύονται, βιώνουν καταθλιπτικά συναισθήματα και συνειδητά ή ασυνείδητα αποκρύπτουν πληροφορίες από την κοινωνία (Αρμπανιώτη, Κουτσοκλένη, & Μαρνελάκης, 2007).

Έρευνες που διεξήχθησαν κατά τη δεκαετία του ’80 υποστήριξαν ότι οι γονείς που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρία, αντιμετωπίζουν σοβαρότερα προβλήματα υγείας (σωματικής και ψυχικής) από εκείνους που μεγαλώνουν παιδιά χωρίς αναπηρία (Kazak & Marvin, 1984 . Quine & Paul, 1985), βιώνουν μεγαλύτερο άγχος ιδιαίτερα οι μητέρες, ενώ συχνά αισθάνονται ψυχική καταπόνηση η οποία εκδηλώνεται με συναισθήματα θλίψης και εξάντλησης (Cantwell & Baker, 1984 . DeMyer, 1979 . DeMyer & Goldberg, 1983). Η ανασκόπηση του Morgan (1988) εστιασμένη στη σχέση του αυτισμού με την οικογένεια ως σύστημα έδειξε ότι η διαχρονική και πολλαπλασιαστική συσσώρευση του στρες οδηγεί την οικογένεια σε ψυχική καταπόνηση, ιδιαίτερα όταν οι εναλλακτικοί πόροι στήριξης κρίνονται από τους γονείς ως ανεπαρκείς.

Πολλές έρευνες με σχετικά ευρήματα ανέδειξαν τη βαρύτητα της συμπτωματολογίας του αυτισμού και κατά πόσο αυτή επηρεάζει τη ψυχική καταπόνηση των γονέων και την ανθεκτικότητά τους στο στρες (Bebko, Konstantareas, & Pringer, 1987. Konstantareas & Homatidis, 1989). Συγκεκριμένα η έρευνα των Bebko, Konstantareas, & Pringer, (1987), σε 20 γονείς που είχαν παιδιά με ΔΑΦ και σε 20 θεραπευτές που ασχολήθηκαν με αυτά τα παιδιά, έδειξε την αύξηση των γονεϊκού στρες σε σχέση με την κλινική εικόνα των παιδιών τους. Ενώ στην έρευνα των Konstantareas & Homatidis (1989), 40 γονείς ανέφεραν το αυξημένο άγχος τους σε σχέση με τη συμπτωματολογία των παιδιών τους. Επιπλέον οι μητέρες δήλωσαν την ανάγκη υποστήριξής τους από τους συζύγους τους. Η διαχρονική μελέτη της Frey και των συνεργατών της (1989) σε γονείς 48 παιδιών, έδειξε επίσης την ευθύγραμμη και στατιστικώς σημαντική σχέση της κλινικής κατάστασης του αυτισμού με την καταπόνηση των γονέων, την διαθεσιμότητα ή όχι των οικογενειακών και κοινωνικών δικτύων και τη συσχέτισή τους με τη ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων.

Μια δεκαετία αργότερα, οι Sharpley και Bitsika (1997) περιγράφουν, επίσης, το μεγάλωμα ενός παιδιού με αυτισμό ως γεγονός αλλαγής ζωής που προκαλεί οικογενειακό στρες κυρίως λόγω της μονιμότητας της διαταραχής, της ασαφούς και αβέβαιης εξέλιξής της, της κοινωνικής απόρριψης, και της αδυναμίας πρόσβασης σε υπηρεσίες που να καλύπτουν τις ανάγκες των γονέων για ανακούφιση και στήριξη.

Οι μελέτες της πρώτης γενιάς ερευνών κατέδειξαν ότι το οικογενειακό στρες και η ψυχική καταπόνηση των μητέρων σχετίζονται με τα ίδια τα χαρακτηριστικά του αυτισμού και το βαθμό της σοβαρότητάς του, την παράλληλη παρουσία άλλων αντίξοων συνθηκών ζωής, όπως οικονομικές δυσχέρειες και την αδυναμία πρόσβασης σε κατάλληλες θεραπευτικές υπηρεσίες. Η ψυχική καταπόνηση των μητέρων βρέθηκε να εκδηλώνεται όχι μόνο με το στρες αλλά και με αισθήματα ματαίωσης, παραίτησης και πληγωμένης αυτο-εικόνας (Jones, 1997).

Οι σύγχρονες μελέτες συμφωνούν με τα ευρήματα των παλαιότερων ερευνών ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ εκδηλώνουν υψηλότερα επίπεδα στρες (Eapen, Crnčec, Walter, Tay, 2014), θυμού, αρνητικής διάθεσης και παρουσιάζουν υψηλότερη πιθανότητα εκδήλωσης ψυχικών διαταραχών, όπως κατάθλιψη, ειδικότερα σε

περιπτώσεις συννοσηρότητας του παιδιού τους (Hastings, 2003 . Reed, Sejunaite, & Osborne, 2016). Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι το άγχος των μητέρων επηρεάζεται από τη ψυχολογική υγεία των άλλων μελών της οικογένειας, ενώ των πατεράδων από άλλους παράγοντες, συγκριτικά με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης ή με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, χρόνιες ασθένειες ή αναπηρίες (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008). Σε μια μετα-ανάλυση μεταξύ 1984 και 2003, 18 μελέτες υπέδειξαν αυξημένο επίπεδο κατάθλιψης σε μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές σε σχέση με μητέρες τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Singer, 2006).

Η ψυχική καταπόνηση των γονέων, όπως συχνά καταγράφεται με κοινά συμπτώματα στρες και κατάθλιψης συνδέονται με χαμηλά επίπεδα στήριξης και με την σοβαρότητα των συμπτωμάτων του αυτισμού (Benson, 2006). Η έρευνα των Bromley, Hare, Davison & Emerson (2004), σε 63 μητέρες, ανέδειξε την επιβαρυμένη ψυχολογική καταπόνηση των μητέρων όταν εκείνες ήταν μονογονείς, είχαν άσχημες συνθήκες διαβίωσης και ήταν μητέρες ενός αγοριού με ΔΑΦ. Το χαμηλό γνωστικό επίπεδο όπως και το χαμηλό επίπεδο προσαρμογής (Green & Carter, 2011), είναι άλλος ένας παράγοντας επιβάρυνσης της σωματικής, ψυχικής και συναισθηματικής υγείας των γονέων με παιδί με ΔΑΦ. Η διαχρονική μελέτη 90 μητέρων παιδιών με αυτισμό τεκμηρίωσε τη σημαντική επίδραση του πολλαπλασιαστικού στρες ως ένας σημαντικός παράγοντας για την κατάθλιψη των γονέων (Benson & Karlof, 2008). Η μελέτη χρησιμοποίησε διαχρονικά δεδομένα από 90 γονείς παιδιών με ΔΑΦ για να αναπαράγουν και να επεκτείνουν μια προηγούμενη μελέτη σχετικά με τον πολλαπλασιασμό του άγχους από τον Benson (2006). Σύμφωνα με τα προηγούμενα ευρήματα του Benson, οι αναλύσεις έδειξαν ότι το στρες, σχετιζόταν με τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων του παιδιού. Τέλος, διαπιστώθηκε ότι η άτυπη κοινωνική στήριξη σχετίζεται με μειωμένη γονική καταθλιπτική διάθεση με την πάροδο του χρόνου και ότι η χαμηλότερη συμπτωματολογία του παιδιού μειώνει τα επίπεδα άγχους και της ψυχολογικής καταπόνησης.

Ο αυτισμός συγκαταλέγεται στις πιο δύσκολες διαταραχές της ανάπτυξης του παιδιού, ενώ οι δυσκολίες στην επικοινωνία, οι συμπεριφορικές δυσκολίες, οι εκρήξεις οργής, οι δυσκολίες κοινωνικής έκφρασης, καθώς και οι αντικοινωνικές συμπεριφορές

του αυτιστικού παιδιού δυσχεραίνουν την ποιότητα της ζωής της οικογένειας του παιδιού με ΔΑΦ, επιφορτίζοντας με άγχος και καταθλιπτικά συναισθήματα το γονεϊκό σχήμα. Τα συμπεράσματα αυτά ανέδειξε η διαχρονική έρευνα δέκα ετών της Gray (2006). Το δείγμα αυτής της μελέτης περιελάμβανε 28 γονείς (19 μητέρες και 9 πατέρες) παιδιών με αυτισμό. Το εργαλείο για τις συνεντεύξεις συνίστατο σε ερωτήσεις που αφορούσαν: το ιατρικό ιστορικό και την εμπειρία παραπομπής του παιδιού, τη σημερινή συμπτωματολογία του παιδιού, τις επιπτώσεις των προβλημάτων του παιδιού στην ευημερία των γονέων, τις επιπτώσεις του αυτισμού στην κοινωνική ζωή της οικογένειας, τον σχεδιασμό των παρεμβάσεων και τις προσδοκίες των γονέων για το μέλλον.

Σε έρευνα που διεξήχθη στην Κίνα σε 75 γονείς που είχαν παιδιά με ΔΑΦ, τονίζεται ότι δοκιμάζεται η οικογενειακή συνοχή, η χαμηλή συναισθηματική ευεξία των γονέων και τα συναισθήματα που συνοδεύουν την ελάχιστη υποστήριξη από υπηρεσίες (Tait, Fung, Hu, Sweller, & Wang., 2016). Έρευνα που διεξήχθη στη Νότια Αφρική σε 26 γονείς που είχαν παιδί με ΔΑΦ και σε 26 γονείς με παιδιά τυπικής ανάπτυξης της ίδιας κοινότητας, έδειξε ότι οι γονείς που έχουν παιδιά με ΔΑΦ έχουν αυξημένα επίπεδα στρες, χαμηλή ποιότητα ζωής, δυσχερή σωματική, ψυχολογική, κοινωνική και περιβαλλοντική υγεία (Alhazmi, Petersen, Donald, 2018).

Σε άλλες έρευνες εξετάστηκε η ποιότητα ζωής, οι ενδοοικογενειακές σχέσεις, οι επαγγελματικές σχέσεις και το γονεϊκό στρες. Τα αποτελέσματα τους αναδεικνύουν την ψυχική καταπόνηση και την επιβάρυνση της ζωής της οικογένειας που έχει παιδί με ΔΑΦ (Cappe, Poirier, Sankey, Belzil, & Dionne., 2018 . Hsiao, Higgins, Pierce, Whitby & Tandy, 2017). Σε έρευνα στην Πολωνία εξετάστηκε η ποιότητα ζωής γονέων που είχαν παιδιά Asperger, χωρίς διαταραχή του λόγου ή της νόησης, σε σχέση με τη ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Τα ευρήματα της έρευνας ανέδειξαν την οικογενειακή δυσλειτουργία και τα αυξημένα επίπεδα στρες που βιώνουν οι γονείς με παιδιά με διαταραχή, καθώς και την επιβαρυμένη ψυχική υγεία των μητέρων σε σχέση με των πατεράδων (Pisula, Porębowicz-Dörsmann, 2017).

Ένα άλλο εμπόδιο που συχνά αντιμετωπίζει η οικογένεια του αυτιστικού ατόμου, είναι το στίγμα και οι συνακόλουθες διακρίσεις εναντίον των ατόμων με αυτισμό, κυρίως αυτών με έντονες συμπεριφορικές δυσκολίες (Νότας, 2005). Το στίγμα αποτελεί ένα από τους κύριους επιβαρυντικούς παράγοντες στις οικογένειες με παιδιά με αναπηρίες (Davies & Hall, 2005 . Moes, 1995 . Weiss, 2002), έχοντας αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των γονέων. Οι οικογένειες αυτές, ιδιαίτερα οι μητέρες, καθώς και τα παιδιά τους βάλλονται συναισθηματικά εισπράττοντας από την κοινωνία αρνητικές και στερεοτυπικές συμπεριφορές που σχετίζονται με τη διαταραχή (Altiere & Von Kluge, 2009 . Phetrasuwan & Miles, 2009). Σε μια ποιοτική ανάλυση σπουδαστών με Asperger και των γονέων τους βρέθηκε ότι συχνά δεχότανε εκφοβισμό και συμπεριφορές μειονεξίας στο σχολικό τους περιβάλλον (Brewin et al., 2008 . Sciutto et al., 2012). Στην έρευνα της Ζήση (2015) μελετήθηκαν οι αφηγήσεις από 83 μητέρες από διαφορετικές κοινωνικές τάξεις που αφηγήθηκαν την εμπειρία τους ξεκινώντας από τη χρονική περίοδο κατά την οποία είχαν παρατηρήσει «τα πρώτα σημάδια» μέχρι την παρούσα κατάστασή τους. Τα ευρήματα της ποιοτικής ανάλυσης των συνεντεύξεων τους, έδειξαν ότι ενώ το μεγάλωμα ενός παιδιού ή παιδιών στο φάσμα του αυτισμού αποτελεί για όλες τις μητέρες, ανεξάρτητα της ταξικής τους θέσης, έναν ισχυρό κλονισμό, για τις μητέρες της εργατικής τάξης οι αλλαγές είναι μαζικές και βιώνονται κάθε λεπτό εντός της καθημερινότητάς τους. Οι μητέρες της εργατικής τάξης, σύμφωνα με τις αφηγήσεις τους, βρέθηκαν να βιώνουν πιο συχνά και πιο έντονα την κοινωνική απόσταση, να έχουν σημαντικά μεγαλύτερη χρονική καθυστέρηση στην ορθή διάγνωση και τις κατάλληλες παραπομπές σε ειδικούς επαγγελματίες. Το κοινωνικό στίγμα ήταν η κύρια πηγή της ηθικής τους εξάντλησης, ισχυρότερη και από την ίδια την αναπηρία.

Η μάχη κατά του στίγματος απαιτεί εκτός από τις προσωπικές προσπάθειες των γονέων, εκστρατείες ενημέρωσης και εκπαίδευσης της κοινής γνώμης, σχετικά με την φύση του αυτισμού, τις ανάγκες και την αναγνώριση του δικαιώματος για ζωή σε αυτά τα παιδιά και τις οικογένειες τους. Τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης (ΜΜΕ) και το διαδίκτυο είναι εργαλεία που μπορούν να χρησιμοποιηθούν ώστε να διαλυθούν μύθοι σχετικά με τον αυτισμό, να προκαλέσουν αλλαγή συμπεριφοράς και να δημιουργήσουν θετικότερες στάσεις απέναντι στη διαταραχή (Νότας, 2005).

Συνοψίζοντας θα λέγαμε ότι υπάρχει μια ομοφωνία τόσο στις παλαιότερες έρευνες, όσο και στις πρόσφατες σχετικά με την επιβάρυνση της ψυχικής υγείας, της ποιότητας ζωής και των οικογενειακών σχέσεων των γονέων που έχουν παιδιά με ΔΑΦ σε σχέση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, παιδιών με άλλες αναπηρίες και με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές. Επιπρόσθετα, οι μητέρες είναι εκείνες που περισσότερο από τους πατεράδες, βιώνουν εντονότερες καταστάσεις στρες, ανησυχίας και κατάθλιψης. Η βαρύτητα της συμπτωματολογίας του παιδιού, οι συμπεριφορικές δυσκολίες, οι στερεοτυπίες, οι αυτοτραυματισμοί, η βία προς τους άλλους, η έλλειψη συναισθηματικής και κοινωνικής αμοιβαιότητας είναι κάποιες από τις δυσκολίες που δυσχεραίνουν τη λειτουργικότητα της οικογένειας, την κοινωνική ζωή της και βάλουν τη σωματική, ψυχική, πνευματική και συναισθηματική υγεία των γονέων. Η ύπαρξη υποστηρικτικών ενδοοικογενειακών και κοινωνικών δικτύων, και η πρόσβαση σε υπηρεσίες, μειώνουν τα επίπεδα του άγχους και των καταθλιπτικών συναισθημάτων.

Η παραπάνω βιβλιογραφική ανασκόπηση ανέδειξε τη δυσκολία με την οποία οι γονείς βιώνουν τη διάγνωση του παιδιού τους με ΔΑΦ. Τα συναισθήματά τους ποικίλλουν, το σοκ και τη θλίψη που συνοδεύει τη διάγνωση, έρχεται να αντικαταστήσει η άρνηση καθώς η γέννηση του αυτιστικού παιδιού τους ματαιώνει τα όνειρα και τις προσδοκίες τους. Συναισθήματα όπως θυμός, οργή, αγανάκτηση, ενοχή, ανησυχία για το κοινωνικό στίγμα που θα βιώσουν, εν κατακλείδι τους καταπονούν ψυχικά, με αποτέλεσμα να δυσχεραίνεται η ποιότητα ζωής τους και να βάλλεται η ψυχική τους ανθεκτικότητα. (Νότας, 2005).

Η κοινωνική θέση καθώς και το οικονομικό υπόβαθρο αποτελεί προστατευτικό παράγοντα που αμβλύνει την επιβαρυμένη καθημερινότητα των γονέων που έχουν παιδί με ΔΑΦ. Οι γονείς που λόγω της κοινωνικο-οικονομικής τους θέσης είχαν πρόσβαση σε περισσότερους πόρους στήριξης, είχαν και περισσότερες ευκαιρίες για ανακούφιση από την κοπιαστική φροντίδα των παιδιών τους (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008).

Τα παραπάνω ερευνητικά συμπεράσματα ανέγειραν τον προβληματισμό εάν και στη κοινωνία του Νομού Ηρακλείου, οι γονείς βιώνουν την εμπειρία της διαταραχής του

αυτιστικού φάσματος του παιδιού τους με συναισθήματα ψυχικής καταπόνησης, απόσυρσης από το κοινωνικό γίγνεσθαι και γενικά μείωση της ψυχοκοινωνικής τους ευημερίας λόγω της συμπτωματολογίας του παιδιού τους.

ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ-ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^{ο} Σκοπός της έρευνας, Ερευνητικά ερωτήματα-υποθέσεις, Δείγμα, Εργαλείο συλλογής δεδομένων, Εκτίμηση δυσκολιών για την πραγματοποίηση της μελέτης και ενέργειες άρσης των δυσκολιών, Ηθικά ζητήματα που ανέκυψαν, Διαδικασία έρευνας, Στατιστική ανάλυση

4.1. *Σκοπός της έρευνας*

Ο σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η μελέτη της συμπτωματολογίας του παιδιού με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) και πως αυτή επηρεάζει α) η βαρύτητά της και β) το κοινωνικό στίγμα, την ψυχική ανθεκτικότητα, την ψυχική υγεία, το ευ ζην (well-being) και την ποιότητα ζωής των γονέων. Λαμβάνοντας υπόψη το διττό σκοπό της παρούσα ερευνητικής μελέτης, καταλήξαμε στα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα-υποθέσεις.

4.2. *Ερευνητικά ερωτήματα-υποθέσεις*

- Η βαρύτητα της συμπτωματολογίας ενός παιδιού με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος επηρεάζει την ψυχική υγεία, το ευ ζην (well-being), και την ποιότητα ζωής των γονέων;

- Η ψυχική ανθεκτικότητα αποτελεί έναν παράγοντα που σχετίζεται με τη βαρύτητα της συμπτωματολογίας ενός παιδιού με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και την ψυχική υγεία, το ευ ζην (well-being) και την ποιότητα ζωής των γονέων.

- Η αντίληψη των γονέων σχετικά με το κοινωνικό στίγμα, επηρεάζει την ψυχική υγεία, το ευ ζην (well-being) και την ποιότητα ζωής τους;

4.3. *Δείγμα*

Για την διεξαγωγή της ερευνητικής μελέτης συλλέχθηκε δείγμα 80 γονέων παιδιών ανεξαρτήτου ηλικίας που σύμφωνα με ιατρική γνωμάτευση παιδοψυχίατρου, παρουσίαζαν Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και είχαν αξιολογηθεί από την Υπηρεσία

του Κέντρου Συμβουλευτικής και Υποστήριξης (ΚΕΣΥ) Ηρακλείου (πρώην Υπηρεσία του Κέντρου Διάγνωσης Διαφοροδιάγνωσης και Υποστήριξης Ν. Ηρακλείου. Η πλειοψηφία των παιδιών ήταν αγόρια (77%) με μέση ηλικία 8,6 έτη.

4.4. *Εργαλείο συλλογής δεδομένων*

Εργαλείο συλλογής δεδομένων ήταν ένα ανώνυμο ερωτηματολόγιο με κλειστές και ανοικτές ερωτήσεις που απευθυνόταν στον πληθυσμό των γονέων και συμπληρώθηκαν από αυτούς με τη σύμφωνη γνώμη τους. Τα ερωτηματολόγια με συνοδευτικό ενημερωτικό σημείωμα διασφάλιζαν την ανωνυμία και την προστασία των προσωπικών δεδομένων των ερωτηθέντων. Τα ερωτηματολόγια είναι τα εξής:

- Δημογραφικές ερωτήσεις, όπως ηλικία, φύλο, σχέση του ερωτώμενου με το παιδί με ΔΑΦ, εκπαιδευτικό-μορφωτικό επίπεδο, εργασιακό καθεστώς και οικογενειακή κατάσταση (ερωτήσεις από 1-6, Πίνακας 1.). Στα δημογραφικά στοιχεία συμπεριλήφθησαν και τα χαρακτηριστικά του παιδιού με ΔΑΦ: συγκεκριμένα η ηλικία και το φύλο (ερωτήσεις 38 και 39).
- Το ερωτηματολόγιο Measurement of Distress – General Health Questionnaire GHQ (Golberg, Gater et al, 1997), δώδεκα ερωτήσεων, χρησιμοποιήθηκε για να αξιολογηθεί η γενική κατάσταση της υγείας και ερωτώμενου. Ο ερωτώμενος απαντούσε σε 12 ερωτήσεις τεσσάρων διαβαθμίσεων από « Καλύτερο από το συνηθισμένο», «Το ίδιο όπως συνήθως», «Λιγότερο από το συνηθισμένο» και «Πολύ λιγότερο από το συνηθισμένο. Οι απαντήσεις βαθμολογήθηκαν με τιμές 0,1,2 και 3 και στη συνέχεια υπολογίστηκε η συνολική κλίμακα «Γενική κατάσταση υγείας» ως άθροισμα αυτών των τιμών. Η κλίμακα αυτή έχει αρνητική βαθμολογία καθώς υψηλότερες τιμές σημαίνουν χειρότερη γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας.
- Η κοινωνική στήριξη αξιολογήθηκε με ερωτηματολόγιο Andersen's Behavioral Model (BM) το οποίο κατασκευάστηκε από τους Auslander, Soskolne και Ben-Shahar (2005). Η κλίμακα περιλαμβάνει μια ερώτηση που μετράει το εύρος του στενού οικογενειακού και φιλικού δικτύου (κοινωνικό δίκτυο) και έξι ερωτήσεις

που μετρούν την κοινωνική στήριξη. Οι 6 ερωτήσεις ήταν σε 5-βάθμια Likert κλίμακα (1=ποτέ, 2=σπάνια, 3=μερικές 4=φορές, 5=συχνά, πάντα). Υπολογίστηκε μια συνολική βαθμολογία ως η μέση τιμή όλων των απαντήσεων. Η κλίμακα αυτή έχει θετική βαθμολογία, δηλαδή υψηλότερες τιμές σημαίνουν υψηλότερο βαθμό κοινωνικής στήριξης.

- Το ερωτηματολόγιο Personal Wellbeing Index χρησιμοποιήθηκε για να μετρηθεί η ποιότητα ζωής του ερωτώμενου. Ο ερωτώμενος απαντούσε σε 9 ερωτήσεις δέκα διαβαθμίσεων, σε μια κλίμακα από το 0=καθόλου ικανοποιημένος/η έως το 10=πάρα πολύ ικανοποιημένος/η. Υπολογίστηκε το σύνολο των ερωτήσεων και δημιουργήθηκε μια κλίμακα με εύρος τιμών 0-100. Υψηλότερες τιμές σημαίνουν υψηλότερο βαθμό ικανοποίησης από την ποιότητα ζωής.
- Το ερωτηματολόγιο για τη μέτρηση του στίγματος δεσμού (υποκειμενική αντίληψη του στίγματος) κατασκευάστηκε και σταθμίστηκε από τους Winnie, Mak & Cheung (2008). Αποτελείται από 22 ερωτήσεις με βάση τη διαβάθμιση μιας 4-βάθμιας κλίμακας τύπου Likert, από 1 (Καθόλου) μέχρι το 4 (Πάρα πολύ). Επιπλέον, προκύπτουν τρεις υποκλίμακες που αναφέρονται στη συναισθηματική, στη γνωστική και στη συμπεριφοριστική διάσταση του στίγματος.
- Η κλίμακα Devaluation of consumer families scale (DCFS) αποτελούμενη από έξι ερωτήσεις σε 5-βάθμια κλίμακα Likert, χρησιμοποιήθηκε για να αναδείξει το δημόσιο (κοινωνικό) στίγμα που βιώνουν οι γονείς. Υψηλότερες τιμές στην κλίμακα σημαίνουν μεγαλύτερο βαθμό δημόσιου στίγματος.
- Η Resilience Scale (RS) χρησιμοποιήθηκε με σκοπό να μετρήσει την ψυχική ανθεκτικότητα του ερωτώμενου με πιθανό εύρος τιμών 15-10, Πίνακας 9). Ο ερωτώμενος απαντούσε σε 15 ερωτήσεις σε μια κλίμακα με επτά διαβαθμίσεις από το 1=διαφωνώ έως 7=συμφωνώ,. Υψηλότερες τιμές σημαίνουν μεγαλύτερη ψυχική ανθεκτικότητα.
- Επιπλέον αξιολογήθηκε η βαρύτητα της συμπτωματολογίας του παιδιού με τη χρήση του ερωτηματολογίου Short form of the Developmental Behavior Checklist (DBC, Taffe 2007). Ο ερωτώμενος απαντούσε σε μια κλίμακα τριών διαβαθμίσεων από 0=δεν ισχύει, 1=κάπως ή μερικές φορές έως 2=σε μεγάλο

βαθμό ή συχνά. Στη συνέχεια υπολογίστηκε η συνολική βαθμολογία και η μέση τιμή, ενώ ως προβληματική συμπεριφορά ορίστηκε μέση τιμή >0,48.

4.5. *Εκτίμηση δυσκολιών για την πραγματοποίηση της μελέτης και ενέργειες άρσης των δυσκολιών*

Εκτίμηση δυσκολιών

Το ερωτηματολόγιο ενδέχεται να κουράσει ή να αναβιώσει δύσκολα, ανεπίλυτα και αρνητικά συναισθήματα στους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ.

Τα τυχόν συναισθήματα των γονέων που αφορούν ανησυχία ή αμφισβήτηση σχετικά με την ανωνυμία του ερωτηματολογίου, ενδεχόμενη συναισθηματική απειλή σε ότι αφορά τα προσωπικά δεδομένα.

Περιορισμός του χρόνου των γονέων.

Ενέργειες άρσης δυσκολιών

- Ευγενικό ύφος, κατανόηση της δυσκολίας να έρθουν στο χώρο λειτουργίας της υπηρεσίας, αποδοχή των συναισθημάτων τους.
- Ενημέρωση για την έρευνα και το σκοπό της, με απλό, κατανοητό και σαφή λόγο. Η προσδοκία ότι τα αποτελέσματα της έρευνας θα ενισχύσουν τις πρώιμες και κατάλληλες παρεμβάσεις προς όφελος του παιδιού και της οικογένειας.
- Διαβεβαίωση της ανωνυμίας του ερωτηματολογίου και η προστασία των προσωπικών δεδομένων.
- Διαθεσιμότητα της ερευνήτριας να εξηγήσει, να επεξηγήσει, να συνδράμει με πρόσφορους τρόπους τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, να απαντήσει σε ερωτήσεις.

4.6. *Ηθικά ζητήματα που ανέκυψαν*

Η παρούσα μελέτη διεξήχθη σύμφωνα με τις αρχές της δεοντολογίας της έρευνας. Τηρήθηκε το δικαίωμα της εκούσιας συμμετοχής στην έρευνα, της ιδιωτικότητας, της ανωνυμίας και εχεμύθειας, το δικαίωμα των συμμετεχόντων να μην υποστούν ψυχική βλάβη, και το δικαίωμα της ίσης μεταχείρισης. Η ερευνήτρια ήταν υποχρεωμένη σύμφωνα με τις παραπάνω αρχές να αποφύγει την παραποίηση ή την επιλεκτική χρήση των ερευνητικών αποτελεσμάτων και τα κατευθυνόμενα ερευνητικά συμπεράσματα.

4.7. *Διαδικασία έρευνας*

Η έρευνα ξεκίνησε μετά την προσωπική ενημέρωση της Προϊσταμένης στην Υπηρεσία του ΚΕΣΥ Ηρακλείου σχετικά με την πρόθεσή μου για τη διεξαγωγή της έρευνας στο πλαίσιο της διπλωματικής μου εργασίας για τη λήψη του μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών από το Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας. Μετά τη συγκατάθεση της Προϊσταμένης, ξεκίνησε η διανομή των ερωτηματολογίων. Κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης ή επαναξιολόγησης των παιδιών με ΔΑΦ στο ΚΕΣΥ και μετά τη λήψη του κοινωνικού ιστορικού από τους γονείς, έχοντας αναπτυχθεί σχέση ασφάλειας και εμπιστοσύνης με τον γονέα, η ερευνήτρια εξηγούσε τους σκοπούς της έρευνας και οι γονείς συμπλήρωναν το ερωτηματολόγιο. Η συλλογή των ερωτηματολογίων έγινε από το Φεβρουάριο 2019 έως τον Απρίλιο 2019.

4.8.*Στατιστική ανάλυση*

Αρχικά πραγματοποιήθηκε περιγραφική ανάλυση των δημογραφικών στοιχείων και όλων των ερωτήσεων αξιολόγησης. Για τις κατηγορικές μεταβλητές υπολογίστηκαν οι απόλυτες (N) και σχετικές (%) συχνότητες, ενώ για τις συνεχείς μεταβλητές υπολογίστηκαν οι μέσες τιμές και οι τυπικές αποκλίσεις (ΤΑ). Προκειμένου να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα πραγματοποιήθηκαν μονοπαραγοντικοί έλεγχοι συσχέτισης εφαρμόζοντας τις κατάλληλες στατιστικές δοκιμασίες ανάλογα με τον τύπο των μεταβλητών. Συγκεκριμένα εφαρμόστηκε ο έλεγχος t-test για τον έλεγχο των διαφορών μεταξύ δύο ομάδων. Προκειμένου να διερευνηθούν οι συσχετίσεις μεταξύ συνεχών μεταβλητών υπολογίστηκαν οι συντελεστές συσχέτισης Pearson r (Pearson's product moment correleation coefficients). Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας για

όλους τους ελέγχους ορίστηκε στο 5% και όλες οι αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν στο στατιστικό πακέτο SPSS 19.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο Στατιστική ανάλυση των δεδομένων

5.1. *Περιγραφική στατιστική*

Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων παρουσιάζονται στον Πίνακα 1. Ανάμεσα στους 80 γονείς οι 68 (85%) ήταν γυναίκες και μητέρες του παιδιού με ΔΑΦ ενώ οι 12 ήταν άνδρες και πατέρες του παιδιού με ΔΑΦ. Η μέση ηλικία των γονέων ήταν τα 41 έτη (Τ.Α.=6.8 έτη) και περίπου οι μισοί είχαν δευτεροβάθμια εκπαίδευση (48.7%) και ένα αντίστοιχο ποσοστό είχε τριτοβάθμια εκπαίδευση (44.7%). Η πλειοψηφία του ήταν παντρεμένοι γονείς του ατόμου με ΔΑΦ που ζουν μαζί (78.5%), ενώ 11 (11.4%) ήταν μονογονεϊκά νοικοκυριά με αρχηγό την μητέρα. Σε σχέση με το μηνιαίο εισόδημα το 33.8% δήλωσαν πάνω από 1600 ευρώ.

Πίνακας 1: Δημογραφικά στοιχεία των γονέων

	N (%)
Φύλο	
Γυναίκα	68 (85.0)
Άνδρας	12 (15.0)
Ηλικία, (Μ.Ο. ±Τ.Α.)	41.5 ± 6.8
Σχέση με το παιδί	
Μητέρα	68 (85.0)
Πατέρας	12 (15.0)
Εκπαιδευτικό επίπεδο	

Δημοτικό-Γυμνάσιο	5 (6.6)
Λύκειο-ΙΕΚ	37 (48.7)
ΤΕΙ-ΑΕΙ	34 (44.7)
Οικογενειακή κατάσταση	
Παντρεμένοι γονείς του ατόμου με ΔΑΦ που ζουν μαζί	62 (78.5)
Ζείτε με τον σύντροφό σας (χωρίς γάμο)	3 (3.8)
Γονείς του ατόμου με ΔΑΦ, αλλά ζουν χωριστά	4 (5.1)
Μονογονεϊκό νοικοκυριό με αρχηγό τη μητέρα	9 (11.4)
Μονογονεϊκό νοικοκυριό με αρχηγό τον πατέρα	1 (1.3)
Μηνιαίο εισόδημα	
0-399 ευρώ	5 (6.3)
400-799 ευρώ	17 (21.3)
800-1199 ευρώ	18 (22.5)
1200-1599 ευρώ	13 (16.3)
1600 ευρώ και άνω	27 (33.8)

Στον **Πίνακα 2** παρουσιάζεται η αυτοαξιολόγηση της κατάστασης της υγείας των γονέων. Αξιολόγησαν την υγεία τους τον τελευταίο μήνα κυρίως ως καλή (43%) όπως και τις τελευταίες δύο εβδομάδες (35.9%).

Πίνακας 2: Αυτοαξιολόγηση κατάστασης της υγείας των γονέων

	N (%)
Συνολικά, πως θα αξιολογούσατε την υγεία σας τον τελευταίο μήνα;	
Εξαιρετική	12 (15.2)

Πολύ καλή	31 (39.2)
Καλή	34 (43.0)
Κακή	2 (2.5)
Συνολικά, πώς θα βαθμολογούσατε την υγεία σας τις τελευταίες 2 εβδομάδες;	
Πολύ καλή	40 (51.3)
Καλή	28 (35.9)
Μέτρια	9 (11.5)
Κακή	1 (1.3)

Στον **Πίνακα 3** παρουσιάζονται οι ερωτήσεις αξιολόγησης της γενικής κατάστασης υγείας του ερωτώμενου. Οι απαντήσεις έχουν μέσες τιμές που κυμαίνονται από 1.3 έως 2.3 με τις περισσότερες να είναι κοντά στο 2 που αντιστοιχεί στην απάντηση «Το ίδιο όπως συνήθως». Η Συνολική κλίμακα: «Γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας» που προκύπτει ως άθροισμα όλων των ερωτήσεων είχε μέση τιμή 10.3 (ΤΑ=3.9) και εύρος τιμών 4-26. Συνεπώς η μέση τιμή υποδεικνύει ότι οι δυσκολίες ήταν λίγο χαμηλότερες από «το ίδιο όπως συνήθως».

Πίνακας 3: Γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας των γονέων

Ερώτηση	**N**	**Μ.Ο. (ΤΑ)**	**Εύρος**
Μπορούσατε να συγκεντρώνεστε σε αυτό που κάνατε;	77	1.9 (0.5)	1-3
Μένατε αρκετά άυπνος/η γιατί ήσασταν ανήσυχος/η;	78	1.7 (0.8)	1-4
Νιώθατε χρήσιμος/η;	79	1.9 (0.5)	1-3
Νιώθατε ικανός/η να πάρετε αποφάσεις;	78	1.9 (0.6)	1-4
Νιώθατε διαρκώς πιεσμένος/η;	79	2.3 (0.8)	1-4
Νιώθατε ότι δεν μπορούσατε να ξεπεράσετε τις δυσκολίες;	79	1.7 (0.8)	1-4

Μπορούσατε να απολαύσετε τις συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητές σας;	79	2.2 (0.7)	1-4
Μπορούσατε να αντιμετωπίσετε τα προβλήματά σας;	78	2.0 (0.5)	1-4
Νιώθατε δυστυχισμένος/η ή θλιμμένος/η;	78	1.7 (0.9)	1-4
Δεν είχατε εμπιστοσύνη στον εαυτό σας;	79	2.0 (0.8)	1-4
Σκεφτόσασταν ότι δεν έχετε καμία αξία σαν άνθρωπος;	79	1.3 (0.5)	1-3
Νιώθατε ευτυχισμένος/η σε λογικά πλαίσια και δεδομένων των συνθηκών;	79	2.1 (0.5)	1-4
Συνολική κλίμακα: Γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας	74	10.3 (3.9)	4-26

Ο **Πίνακας 4** περιέχει στοιχεία αναφορικά με την κοινωνική στήριξη που λαμβάνουν οι γονείς. Ο μέσος αριθμός στενών φίλων και στενών συγγενών ήταν 5.9 (ΤΑ=4.4), ενώ η μέσες τιμές των ερωτήσεων που αξιολογούν την κοινωνική στήριξη κυμαίνονταν από 3.4 έως 3.8, τιμές που δηλώνουν ότι οι γονείς έχουν κοινωνική στήριξη «Μερικές φορές» ή «Συχνά». Συγκεκριμένα η χαμηλότερη τιμή παρατηρήθηκε στην ερώτηση «Κάποιον που θα σας δώσει ένα χέρι βοήθειας όταν το χρειάζεστε» (Μ.Ο.= 3.3 (Τ.Α.=1.3)) γεγονός που δηλώνει ότι στον συγκεκριμένο τομέα οι γονείς βιώνουν τη λιγότερη κοινωνική στήριξη. Αντίθετα η μεγαλύτερη μέση τιμή παρατηρήθηκε στις ερωτήσεις «Κάποιον που σας δείχνει ότι σας αισθάνεται κοντά του και σας φέρεται με ζεστασιά» και «Κάποιον που σας στηρίζει συναισθηματικά όταν περνάτε μια περίοδο κρίσης;» (Μ.Ο.=3.8 (Τ.Α.=1.1)) γεγονός που δηλώνει ότι στους τομείς αυτούς οι γονείς λαμβάνουν τη μεγαλύτερη κοινωνική στήριξη. Τέλος η **συνολική κλίμακα** «Κοινωνική στήριξη» που προκύπτει ως άθροισμα όλων των ερωτήσεων είχε Μ.Ο.=3.6 (Τ.Α.=0.9) και εύρος 1,7-5 γεγονός που δείχνει ότι οι κοινωνική στήριξη που λαμβάνουν οι γονείς είναι κοντά στο «Συχνή».

Πίνακας 4: Κοινωνική στήριξη που λαμβάνουν οι γονείς

	N	Μ.Ο. (ΤΑ)	Εύρος
Συνολικός αριθμός στενών φίλων και στενών συγγενών	76	5.9 (4.4)	0-25
Πόσο συχνά έχετε στη διάθεσή σας...			
Κάποιον που θα σας δώσει πληροφορίες ή συμβουλές όταν περνάτε μια κρίση;	79	3.6 (1.0)	1-5
Κάποιον που θα σας δώσει ένα χέρι βοήθειας όταν το χρειάζεστε	79	3.3 (1.3)	1-5
Κάποιον τον οποίον μπορείτε να εμπιστευτείτε ή να του μιλήσετε για τον εαυτό σας και τα προβλήματά σας;	78	3.7 (1.1)	1-5
Κάποιον που σας δείχνει ότι σας αισθάνεται κοντά του και σας φέρεται με ζεστασιά	79	3.8 (1.1)	1-5
Κάποιον που σας στηρίζει συναισθηματικά όταν περνάτε μια περίοδο κρίσης;	79	3.8 (1.1)	1-5
Κάποιον που θα σας βοηθήσει σε πρακτικά ζητήματα	79	3.4 (1.5)	1-5
Συνολική κλίμακα: Κοινωνική στήριξη	78	3.6 (0.9)	1.7-5

Στον **Πίνακα 5** παρουσιάζονται οι ερωτήσεις αξιολόγησης της ποιότητας ζωής του ερωτώμενου. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες δήλωσαν τιμές κοντά στο 7, γεγονός που σημαίνει πως η ικανοποίηση από διάφορους τομείς στη ζωή τους ήταν πάνω από μέτρια προς καλή. Περισσότερη ικανοποίηση εκφράστηκε σχετικά με την υγεία τους ενώ χαμηλότερη αναφορικά με την ασφάλεια για το μέλλον. Πιο συγκεκριμένα, η μέση τιμή ικανοποίησης συνολικά από τη ζωή ήταν 7.4 (Τ.Α.=1.9), από την ποιότητα ζωής ήταν 7.2 (2.0), από την υγεία ήταν 7.8 (1.9), από τις επιτυχίες στη ζωή ήταν 7.6 (2.1), από τις προσωπικές σχέσεις ήταν 7.8 (2.3), από το βαθμό ασφάλειας ήταν 7.5 (2.5), από το βαθμό που νιώθετε μέρος της κοινότητάς ήταν 7.2 (2.3), από την ασφάλεια για το μέλλον

ήταν 6.4 (2.6), από το βαθμό πνευματικότητας ήταν 7.4 (2.4). Η μέση τιμή (ΤΑ) για τη συνολική κλίμακα Ποιότητα ζωής ήταν 74.6 (17.9) με εύρος τιμών 7-100 κάτι που σημαίνει πως οι συμμετέχοντες είναι μέτρια προς αρκετά ικανοποιημένοι από την ποιότητα ζωής τους.

Πίνακας 5: Ποιότητα ζωής των γονέων

Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε:	**N**	**Μ.Ο. (ΤΑ)**	**Εύρος**
συνολικά από τη ζωή σας;	80	7.4 (1.9)	1-10
από την ποιότητα ζωής σας;	79	7.2 (2.0)	1-10
από την υγεία σας;	79	7.8 (1.9)	2-10
από αυτά που έχετε πετύχει στη ζωή σας;	77	7.6 (2.1)	1-10
από τις προσωπικές σας σχέσεις;	80	7.8 (2.3)	1-10
από το βαθμό ασφάλειας που αισθάνεστε;	80	7.5 (2.5)	0-10
από το βαθμό που νιώθετε μέρος της κοινότητάς σας;	80	7.2 (2.3)	0-10
από την ασφάλεια που νιώθετε για το μέλλον;	80	6.4 (2.6)	0-10
από το βαθμό πνευματικότητας ή θρησκευτικότητας στη ζωή σας;	80	7.4 (2.4)	0-10
Συνολική κλίμακα: Ποιότητα ζωής	75	74.6 (17.9)	7-100

Η αξιολόγηση της βαρύτητας των συμπτωμάτων του παιδιού με ΔΑΦ παρουσιάζεται στον **Πίνακα 6**. Τα συμπτώματα που οι γονείς δήλωσαν ότι τα παιδιά τους εκδηλώνουν πιο συχνά ήταν ο **υπερβολικός ενθουσιασμός** (Μ.Ο.=1.1, Τ.Α.=0.6), η **ανυπομονησία** (Μ.Ο.=1.4, Τ.Α.= 0.6), **η ενασχόληση με μόνο ένα ή δυο ενδιαφέροντα** (Μ.Ο.=1.1, Τ.Α.=0.7) και η **υπερένταση το άγχος και η ανησυχία** (Μ.Ο.=1.1, Τ.Α.=0.7). Αντίθετα, τα συμπτώματα που οι γονείς δήλωσαν ότι τα παιδιά

τους εκδηλώνουν λίγο συχνά ήταν η **ακατάλληλη σεξουαλική δραστηριότητα** (Μ.Ο.=0.1, Τ.Α.=0.4) και οι **ψευδαισθήσεις** (Μ.Ο.=0.1, Τ.Α.=0.3). Η συνολική κλίμακα αξιολόγησης της βαρύτητας των συμπτωμάτων είχε εύρος τιμών από 1 έως 32 και μέση τιμή (ΤΑ): 14.9 (6.4) γεγονός που υποδηλώνει πως τα παιδιά εκδήλωναν μέτρια συμπτωματολογία. Ωστόσο, 52 (74.3%) παιδιά, κατηγοριοποιήθηκαν ως παιδιά με «Προβληματική συμπεριφορά» (μέση βαθμολογία >0.48).

Πίνακας 6: Αξιολόγηση της βαρύτητας των συμπτωμάτων του παιδιού με ΔΑΦ

	Δεν ισχύει	**Κάπως/ Κάποιες φορές**	**Σε μεγάλο βαθμό/ Συχνά**	
	N (%)	N (%)	N (%)	**Μ.Ο.** (ΤΑ)
Ενθουσιάζεται υπερβολικά	13 (16.3)	48 (60.0)	19 (23.8)	1.1(0.6)
Μασάει ή βάζει στο στόμα του αντικείμενα ή μέρη του σώματος	44 (55.7)	19 (24.1)	16 (20.3)	0.6(0.8)
Μπερδεύει τις αντωνυμίες	47 (60.3)	21 (26.9)	10 (12.8)	0.5(0.7)
Δε δείχνει στοργή	52 (66.7)	19 (24.4)	7 (9.0)	0.4(0.7)
Τρίζει τα δόντια του/της	61 (77.2)	12 (15.2)	6 (7.6)	0.3(0.6)
Έχει εφιάλτες, τρομάζει το βράδυ ή περπατάει ενώ κοιμάται	67 (83.8)	10 (12.5)	3 (3.8)	0.2(0.5)
Είναι ανυπόμονος/η	6 (7.5)	39(48.8)	35(43.8)	1.4(0.6)
Ακατάλληλη σεξουαλική δραστηριότητα	72(91.1)	5 (6.3)	2 (2.5)	0.1(0.4)
Ζηλεύει	27 (33.8)	38 (47.5)	15 (18.8)	0.8 (0.7)
Κλωτσάει, χτυπάει τους άλλους	48 (60.0)	28 (35.0)	4 (5.0)	0.5 (0.6)
Γελάει ή χαχανίζει χωρίς λόγο	38 (47.5)	31 (38.8)	11 (13.8)	0.7 (0.7)
Ασχολείται με μόνο ένα ή δυο ενδιαφέροντα	19 (24.4)	36 (46.2)	23 (29.5)	1.1 (0.7)
Αρνείται να πάει στο σχολείο	46 (57.5)	28 (35.0)	6 (7.5)	0.5 (0.6)
Επαναλαμβάνει διαρκώς την ίδια λέξη ή φράση	43 (53.8)	28 (35.0)	9 (11.3)	0.6 (0.7)

Μυρίζει, γεύεται ή γλύφει αντικείμενα	47 (59.5)	22 (27.8)	10 (12.7)	0.5 (0.7)
Αναβοσβήνει τα φώτα διαρκώς, ρίχνει νερό, ή έχει παρόμοια επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά	47 (58.8)	28 (35.0)	5 (6.3)	0.5 (0.6)
Επίμονος/η, ανυπάκουος/η, ή μη συνεργάσιμος/η	25 (31.6)	41 (51.9)	13 (16.5)	0.8 (0.7)
Λέει ότι μπορεί να κάνει πράγματα για τα οποία δεν είναι ικανός/η	50 (63.3)	24 (30.4)	5 (6.3)	0.4 (0.6)
Βλέπει, ακούει κάτι που δεν υπάρχει, έχει ψευδαισθήσεις	72 (91.1)	7 (8.9)	0 (0.0)	0.1 (0.3)
Λέει ψέματα	44 (55.7)	34 (43.0)	1 (1.3)	0.5 (0.5)
Είναι σε υπερένταση, αγχώδης, ανήσυχος/η	10 (12.7)	50 (63.3)	19 (24.1)	1.1 (0.6)
Δεν αντιδρά στον πόνο	48 (60.0)	27 (33.8)	5 (6.3)	0.5 (0.6)
Αναστατώνεται ή αγχώνεται με μικρές αλλαγές στην ρουτίνα του/της ή στο περιβάλλον	21 (26.3)	40 (50.0)	19 (23.8)	1.0 (0.7)
Περιφέρεται χωρίς σκοπό	25 (31.6)	38 (48.1)	16 (20.3)	0.9 (0.7)
Συνολικό σκορ				14.9 (6.4)
Μέσο συνολικό σκορ				0.6 (0.3)
	Όχι N(%)	**Ναι N(%)**		
Προβληματική συμπεριφορά	18 (25.7)	52 (74.3)		

Στον **Πίνακα 7** παρουσιάζεται το στίγμα δεσμού που βιώνουν στη ζωή τους οι γονείς καθώς και οι τρείς διαστάσεις του, η συναισθηματική διάσταση, η συμπεριφορική διάσταση και η γνωστική διάσταση. Όλες οι μέσες τιμές είναι ανάμεσα στο 1 και 2 δηλαδή μεταξύ του «Διαφωνώ απόλυτα» και «Διαφωνώ». Αυτές οι τιμές είναι ενδεικτικές χαμηλού στίγματος δεσμού. Ωστόσο υπάρχουν τομείς με υψηλότερες και

χαμηλότερες δυσκολίες. Συγκεκριμένα η υψηλότερη μέση τιμή παρατηρήθηκε στην ερώτηση ***«Νιώθω συναισθηματικά φορτισμένος/η γιατί έχω ένα παιδί με ΔΑΦ»*** (Μ.Ο.=1.9, Τ.Α.=0.9), αντίθετα η χαμηλότερη μέση τιμή, παρατηρήθηκε σχετικά με τις ερωτήσεις «***Η υπόληψή μου βλάπτεται επειδή έχω ένα παιδί με ΔΑΦ στο σπίτι***» και «***Το γεγονός ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ με κάνει να πιστεύω ότι είμαι ανίκανος/η σε σχέση με άλλους ανθρώπους***» (Μ.Ο.= 1.1, Τ.Α=0.3).

Η συνολική κλίμακα «Στίγμα δεσμού» είχε μέση τιμή (ΤΑ) 1.4 (0.4). Η υποκλίμακα «Συμπεριφορική διάσταση» είχε μέση τιμή (ΤΑ) 1.3 (0.4), η υποκλίμακα «Συναισθηματική διάσταση» είχε μέση τιμή (ΤΑ) 1.6 (0.6), η υποκλίμακα «Γνωστική διάσταση» είχε μέση τιμή (ΤΑ) 1.6 (0.7). Οι τιμές αυτές δείχνουν ότι ενώ γενικά το στίγμα δεσμού είναι χαμηλό, η συναισθηματική και γνωστική διάσταση του στίγματος παρατηρούνται σε υψηλότερα επίπεδα σε σχέση με τη συμπεριφορική διάσταση.

Πίνακας 7: Στίγμα δεσμού (υποκειμενικό βίωμα του στίγματος)

	N	**Μ.Ο. (ΤΑ)**	**Εύρος**
Συμπεριφορική διάσταση			
Αποφεύγω την επικοινωνία με το παιδί μου με ΔΑΦ.	*80*	1.2 *(0.6)*	1-4
Δεν τολμώ να πω στους άλλους ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	80	1.5 (0.9)	1-4
Η υπόληψή μου βλάπτεται επειδή έχω ένα παιδί με ΔΑΦ στο σπίτι.	*80*	1.1 *(0.5)*	1-4
Περιορίζω τις εξόδους μου με το παιδί μου με ΔΑΦ.	79	1.4 (0.8)	1-4
Επειδή έχω ένα παιδί με ΔΑΦ, περιορίζω τις επαφές μου με φίλους και συγγενείς.	80	1.4 (0.7)	1-4
Με επηρεάζει αρνητικά το γεγονός ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	79	1.4 (0.7)	1-4
Όταν είμαι μαζί με το παιδί μου με ΔΑΦ προσπαθώ να περνάω απαρατήρητος/η.	80	1.3 (0.7)	1-4
Το γεγονός ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ με κάνει να πιστεύω ότι είμαι ανίκανος/η σε σχέση με άλλους ανθρώπους.	*80*	*1.1 (0.3)*	1-3

Περιορίζω τις επαφές μου με το παιδί μου με ΔΑΦ.	*78*	*1.2 (0.7)*	1-4
Το ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ με κάνει να αισθάνομαι μειονεκτικά σε σχέση με τους άλλους.	78	1.3 (0.6)	1-4
Δεν τολμώ να συμμετέχω σε δραστηριότητες σχετικές με την ΔΑΦ μήπως και οι άλλοι υποψιαστούν ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	*78*	*1.2 (0.6)*	*1-4*
Επειδή ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ περιορίζω τις επαφές μου με τους γείτονες.	78	1.3 (0.6)	1-4
Υποκλίμακα: Συμπεριφορική διάσταση	**76**	**1.3 (0.4)**	**1-3.4**
Συναισθηματική διάσταση			
Νιώθω μειονεκτικά γιατί έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	80	1.3 (0.6)	1-4
Νιώθω συναισθηματικά φορτισμένος/η γιατί έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	80	1.9 (0.9)	1-4
Η συμπεριφορά του παιδιού μου με ΔΑΦ με κάνει να ντρέπομαι.	80	1.3 (0.6)	1-4
Νιώθω αβοήθητος/η που έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	80	1.7 (1.0)	1-4
Αισθάνομαι θλίψη που έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	79	1.7 (0.9)	1-4
Ανησυχώ μήπως οι άλλοι άνθρωποι μάθουν ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	78	1.4 (0.8)	1-4
Νιώθω ότι είμαι κάτω από μεγάλη πίεση επειδή έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	78	1.7 (0.8)	1-4
Υποκλίμακα: Συναισθηματική διάσταση	77	**1.6 (0.6)**	**1-3.6**
Γνωστική διάσταση			
Άλλοι άνθρωποι κάνουν διακρίσεις σε βάρος μου όταν είμαι μαζί με το παιδί μου με ΔΑΦ.	80	1.7 (1.0)	1-4
Η στάση των ανθρώπων απέναντί μου δεν είναι καλή όταν είμαι μαζί με το παιδί μου με ΔΑΦ.	80	1.5 (0.8)	1-4
Οι άλλοι άνθρωποι δεν με αντιμετωπίζουν με σεβασμό επειδή έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	78	1.4 (0.7)	1-4
Υποκλίμακα: Γνωστική διάσταση	**78**	**1.6 (0.7)**	**1-4**
Συνολική κλίμακα: Στίγμα δεσμού	**75**	**1.4 (0.4)**	**1-3.5**

Στον **Πίνακα 8** παρουσιάζεται το **κοινωνικό στίγμα** που νιώθουν/βιώνουν οι γονείς. Οι περισσότεροι γονείς διαφώνησαν με τη δήλωση ***«Οι περισσότεροι άνθρωποι θα προτιμούσαν να μην είναι φίλοι με οικογένειες που έχουν ένα παιδί με ΔΑΦ»*** (Μ.Ο.=1.9, Τ.Α.=1.2). Αντίθετα, οι περισσότεροι γονείς συμφώνησαν με τη δήλωση ***«Οι περισσότεροι άνθρωποι πιστεύουν ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ νοιάζονται και είναι υπεύθυνοι για τα παιδιά τους το ίδιο όπως και άλλοι γονείς»*** (Μ.Ο.=3.8, Τ.Α.=1.4). Η συνολική κλίμακα του κοινωνικού στίγματος είχε Μέση τιμή (ΤΑ): 14.4 (5.7) και εύρος τιμών 6-30 τιμές που δείχνουν ότι οι γονείς βιώνουν μέτριο κοινωνικό στίγμα.

Πίνακας 8: Κοινωνικό στίγμα που βιώνουν οι γονείς

Οι περισσότεροι άνθρωποι…	**N**	**Μ.Ο. (ΤΑ)**	**Εύρος**
θα προτιμούσαν να μην είναι φίλοι με οικογένειες που έχουν ένα παιδί με ΔΑΦ.	78	1.9 (1.2)	1-5
πιστεύουν ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ νοιάζονται και είναι υπεύθυνοι για τα παιδιά τους το ίδιο όπως και άλλοι γονείς.	78	3.8 (1.4)	1-5
βλέπουν υποτιμητικά τις οικογένειες με παιδί με ΔΑΦ.	78	2.3 (1.3)	1-5
αντιμετωπίζουν μια οικογένεια που έχει ένα παιδί με ΔΑΦ όπως και τις άλλες οικογένειες.	78	3.3 (1.3)	1-5
δεν κατηγορούν τους γονείς για τις συναισθηματικές ή συμπεριφορικές δυσκολίες του παιδιού τους με ΔΑΦ.	78	3.2 (1.5)	1-5
θα προτιμούσαν να μην επισκέπτονται οικογένειες που έχουν ένα παιδί με ΔΑΦ.	78	2.4 (1.3)	1-5
Συνολική κλίμακα: Κοινωνικό στίγμα	78	14.4 (5.7)	6-30

Στον **Πίνακα 9** παρουσιάζεται η αξιολόγηση της ψυχικής ανθεκτικότητας των γονέων. Οι δηλώσεις στις οποίες συμφώνησαν λιγότερο ήταν οι εξής: «***Συνήθως κάνω πράγματα με την άνεσή μου***» (Μέση τιμή ±ΤΑ: *4.8 ±1.6*), «**Αισθάνομαι ότι μπορώ να αντιμετωπίσω πολλά πράγματα μαζί**» (Μέση τιμή ±ΤΑ: 5.6 ±1.4)=) και «***Έχω αρκετή ενέργεια για να κάνω αυτό που πρέπει να κάνω***» (Μέση τιμή ±ΤΑ: 5.6 ±1.4))=. Αντίθετα οι δηλώσεις με τις οποίες συμφώνησαν περισσότερο ήταν οι εξής: «**Αισθάνομαι περήφανος/η που κατάφερα κάποια πράγματα στη ζωή μου**» (Μέση τιμή ±ΤΑ): 6.3 (1.0), «**Η ζωή μου έχει νόημα**» (Μέση τιμή (ΤΑ: 6.2 ±1.2) και **«Όταν κάνω σχέδια φροντίζω να τα φέρνω σε πέρας»** (Μέση τιμή (ΤΑ: 6.1 ±1.2). Η συνολική κλίμακα της ψυχικής ανθεκτικότητας είχε μέση τιμή (ΤΑ): 87.7 (14.6) και εύρος τιμών 28 -105 τιμές που δείχνουν ότι οι γονείς δείχνουν μεσαία προς υψηλά επίπεδα ψυχικής ανθεκτικότητας.

Πίνακας 9: Ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων

	N	**Μ.Ο. (ΤΑ)**	**Εύρος**
Όταν κάνω σχέδια φροντίζω να τα φέρνω σε πέρας	80	6.1 (1.2)	1-7
Συνήθως τα καταφέρνω, με τον έναν ή τον άλλον τρόπο	79	6.0 (1.2)	1-7
Αισθάνομαι περήφανος/η που κατάφερα κάποια πράγματα στη ζωή μου	80	6.3 (1.0)	1-7
Συνήθως κάνω πράγματα με την άνεσή μου	*79*	*4.8 (1.6)*	*1-7*
Είμαι φίλος/η με τον εαυτό μου	79	5.9 (1.4)	1-7
Αισθάνομαι ότι μπορώ να αντιμετωπίσω πολλά πράγματα μαζί	80	5.6 (1.4)	1-7
Είμαι αποφασιστικός/η	80	5.9 (1.4)	1-7
Έχω αυτοπειθαρχία	80	5.8 (1.3)	1-7
Ενδιαφέρομαι για διάφορα πράγματα	80	5.8 (1.4)	1-7
Συνήθως μπορώ να βρω κάτι να με κάνει να γελάσω	79	5.7 (1.4)	1-7
Η πίστη στον εαυτό μου με βοηθάει να τα	80	5.8 (1.4)	1-7

καταφέρνω στις δύσκολες στιγμές			
Συνήθως μπορώ να δω τα πράγματα από πολλές πλευρές	80	5.9 (1.3)	1-7
Η ζωή μου έχει νόημα	79	6.2 (1.2)	1-7
Όταν αντιμετωπίζω μια δύσκολη κατάσταση, συνήθως μπορώ να την αντιμετωπίσω με επιτυχία	80	5.8 (1.3)	1-7
Έχω αρκετή ενέργεια για να κάνω αυτό που πρέπει να κάνω	*80*	*5.6 (1.4)*	*1-7*
Συνολική κλίμακα: Ψυχική ανθεκτικότητα	75	87.7 (14.6)	28 -105

5.2. *Βαρύτητα συμπτωματολογίας και ψυχική υγεία, ευ ζην, ποιότητα ζωής των γονέων, στίγματος δεσμού, κοινωνικού στίγματος και ψυχικής ανθεκτικότητας*

Στον **Πίνακα 10** παρουσιάζονται τα αποτελέσματα του ελέγχου t-test για τις διαφορές στη γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας των γονέων (σύμφωνα με την κλίμακα Measurement of Distress – General Health Questionnaire GHQ) με το επίπεδο βαρύτητας της συμπτωματολογίας του παιδιού τους. Παρατηρήθηκε πως οι γονείς με παιδιά που παρουσίαζαν υψηλής βαρύτητα συμπτωματολογία μένανε περισσότερο **άυπνοι** σε σύγκριση με τους γονείς με παιδιά που δεν παρουσίαζαν υψηλής βαρύτητα συμπτωματολογία ($t=-2.23$, $df=65$, $p<0.05$). Δεν παρατηρήθηκαν άλλες στατιστικά σημαντικές διαφορές στην γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας ανάλογα με το επίπεδο βαρύτητας της συμπτωματολογίας των παιδιών.

Πίνακας 10: Διαφορά (t-test) στη γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας των γονέων ανάλογα με τη βαρύτητα της συμπτωματολογίας του παιδιού με ΔΑΦ

	Βαρύτητα συμπτωματολογίας	
	Μη προβληματική	Προβληματική συμπεριφορά

	συμπεριφορά				
Ερώτηση	Μέση τιμή (ΤΑ)	Μέση τιμή (ΤΑ)	df	Τα	p
Μπορούσατε να συγκεντρώνεστε σε αυτό που κάνατε;	0.9 (0.6)	0.9 (0.4)	65	0.16	0.874
Μένατε αρκετά άυπνος/η γιατί ήσασταν ανήσυχος/η;	**0.4 (0.5)**	**0.8 (0.9)**	**65**	**-2.23**	**0.029**
Νιώθατε χρήσιμος/η;	0.8 (0.4)	0.9 (0.6)	67	-0.68	0.496
Νιώθατε ικανός/η να πάρετε αποφάσεις;	0.9 (0.7)	0.9 (0.6)	66	-0.36	0.722
Νιώθατε διαρκώς πιεσμένος/η;	1.3 (0.9)	1.3 (0.8)	67	0.11	0.914
Νιώθατε ότι δεν μπορούσατε να ξεπεράσετε τις δυσκολίες;	0.6 (0.5)	0.7 (0.8)	67	-0.30	0.762
Μπορούσατε να απολαύσετε τις συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητές σας;	1.2 (0.4)	1.2 (0.7)	67	0.02	0.986
Μπορούσατε να αντιμετωπίσετε τα προβλήματά σας;	0.8 (0.4)	1.0 (0.6)	66	-1.39	0.171
Νιώθατε δυστυχισμένος/η ή θλιμμένος/η;	0.8 (1.0)	0.7 (0.8)	66	0.24	0.813
Δεν είχατε εμπιστοσύνη στον εαυτό σας;	1.1 (0.7)	1.0 (0.9)	67	0.26	0.798
Σκεφτόσασταν ότι δεν έχετε καμία αξία σαν άνθρωπος;	0.3 (0.6)	0.3 (0.5)	67	-0.09	0.927
Νιώθατε ευτυχισμένος/η σε λογικά πλαίσια και δεδομένων των συνθηκών;	1.1 (0.3)	1.2 (0.5)	67	-0.26	0.795
Συνολική κλίμακα Γενική κατάσταση υγείας	10.1 (2.8)	10.3 (3.8)	62	-0.18	0.857

Στον **Πίνακα 11** παρουσιάζονται τα αποτελέσματα του t-test για τις διαφορές στη ποιότητα ζωής των γονέων (σύμφωνα με την κλίμακα Personal Wellbeing Index) ανάλογα με το επίπεδο βαρύτητας της συμπτωματολογίας του παιδιού τους.

Παρατηρήθηκε μόνο μια στατιστικά σημαντική διαφορά: οι γονείς των παιδιών που παρουσίαζαν προβληματική συμπεριφορά δήλωναν λιγότερη ικανοποίηση από τις **προσωπικές τους σχέσεις** σε σύγκριση με τους γονείς των παιδιών που δεν παρουσίαζαν προβληματική συμπεριφορά ($t=2.09$, $df=68$, $p<0.05$). Δεν παρατηρήθηκε κάποια άλλη στατιστικά σημαντική διαφορά στον βαθμό ικανοποίησης ανάλογα με τη βαρύτητας της συμπτωματολογίας.

Πίνακας 11: Διαφορά (t-test) στη ποιότητα ζωής των γονέων ανάλογα με τη βαρύτητα της συμπτωματολογίας του παιδιού με ΔΑΦ

	Βαρύτητα συμπτωματολογίας				
Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε:	**Μη προβληματική συμπεριφορά**	**Προβληματική συμπεριφορά**	**df**	**T**	**p**
συνολικά από τη ζωή σας;	7.3 (2.0)	7.6 (1.6)	68	-0.59	0.559
από την ποιότητα ζωής σας;	7.5 (1.9)	7.1 (1.8)	67	0.82	0.414
από την υγεία σας;	8.2 (1.7)	7.8 (1.8)	67	0.95	0.347
από αυτά που έχετε πετύχει στη ζωή σας;	8.4 (1.4)	7.4 (2.0)	65	1.83	0.072
από τις προσωπικές σας σχέσεις;	**8.7 (1.4)**	**7.5 (2.3)**	**68**	**2.09**	**0.040**
από το βαθμό ασφάλειας που αισθάνεστε;	7.9 (1.6)	7.3 (2.6)	68	0.93	0.358
από το βαθμό που νιώθετε μέρος της κοινότητάς σας;	7.8 (1.9)	7.1 (2.3)	68	1.12	0.267
από την ασφάλεια που νιώθετε για το μέλλον;	7.1 (1.5)	6.6 (2.7)	68	0.98	0.341
από το βαθμό πνευματικότητας ή θρησκευτικότητας στη ζωή σας;	7.5 (2.3)	7.4 (2.5)	68	0.15	0.881
Συνολική κλίμακα: Ποιότητα ζωής	71.9 (9.2)	67.5 (15.4)	63	1.46	0.112

Στον **Πίνακα 12** παρουσιάζονται τα αποτελέσματα του t-test για τις διαφορές στο στίγμα δεσμού ανάλογα με το επίπεδο βαρύτητας της συμπτωματολογίας του παιδιού με ΔΑΦ. Παρατηρήθηκαν ορισμένες στατιστικά σημαντικές διαφορές στο στίγμα δεσμού

ανάλογα με το επίπεδο βαρύτητας της συμπτωματολογίας των παιδιών, με υψηλότερη βαρύτητα να προκαλεί υψηλότερο βαθμό στίγματος. Συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών που παρουσίαζαν προβληματική συμπεριφορά συμφώνησαν περισσότερο με τις εξής ερωτήσεις συγκριτικά με τους γονείς με παιδιά που δεν παρουσίαζαν προβληματική συμπεριφορά: «Άλλοι άνθρωποι κάνουν διακρίσεις σε βάρος μου όταν είμαι μαζί με το παιδί μου με ΔΑΦ» (t=-2.27, df=68, p<0.05), «Περιορίζω τις εξόδους μου με το παιδί μου με ΔΑΦ» (t=-2.48, df=67, p<0.05), «Η στάση των ανθρώπων απέναντί μου δεν είναι καλή όταν είμαι μαζί με το παιδί μου με ΔΑΦ» (t=-3.02, df=68, p<0.05), «Επειδή έχω ένα παιδί με ΔΑΦ, περιορίζω τις επαφές μου με φίλους και συγγενείς» (t=-2.14, df=68, p <0.05) και «Όταν είμαι μαζί με το παιδί μου με ΔΑΦ προσπαθώ να περνάω απαρατήρητος/η» (t=2.01, df=68, p <0.05).

Επιπλέον η συνολική κλίμακα στίγματος δεσμού ήταν υψηλότερη στους γονείς παιδιών που παρουσίαζαν προβληματική συμπεριφορά με μέση τιμή (ΤΑ) 1.2 (0.2) έναντι 1.5 (0.5) στους γονείς παιδιών που δεν παρουσίαζαν προβληματική συμπεριφορά (t=-2.22, df=63, p <0.05).

Πίνακας 12: Διαφορά (t-test) στο στίγμα δεσμού ανάλογα με τη βαρύτητα της συμπτωματολογίας του παιδιού με ΔΑΦ

	Βαρύτητα συμπτωματολογίας			
	Μη προβληματική συμπεριφορά	**Προβληματική συμπεριφορά**		
	Μέση τιμή (ΤΑ)	Μέση τιμή (ΤΑ)	t	P
Νιώθω μειονεκτικά γιατί έχω ένα παιδί με ΔΑΦ	1.1 (0.3)	1.4 (0.7)	-1.45	0.151
Αποφεύγω την επικοινωνία με το παιδί μου με ΔΑΦ	1.1 (0.3)	1.3 (0.8)	-0.75	0.458
Άλλοι άνθρωποι κάνουν διακρίσεις σε βάρος μου όταν είμαι μαζί με το παιδί μου με ΔΑΦ	**1.2 (0.7)**	**1.8 (1.0)**	**-2.27**	**0.027**
Νιώθω συναισθηματικά	1.7 (0.8)	2.0 (0.9)	-1.28	0.206

φορτισμένος/η γιατί έχω ένα παιδί με ΔΑΦ				
Δεν τολμώ να πω στους άλλους ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	1.4 (0.9)	1.6 (1.0)	-0.59	0.560
Η υπόληψή μου βλάπτεται επειδή έχω ένα παιδί με ΔΑΦ στο σπίτι.	1.1 (0.2)	1.2 (0.6)	-0.99	0.321
Η συμπεριφορά του παιδιού μου με ΔΑΦ με κάνει να ντρέπομαι.	1.2 (0.4)	1.3 (0.6)	-0.45	0.655
Περιορίζω τις εξόδους μου με το παιδί μου με ΔΑΦ	**1.1 (0.2)**	**1.6 (0.9)**	**-2.48**	**0.016**
Η στάση των ανθρώπων απέναντί μου δεν είναι καλή όταν είμαι μαζί με το παιδί μου με ΔΑΦ	**1.0 (0.0)**	**1.6 (0.9)**	**-3.02**	**0.004**
Νιώθω αβοήθητος/η που έχω ένα παιδί με ΔΑΦ	1.7 (1.0)	1.7 (1.0)	-0.16	0.871
Επειδή έχω ένα παιδί με ΔΑΦ, περιορίζω τις επαφές μου με φίλους και συγγενείς	**1.1 (0.2)**	**1.5 (0.8)**	**-2.14**	**0.036**
Με επηρεάζει αρνητικά το γεγονός ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ	1.3 (0.8)	1.5 (0.8)	-0.83	0.412
Αισθάνομαι θλίψη που έχω ένα παιδί με ΔΑΦ	1.4 (0.6)	1.8 (1.0)	-1.72	0.090
Όταν είμαι μαζί με το παιδί μου με ΔΑΦ προσπαθώ να περνάω απαρατήρητος/η	**1.0 (0.0)**	**1.4 (0.8)**	**-2.01**	**0.048**
Το γεγονός ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ με κάνει να πιστεύω ότι είμαι ανίκανος/η σε σχέση με άλλους ανθρώπους	1.1 (0.2)	1.1 (0.4)	-0.62	0.532
Ανησυχώ μήπως οι άλλοι άνθρωποι μάθουν ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ	1.3 (0.8)	1.5 (0.8)	-0.56	0.576
Περιορίζω τις επαφές μου με το παιδί μου με ΔΑΦ	1.1 (0.5)	1.3 (0.8)	-0.88	0.380
Το ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ με	1.2 (0.4)	1.4 (0.7)	-1.23	0.223

κάνει να αισθάνομαι μειονεκτικά σε σχέση με τους άλλους				
Νιώθω ότι είμαι κάτω από μεγάλη πίεση επειδή έχω ένα παιδί με ΔΑΦ	1.7 (0.8)	1.8 (0.8)	-0.35	0.729
Δεν τολμώ να συμμετέχω σε δραστηριότητες σχετικές με την ΔΑΦ μήπως και οι άλλοι υποψιαστούν ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ	1.2 (0.5)	1.3 (0.7)	-0.61	0.547
Οι άλλοι άνθρωποι δεν με αντιμετωπίζουν με σεβασμό επειδή έχω ένα παιδί με ΔΑΦ	1.2 (0.6)	1.4 (0.7)	-0.94	0.350
Επειδή ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ περιορίζω τις επαφές μου με τους γείτονες	1.1 (0.2)	1.3 (0.7)	-1.58	0.118
Συμπεριφορική διάσταση	1.1 (0.2)	1.3 (0.5)	-1.66	0.101
Συναισθηματικη διάσταση	1.4 (0.3)	1.6 (0.6)	-1.79	0.077
Γνωστική διάσταση	1.5 (0.6)	1.7 (0.7)	-1.00	0.320
Στίγμα δεσμού	**1.2 (0.2)**	**1.5 (0.5)**	**-2.22**	**0.030**

Στον **Πίνακα 13** παρουσιάζονται τα αποτελέσματα του t-test για τις διαφορές του κοινωνικού στίγματος που βιώνουν οι γονείς ανάλογα με το επίπεδο βαρύτητας της συμπτωματολογίας. Παρατηρήθηκε ότι οι γονείς παιδιών που παρουσίαζαν προβληματική συμπεριφορά συμφώνησαν πιο συχνά με τη δήλωση «Οι περισσότεροι άνθρωποι θα προτιμούσαν να μην είναι φίλοι με οικογένειες που έχουν ένα παιδί με ΔΑΦ» συγκριτικά με τους γονείς παιδιών που δεν παρουσίαζαν προβληματική συμπεριφορά ($t=-2.44$, $df=66$, $p<0.05$). Ομοίως, οι γονείς παιδιών που παρουσίαζαν προβληματική συμπεριφορά συμφώνησαν πιο συχνά από τους γονείς παιδιών που δεν παρουσίαζαν προβληματική συμπεριφορά με τη δήλωση «Οι περισσότεροι άνθρωποι βλέπουν υποτιμητικά τις οικογένειες με παιδί με ΔΑΦ» ($t=-2.95$, $df=66$, $p\text{-value}<0.05$) και τη δήλωση «Οι περισσότεροι άνθρωποι θα προτιμούσαν να μην επισκέπτονται οικογένειες που έχουν ένα παιδί με ΔΑΦ» ($t=-2.52$, $df=66$, $p\text{-value}<0.05$).

Η συνολική κλίμακα «Κοινωνικό στίγμα» είχε υψηλότερη μέση τιμή στους γονείς με παιδιά που παρουσίαζαν προβληματική συμπεριφορά με μέση τιμή (ΤΑ): 15.4 (5.7) σε σχέση με γονείς με παιδιά που δεν παρουσίαζαν προβληματική συμπεριφορά με μέση τιμή (ΤΑ) 11.3 (4.0) ($t=-2.81$, $df=66$, $p<0.05$). Έτσι, μπορούμε να συμπεράνουμε πως οι γονείς που έχουν παιδιά με υψηλή βαρύτητας συμπτωματολογία έχουν υψηλότερο βαθμό κοινωνικού στίγματος.

Πίνακας 13: Διαφορά (t-test) στο κοινωνικό στίγμα ανάλογα με τη βαρύτητα της συμπτωματολογίας του παιδιού με ΔΑΦ

	Βαρύτητα συμπτωματολογίας				
	Μη προβληματική συμπεριφορά	**Προβληματική συμπεριφορά**			
Οι περισσότεροι άνθρωποι...	Μέση τιμή (ΤΑ)	Μέση τιμή (ΤΑ)	df	T	p
θα προτιμούσαν να μην είναι φίλοι με οικογένειες που έχουν ένα παιδί με ΔΑΦ	**1.3 (0.7)**	**2.1 (1.3)**	**66**	**-2.44**	**0.018**
πιστεύουν ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ νοιάζονται και είναι υπεύθυνοι για τα παιδιά τους το ίδιο όπως και άλλοι γονείς.	4.0 (1.5)	3.8 (1.3)	66	**0.60**	0.549
βλέπουν υποτιμητικά τις οικογένειες με παιδί με ΔΑΦ	**1.7 (0.9)**	**2.7 (1.3)**	**66**	**-2.95**	**0.004**
αντιμετωπίζουν μια οικογένεια που έχει ένα παιδί με ΔΑΦ όπως και τις άλλες οικογένειες.	3.7 (1.3)	3.2 (1.3)	66	1.57	0.122
δεν κατηγορούν τους γονείς για τις συναισθηματικές ή συμπεριφορικές δυσκολίες του παιδιού τους με ΔΑΦ	3.8 (1.1)	3.1 (1.5)	66	1.68	0.098
θα προτιμούσαν να μην επισκέπτονται οικογένειες που έχουν ένα παιδί με ΔΑΦ	**1.8 (1.2)**	**2.7 (1.3)**	**66**	**-2.52**	**0.014**

Συνολική κλίμακα: Κοινωνικό στίγμα	**11.3 (4.0)**	**15.4 (5.7)**	**66**	**-2.81**	**0.007**

Στον **Πίνακα 14** παρουσιάζονται τα αποτελέσματα του t-test για τις διαφορές **της ψυχικής ανθεκτικότητας των γονέων** ανάλογα με το επίπεδο βαρύτητας της συμπτωματολογίας. Δεν εντοπίστηκε καμία στατιστικά σημαντική διαφορά (όλα τα p>0,05), επομένως η βαρύτητας της συμπτωματολογίας του παιδιού δεν φαίνεται να επηρεάζει την ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων.

Πίνακας 14: Διαφορά (t-test) στη ψυχική ανθεκτικότητα ανάλογα με τη βαρύτητα της συμπτωματολογίας του παιδιού με ΔΑΦ

	Βαρύτητα συμπτωματολογίας			
	Μη προβληματική συμπεριφορά	**Προβληματική συμπεριφορά**		
Ερώτηση	Μέση τιμή (ΤΑ)	Μέση τιμή (ΤΑ)	T	p
Όταν κάνω σχέδια φροντίζω να τα φέρνω σε πέρας	6.2 (1.4)	6.0 (1.2)	0.65	0.516
Συνήθως τα καταφέρνω, με τον έναν ή τον άλλον τρόπο	6.4 (1.1)	5.8 (1.2)	1.70	0.094
Αισθάνομαι περήφανος/η που κατάφερα κάποια πράγματα στη ζωή μου	6.3 (1.1)	6.2 (1.1)	0.16	0.874
Συνήθως κάνω πράγματα με την άνεσή μου	5.2 (1.2)	4.7 (1.6)	1.23	0.225
Είμαι φίλος/η με τον εαυτό μου	6.0 (1.2)	5.8 (1.4)	0.52	0.604
Αισθάνομαι ότι μπορώ να αντιμετωπίσω πολλά πράγματα μαζί	5.7 (1.2)	5.6 (1.4)	0.29	0.775
Είμαι αποφασιστικός/η	6.2 (0.9)	5.8 (1.4)	1.08	0.283
Έχω αυτοπειθαρχία	6.0 (1.0)	5.7 (1.4)	0.91	0.366
Ενδιαφέρομαι για διάφορα πράγματα	6.3 (0.9)	5.6 (1.4)	1.77	0.081
Συνήθως μπορώ να βρω κάτι να με κάνει να γελάσω	6.1 (1.2)	5.5 (1.4)	1.35	0.182
Η πίστη στον εαυτό μου με βοηθάει να τα	6.0 (1.1)	5.8 (1.3)	0.60	0.550

καταφέρνω στις δύσκολες στιγμές				
Συνήθως μπορώ να δω τα πράγματα από πολλές πλευρές	6.3 (1.1)	5.8 (1.3)	1.29	0.201
Η ζωή μου έχει νόημα	6.6 (0.6)	6.1 (1.4)	1.61	0.113
Όταν αντιμετωπίζω μια δύσκολη κατάσταση, συνήθως μπορώ να την αντιμετωπίσω με επιτυχία	6.1 (0.7)	5.7 (1.3)	1.40	0.167
Έχω αρκετή ενέργεια για να κάνω αυτό που πρέπει να κάνω	6.0 (1.2)	5.3 (1.4)	1.77	0.081
Συνολική κλίμακα: Ψυχική ανθεκτικότητα	92.3 (8.5)	85.8 (14.9)	1.64	0.106

5.3. *Ψυχική ανθεκτικότητα και ψυχική υγεία, ευ ζην και ποιότητα ζωής των γονέων*

Στον **Πίνακα 15** παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της μονοπαραγοντικής ανάλυσης συσχέτισης μεταξύ της ψυχικής ανθεκτικότητας και της γενικής κατάστασης υγείας και ευεξίας των γονέων με χρήση του συντελεστή συσχέτισης του Pearson (Pearson's correlation coefficient). Παρατηρήθηκαν αρκετές σημαντικές συσχετίσεις. Συγκεκριμένα παρατηρήθηκαν αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ της ψυχικής ανθεκτικότητας και των ερωτήσεων «Μπορούσατε να συγκεντρώνεστε σε αυτό που κάνατε;» ($r = -0.28$), «Μένατε αρκετά άυπνος/η γιατί ήσασταν ανήσυχος/η;» ($r = -0.23$) και «Σκεφτόσασταν ότι δεν έχετε καμία αξία σαν άνθρωπος;» ($r = -0.25$). Επιπλέον παρατηρήθηκαν αρνητικές συσχετίσεις σε επίπεδο $p < 0.01$ μεταξύ της ψυχικής ανθεκτικότητας και των ερωτήσεων «Νιώθατε ικανός/η να πάρετε αποφάσεις;» ($r = -0.33$), «Νιώθατε διαρκώς πιεσμένος/η;» ($r = -0.37$), «Νιώθατε ότι δεν μπορούσατε να ξεπεράσετε τις δυσκολίες;» ($r = -0.31$) και «Μπορούσατε να απολαύσετε τις συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητές σας;» ($r = -0.36$). Ακόμα πιο ισχυρές αρνητικές συσχετίσεις σε επίπεδο $p < 0.001$ παρατηρήθηκαν μεταξύ της ψυχικής ανθεκτικότητας και των ερωτήσεων «Νιώθατε χρήσιμος/η;» ($r = -0.39$), «Μπορούσατε να

απολαύσετε τις συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητές σας» (r =-0.36), «Μπορούσατε να αντιμετωπίσετε τα προβλήματά σας» (r =-0.43), «Νιώθατε δυστυχισμένος/η ή θλιμμένος/η» (r =-0.40).

Παρατηρήθηκε μόνο μία θετική συσχέτιση σε επίπεδο p <0.01 με την ερώτηση «Νιώθατε ευτυχισμένος/η σε λογικά πλαίσια και δεδομένων των συνθηκών;» (r = 0.31). Οι συσχετίσεις αυτές σημαίνουν πως μεγαλύτερη ψυχική ανθεκτικότητα συνδέεται με καλύτερη γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας. Το ίδιο συμπέρασμα εξάγεται και με τη σημαντική αρνητική συσχέτιση σε επίπεδο p <0.001 με τη συνολική κλίμακα «Γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας» (ρ = -0.5155).

Πίνακας 15: Συσχέτιση (Pearson r) της Ψυχικής ανθεκτικότητας με τη γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας γονέων.

Γενική κατάσταση υγείας	Συντελεστής συσχέτισης R Ψυχική ανθεκτικότητα
Μπορούσατε να συγκεντρώνεστε σε αυτό που κάνατε;	-0.2821*
Μένατε αρκετά άυπνος/η γιατί ήσασταν ανήσυχος/η;	-0.2336*
Νιώθατε χρήσιμος/η;	-0.3970***
Νιώθατε ικανός/η να πάρετε αποφάσεις;	-0.3389**
Νιώθατε διαρκώς πιεσμένος/η;	-0.3705**
Νιώθατε ότι δεν μπορούσατε να ξεπεράσετε τις δυσκολίες;	-0.3183**
Μπορούσατε να απολαύσετε τις συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητές σας;	-0.3660**
Μπορούσατε να αντιμετωπίσετε τα προβλήματά σας;	-0.4369***
Νιώθατε δυστυχισμένος/η ή θλιμμένος/η;	-0.4016***
Δεν είχατε εμπιστοσύνη στον εαυτό σας;	-0.1231
Σκεφτόσασταν ότι δεν έχετε καμία αξία σαν άνθρωπος;	-0.2543*
Νιώθατε ευτυχισμένος/η σε λογικά πλαίσια και δεδομένων των συνθηκών;	0.3131**
Συνολική κλίμακα: Γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας	-0.5155***

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

Στον Πίνακα **16** παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της ανάλυσης συσχέτισης (Pearson r) μεταξύ της ψυχικής ανθεκτικότητας και της ποιότητας ζωής των γονέων. Παρατηρήθηκαν σημαντικές ισχυρές συσχετίσεις μεταξύ της ψυχικής ανθεκτικότητας και όλων των ερωτήσεων ποιότητας ζωής καθώς και με τη συνολική κλίμακα (όλα τα p <0.01). Οι συντελεστές συσχέτισης είχαν τιμές από 0.4211 έως 0.7484, τιμές που υποδεικνύουν σημαντικές θετικές συσχετίσεις με υψηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα να συνδέεται με μεγαλύτερη ικανοποίηση από την ποιότητα ζωής.

Πίνακας 16: Συσχέτιση (Pearson r) της ψυχικής ανθεκτικότητας με την ποιότητα ζωής γονέων.

Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε:	Συντελεστής συσχέτισης r Ψυχική ανθεκτικότητα
συνολικά από τη ζωή σας;	0.5597***
από την ποιότητα ζωής σας;	0.6074***
από την υγεία σας;	0.3455**
από αυτά που έχετε πετύχει στη ζωή σας;	0.7484***
από τις προσωπικές σας σχέσεις;	0.5920***
από το βαθμό ασφάλειας που αισθάνεστε;	0.6596***
από το βαθμό που νιώθετε μέρος της κοινότητάς σας;	0.4590***
από την ασφάλεια που νιώθετε για το μέλλον;	0.6302***
από το βαθμό πνευματικότητας ή θρησκευτικότητας στη ζωή σας;	0.4211***
Συνολική κλίμακα: Ποιότητα ζωής	0.6867***

**p-value<0.01, ***p-value<0.001

5.4. *Στίγμα και ψυχική υγεία, ευ ζην και ποιότητα ζωής των γονέων*

Στον **Πίνακα 17** παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της μονοπαραγοντικής ανάλυσης συσχέτισης μεταξύ της κλίμακας κοινωνικού στίγματος και της κλίμακας

στίγματος δεσμού και της κλίμακας γενικής κατάστασης υγείας και ευεξίας των γονέων με χρήση του συντελεστή συσχέτισης του Pearson (Pearson's correlation coefficient r). Παρατηρήθηκαν αρκετές θετικές συσχετίσεις.

Συγκεκριμένα παρατηρήθηκαν θετικές συσχετίσεις σε επίπεδο $p<0.05$ μεταξύ της κλίμακας κοινωνικού στίγματος και των ερωτήσεων από την κλίμακα γενικής κατάστασης υγείας και ευεξίας «Μένατε αρκετά άυπνος/η γιατί ήσασταν ανήσυχος/η;» ($r=0.2787$), «Νιώθατε διαρκώς πιεσμένος/η;» ($r=0.2273$), «Νιώθατε ότι δεν μπορούσατε να ξεπεράσετε τις δυσκολίες;» ($r=0.2453$), «Μπορούσατε να απολαύσετε τις συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητές σας;» ($r = 0.2784$) και «Νιώθατε δυστυχισμένος/η ή θλιμμένος/η;» ($r=0.2606$). Επιπλέον παρατηρήθηκαν θετικές συσχετίσεις σε επίπεδο $p<0.01$ μεταξύ της κλίμακας κοινωνικού στίγματος και της ερώτησης, «Μπορούσατε να αντιμετωπίσετε τα προβλήματά σας» ($r=0.3019$) καθώς και με τη συνολική κλίμακα «**Γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας**» ($r=0.3246$). Οι τιμές αυτές δείχνουν πως οι γονείς που βιώνουν το κοινωνικό στίγμα σε μεγαλύτερο βαθμό εκφράζουν χειρότερη γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας.

Αναφορικά με το στίγμα δεσμού, παρομοίως παρατηρήθηκαν θετικές συσχετίσεις σε επίπεδο $p<0.05$ με την ερώτηση «Νιώθατε ότι δεν μπορούσατε να ξεπεράσετε τις δυσκολίες» ($r=0.2484$) και σε επίπεδο $p<0.01$ με τις ερωτήσεις «Μπορούσατε να απολαύσετε τις συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητές σας;» ($r=0.3165$), «Νιώθατε δυστυχισμένος/η ή θλιμμένος/η;» ($r=0.3013$) και «Σκεφτόσασταν ότι δεν έχετε καμία αξία σαν άνθρωπος» ($r=0.3196$). Πιο ισχυρές θετικές συσχετίσεις σε επίπεδο $p<0.001$ παρατηρήθηκαν σε σχέση με τις ερωτήσεις «Νιώθατε διαρκώς πιεσμένος/η;» ($r=0.3893$) και «Μπορούσατε να αντιμετωπίσετε τα προβλήματά σας;» ($r=0.4356$). Παρατηρήθηκε μόνο μια αρνητική συσχέτιση σε επίπεδο $p<0.01$ με την ερώτηση «Νιώθατε ευτυχισμένος/η σε λογικά πλαίσια και δεδομένων των συνθηκών;» ($r=-0.3286$). Τέλος αναφορικά με τη συσχέτιση του στίγματος δεσμού και της συνολικής κλίμακας κατάστασης υγείας παρατηρήθηκε σημαντική σχέση σε επίπεδο $p<0.05$ ($r=0.2469$). Οι τιμές αυτές δείχνουν πως οι γονείς που βιώνουν το στίγμα δεσμού σε μεγαλύτερο βαθμό εκφράζουν χειρότερη γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας.

Πίνακας 17: Συσχέτιση (Pearson r) του κοινωνικού στίγματος και του στίγματος δεσμού με τη γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας γονέων.

	Κοινωνικό στίγμα	Στίγμα Δεσμού
Μπορούσατε να συγκεντρώνεστε σε αυτό που κάνατε;	0.1891	0.0891
Μένατε αρκετά άυπνος/η γιατί ήσασταν ανήσυχος/η;	0.2787*	0.1268
Νιώθατε χρήσιμος/η;	0.0825	0.0893
Νιώθατε ικανός/η να πάρετε αποφάσεις;	0.1465	0.1912
Νιώθατε διαρκώς πιεσμένος/η;	0.2273*	0.3893***
Νιώθατε ότι δεν μπορούσατε να ξεπεράσετε τις δυσκολίες;	0.2453*	0.2484*
Μπορούσατε να απολαύσετε τις συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητές σας;	0.2784*	0.3165**
Μπορούσατε να αντιμετωπίσετε τα προβλήματά σας;	0.3019**	0.4356***
Νιώθατε δυστυχισμένος/η ή θλιμμένος/η;	0.2606*	0.3013**
Δεν είχατε εμπιστοσύνη στον εαυτό σας;	0.1383	0.1931
Σκεφτόσασταν ότι δεν έχετε καμία αξία σαν άνθρωπος;	0.1936	0.3196**
Νιώθατε ευτυχισμένος/η σε λογικά πλαίσια και δεδομένων των συνθηκών;	0.0259	-0.3286**
Συνολική κλίμακα: Γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας	0.3246**	0.2469*

*p <0.05, **p-value<0.01, ***p-value<0.001

Στον **Πίνακα 18** παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της μονοπαραγοντικής ανάλυσης συσχέτισης μεταξύ της κλίμακας κοινωνικού στίγματος και στίγματος δεσμού και της ποιότητα ζωής των γονέων με χρήση του συντελεστή συσχέτισης του Pearson (Pearson's correlation coefficient r). Αναφορικά με το κοινωνικό στίγμα, δεν παρατηρήθηκε καμία σημαντική συσχέτιση, επομένως δεν μπορούμε να συμπεράνουμε ότι ο βαθμός στον οποίο βιώνουν οι γονείς το κοινωνικό στίγμα σχετίζεται με τον βαθμό ικανοποίησης τους από την ποιότητα ζωής.

Αναφορικά με το στίγμα δεσμού, παρατηρήθηκαν αρνητικές συσχετίσεις σε επίπεδο p<0.01 με τον βαθμό ικανοποίησης των γονέων από τις προσωπικές σχέσεις (r=-

0.3597), από το βαθμό ασφάλειας (r=-0.3305), από την ασφάλεια για το μέλλον (r=-0.3595) και από τον βαθμό πνευματικότητας ή θρησκευτικότητας (r=-0.3447). Επιπλέον παρατηρηθήκαν πιο ισχυρές αρνητικές συσχετίσεις σε επίπεδο p<0.001 με τον βαθμό ικανοποίησης των γονέων από τη ζωή συνολικά (r=-0.3809), από την ποιότητα ζωής (r=-0.4354), από αυτά που έχουν πετύχει στη ζωή (r=-0.3836) και από το βαθμό που νιώθουν μέρος της κοινότητας. Τέλος η συνολική κλίμακα Ποιότητα ζωής παρουσίασε ισχυρή αρνητική συσχέτιση με το στίγμα δεσμού σε επίπεδο p<0.001 (r=-0.4817).

Με βάση τα παραπάνω μπορούμε να συμπεράνουμε πως υψηλότερος βαθμός στίγματος δεσμού συσχετίζεται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής.

Πίνακας 18: : Συσχέτιση (Pearson r) του κοινωνικού στίγματος και του στίγματος δεσμού με την ποιότητα ζωής των γονέων.

	Κοινωνικό στίγμα	Στίγμα Δεσμού
Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε:		
συνολικά από τη ζωή σας;	-0.0334	-0.3809***
από την ποιότητα ζωής σας;	-0.0688	-0.4354***
από την υγεία σας;	-0.1629	-0.2190
από αυτά που έχετε πετύχει στη ζωή σας;	-0.0919	-0.3836***
από τις προσωπικές σας σχέσεις;	-0.0979	-0.3597**
από το βαθμό ασφάλειας που αισθάνεστε;	-0.1318	-0.3305**
από το βαθμό που νιώθετε μέρος της κοινότητάς σας;	-0.2205	-0.5113***
από την ασφάλεια που νιώθετε για το μέλλον;	-0.0536	-0.3595**
από το βαθμό πνευματικότητας ή θρησκευτικότητας στη ζωή σας;	-0.2085	-0.3447**
Συνολική κλίμακα: Ποιότητα ζωής	-0.1729	-0.4817***
**p-value<0.01, ***p-value<0.001		

Στον **Πίνακα 19.** παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της μονοπαραγοντικής ανάλυσης συσχέτισης μεταξύ της κλίμακας κοινωνικού στίγματος και στίγματος δεσμού και της ψυχικής ανθεκτικότητας των γονέων με χρήση του συντελεστή συσχέτισης του

Pearson (Pearson's correlation coefficient r). Αναφορικά με το κοινωνικό στίγμα, δεν παρατηρήθηκε καμία σημαντική συσχέτιση, επομένως δεν μπορούμε να συμπεράνουμε ότι ο βαθμός στον οποίο βιώνουν οι γονείς το κοινωνικό στίγμα σχετίζεται με τον βαθμό ψυχικής ανθεκτικότητας.

Αναφορικά με το στίγμα δεσμού, παρατηρήθηκαν αρνητικές συσχετίσεις σε επίπεδο $p<0.05$ με τις ερωτήσεις «Ενδιαφέρομαι για διάφορα πράγματα» (r=-0.2673), και «Συνήθως μπορώ να δω τα πράγματα από πολλές πλευρές» (r=-0.2532), σε επίπεδο $p<0.01$ με τις ερωτήσεις «Συνήθως κάνω πράγματα με την άνεσή μου» (r=-0.3240), «Είμαι φίλος/η με τον εαυτό μου» (r=-0.3318) και «Είμαι αποφασιστικός/η» (r=-0.3093) και σε επίπεδο $p<0.001$ με τις ερωτήσεις «Συνήθως μπορώ να βρω κάτι να με κάνει να γελάσω» (r=-0.3938), «Όταν αντιμετωπίζω μια δύσκολη κατάσταση, συνήθως μπορώ να την αντιμετωπίσω με επιτυχία» (r=-0.4027) και «Έχω αρκετή ενέργεια για να κάνω αυτό που πρέπει να κάνω» (r=-0.4085). Τέλος η συνολική κλίμακα Ψυχικής ανθεκτικότητας παρουσίασε ισχυρή αρνητική συσχέτιση με το στίγμα δεσμού σε επίπεδο $p<0.001$ (r=-0.3913). Με βάση τα παραπάνω μπορούνε να συμπεράνουμε πως υψηλότερος βαθμός στίγματος δεσμού συσχετίζεται με χαμηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα.

Πίνακας 19: Συσχέτιση (Pearson r) του Κοινωνικού στίγματος και του στίγματος δεσμού με τη ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων.

	Κοινωνικό στίγμα	**Στίγμα Δεσμού**
Όταν κάνω σχέδια φροντίζω να τα φέρνω σε πέρας	-0.0989	-0.1747
Συνήθως τα καταφέρνω, με τον έναν ή τον άλλον τρόπο	-0.1212	-0.0929
Αισθάνομαι περήφανος/η που κατάφερα κάποια πράγματα στη ζωή μου	0.1147	-0.1704
Συνήθως κάνω πράγματα με την άνεσή μου	-0.1697	-0.3240**
Είμαι φίλος/η με τον εαυτό μου	-0.1252	-0.3318**
Αισθάνομαι ότι μπορώ να αντιμετωπίσω πολλά πράγματα μαζί	-0.0175	-0.2001
Είμαι αποφασιστικός/η	-0.1619	-0.3093**
Έχω αυτοπειθαρχία	0.0632	-0.1550

Ενδιαφέρομαι για διάφορα πράγματα	-0.0726	-0.2673*
Συνήθως μπορώ να βρω κάτι να με κάνει να γελάσω	-0.1026	-0.3938***
Η πίστη στον εαυτό μου με βοηθάει να τα καταφέρνω στις δύσκολες στιγμές	-0.0123	-0.1348
Συνήθως μπορώ να δω τα πράγματα από πολλές πλευρές	-0.0567	-0.2532*
Η ζωή μου έχει νόημα	-0.0195	-0.4203***
Όταν αντιμετωπίζω μια δύσκολη κατάσταση, συνήθως μπορώ να την αντιμετωπίσω με επιτυχία	-0.1842	-0.4027***
Έχω αρκετή ενέργεια για να κάνω αυτό που πρέπει να κάνω	-0.2018	-0.4085***
Συνολική κλίμακα: Ψυχική ανθεκτικότητα	-0.0891	-0.3913***

**p-value<0.01, ***p-value<0.001

5.5. *Συμπεράσματα*

- Οι γονείς του παιδιού με ΔΑΦ αξιολογούν «καλή» την κατάστασης της υγείας τους τον τελευταίο μήνα και τις τελευταίες δύο εβδομάδες, μέτρια την «Γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας» τους, συχνή την κοινωνική στήριξη που λαμβάνουν, δηλώνουν μέτρια προς αρκετά ικανοποιημένοι από την ποιότητα ζωής τους και αξιολογούν μεσαία προς υψηλή την ψυχική τους ανθεκτικότητα.
- Το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών με ΔΑΦ είχαν μέτριας βαρύτητας συμπτωματολογία και τα συμπτώματα που οι γονείς δήλωσαν ότι τα παιδιά εμφάνιζαν συχνότερα και σε μεγάλο βαθμό είναι υπερβολικός ενθουσιασμός, ανυπομονησία, υπερένταση και άγχος.
- Οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν γενικά σε χαμηλά επίπεδα το στίγμα δεσμού (η γνωστική και συναισθηματική διάσταση μετρήθηκε σε υψηλότερα επίπεδα από τη συμπεριφορική διάσταση), ενώ το κοινωνικό στίγμα σε μέτριο βαθμό.
- Οι γονείς παιδιών με αυξημένης βαρύτητας συμπτωματολογία παρουσιάζουν χειρότερη γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας μόνο όσον αφορά στον ύπνο τους, και χειρότερη ποιότητα ζωής αναφορικά με τις προσωπικές τους σχέσεις, σε σχέση με τους γονείς παιδιών με χαμηλής βαρύτητα συμπτωματολογία.

- Οι γονείς παιδιών με αυξημένης βαρύτητας συμπτωματολογία αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα στίγματος δεσμού και κοινωνικού στίγματος σε σχέση με τους γονείς παιδιών με χαμηλής βαρύτητας συμπτωματολογία. Δεν βρέθηκε διαφορά στην ψυχική ανθεκτικότητα μεταξύ των δύο ομάδων.
- Βρέθηκε αρνητική συσχέτιση της ψυχικής ανθεκτικότητας με την γενική κατάσταση υγείας/ευεξίας των γονέων και θετική συσχέτιση με την ποιότητα ζωής τους (δηλ. υψηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα σχετίζεται με μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη γενική κατάσταση υγείας/ευεξίας, καθώς η κλίμακα έχει αρνητική βαθμολογία, και μεγαλύτερη ικανοποίηση από την ποιότητα ζωής τους). Βρέθηκε θετική συσχέτιση του κοινωνικού στίγματος και του στίγματος δεσμού με την γενική κατάσταση υγείας/ευεξίας (δηλ. υψηλότερος βαθμός κοινωνικού στίγματος και στίγματος δεσμού σχετίζεται με χειρότερη γενική κατάσταση υγείας/ευεξίας των γονέων) και αρνητική συσχέτιση του στίγματος δεσμού (όχι όμως του κοινωνικού στίγματος) με την ποιότητα ζωής και την ψυχική ανθεκτικότητα (δηλ. υψηλότερος βαθμός στίγματος δεσμού σχετίζεται με χειρότερη ποιότητα ζωής και χαμηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα).

5.6. *Συζήτηση*

Η παρούσα εργασία διερεύνησε τη γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας, την ποιότητα ζωής και τη ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων που έχουν παιδιά με ΔΑΦ σε σχέση με τη βαρύτητα της συμπτωματολογίας που τα παιδιά εμφανίζουν στο πλαίσιο της διαταραχής. Μια άλλη παράμετρος που η παρούσα μελέτη ασχολήθηκε είναι η υποκειμενική αντίληψη των γονέων σχετικά με το κοινωνικό στίγμα σε συμπεριφορικό, συναισθηματικό, και σε γνωστικό επίπεδο, όπως επίσης και τον τρόπο που βιώνουν το κοινωνικό στίγμα και πως επηρεάζει τη ψυχική τους υγεία και ευεξία, την ποιότητα της ζωής τους και τη ψυχική τους ανθεκτικότητα.

Η πλειοψηφία των γονέων που συνόδευαν τα παιδιά τους με ΔΑΦ για αξιολόγηση από τη Διεπιστημονική μονάδα του ΚΕΣΥ, υπηρεσία όπου συμπληρώθηκαν τα ερωτηματολόγια ήταν μητέρες. Φαίνεται ότι οι μητέρες είναι εκείνες που στην πλειονότητά τους αναλαμβάνουν την ευθύνη να ανταποκριθούν στις αυξημένες

καθημερινές λειτουργικές ανάγκες του παιδιού τους με ΔΑΦ. Το γεγονός αυτό ίσως οδηγεί σε ψυχική καταπόνηση και σε αυξημένα επίπεδα στρες των μητέρων. Πολλές έρευνες (Cantwell & Baker, 1984. DeMyer, 1979. DeMyer & Goldberg, 1983) δείχνουν ότι οι μητέρες βιώνουν μεγαλύτερο άγχος, ενώ συχνά αισθάνονται ψυχική καταπόνηση, η οποία εκδηλώνεται με συναισθήματα θλίψης και εξάντλησης. Σε αυτό πιθανόν να συμβάλλει το γεγονός ότι το άγχος των μητέρων επηρεάζεται από τη ψυχολογική υγεία των άλλων μελών της οικογένειας (των υπόλοιπων παιδιών, συζύγου), ενώ των πατεράδων από άλλους παράγοντες, συγκριτικά με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης ή με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, χρόνιες ασθένειες ή αναπηρίες (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008).

Η πλειοψηφία των παιδιών με ΔΑΦ ήταν αγόρια (77.5%). Τα ερευνητικά αποτελέσματα επιβεβαιώνουν αυτό που όλοι οι ερευνητές από την εποχή του Kanner (1943) έως σήμερα επισημαίνουν. Τα άρρενα προσβάλλονται πιο συχνά από τα θήλεα σε αναλογία 4:1, παρόλο που τα θήλεα νοσούν πιο βαριά (Χίτογλου-Χατζή, 2000).

Σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης, οι γονείς αξιολόγησαν την υγείας τους τον τελευταίο μήνα και τις τελευταίες 2 εβδομάδες ως καλή. Αυτό το εύρημα έρχεται σε αντίθεση με τα ευρήματα άλλων ερευνών που δείχνουν ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν σοβαρότερα προβλήματα υγείας, σωματικής και ψυχικής (Kazak & Marvin, 1984. Quine & Paul, 1985) και ότι εξαιτίας της διαταραχής επηρεάζεται η ευεξία τους (Tait, Fung, Hu, Sweller, & Wang., 2016), σε σχέση με γονείς φυσιολογικών παιδιών. Επίσης έχουν βρεθεί υψηλότερα επίπεδα άγχους και θλίψης (Gray, 2000) και γονεϊκού στρες (Cappe, Poirier, Sankey, Belzil, & Dionne, 2018**.** Hsiao, Higgins, Pierce, Whitby & Tandy, 2017). Θα μπορούσαμε να υποθέσουμε ότι προστατευτικοί παράγοντες στη ζωή τους, όπως η κοινωνική στήριξη και τα οικογενειακά δίκτυα μπορούν να δικαιολογήσουν αυτό το αποτέλεσμα. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, οι γονείς δήλωσαν ότι λαμβάνουν κοινωνική στήριξη «συχνά». Η κοινωνική στήριξη αποτελεί ένα σημαντικό προστατευτικό παράγοντα των γονέων με παιδιά με ΔΑΦ, η οποία καλύπτει τους υλικούς, πρακτικούς και κοινωνικο-συναισθηματικούς πόρους που είναι διαθέσιμοι προς αξιοποίηση μέσα σε ορισμένα διαπροσωπικά και κοινωνικά πλαίσια (Boyd, 2002). Αυτοί οι πόροι είναι πολύ

σημαντικοί για τη διαχείριση του στρες (Umberson & Montez, 2010). Επίσης έχει βρεθεί ότι η κοινωνική υποστήριξη είναι αναπόσπαστο κομμάτι της προσαρμογής της οικογένειας στον αυτισμό (Gray, 2002. Konstantareas & Homatidis, 1989). Άλλες έρευνες επίσης, επιβεβαίωσαν ότι η υποστήριξη ειδικά από την οικογένεια και τους φίλους συνδέεται με λιγότερη ψυχική καταπόνηση (Weiss, 2002) και χαμηλά επίπεδα ψυχικής καταπόνησης ενδεχομένως σχετίζονται με καλύτερη υγεία.

Οι γονείς επίσης χαρακτήρισαν την ποιότητα ζωής τους μεσαία προς υψηλή. Περισσότερη ικανοποίηση εκφράστηκε σχετικά με την υγεία τους, ενώ χαμηλότερη αναφορικά με την ασφάλεια τους για το μέλλον. Τα ευρήματα σχετικά με συναισθήματα ανασφάλειας συμφωνούν με τη βιβλιογραφία που έχει δείξει ότι οι γονείς που μεγαλώνουν παιδιά με ΔΑΦ λόγω της μονιμότητας της διαταραχής, της ασαφούς και αβέβαιης εξέλιξης της, διακατέχονται από συναισθήματα ανασφάλειας και στρες (Sharley & Bitsika, 1997). Ωστόσο οι τιμές της συνολικής κλίμακας Ποιότητα ζωής δείχνουν ότι οι γονείς είναι μέτρια προς αρκετά ικανοποιημένοι από την ποιότητα ζωής τους, γεγονός το οποίο μπορεί να οφείλεται στην κοινωνική στήριξη που λαμβάνουν (Boyd, 2002. Gray, 2002).

Η ανθεκτικότητα αφορά στην ικανότητα των ανθρώπων να επανακτούν τον έλεγχο των καταστάσεων μετά από κάποια κρίση (Seligman, 1991) και να μετριάζουν τα συναισθήματα της απόγνωσης, να επαναπροσδιορίζουν τα προβλήματα και να εκλογικεύουν τις δυσκολίες μέσα από την ανάδειξη θετικών διαστάσεων (Bachay & Cingel, 1999). Στην παρούσα ερευνητική μελέτη η ψυχική ανθεκτικότητα εκτιμήθηκε από τους γονείς μεσαία προς υψηλή. Παράγοντες όπως η ανοικτή και ειλικρινής επικοινωνία με την οικογένεια, τους φίλους και τους επαγγελματίες, ο δεσμός των γονέων και η ποιότητα του γάμου, η υποστήριξη που οι γονείς αισθάνονται ότι λαμβάνουν από άτυπες και τυπικές πηγές, είναι παράγοντες που μπορούν να αυξήσουν τα επίπεδα της ψυχικής ανθεκτικότητας τω γονέων με παιδιά με ΔΑΦ (Heiman, 2002). Δεδομένου ότι οι γονείς δήλωσαν ότι λαμβάνουν κοινωνική υποστήριξη θα μπορούσαμε να υποθέσουμε ότι έχουν ψυχική ανθεκτικότητα χάρη στην κοινωνική υποστήριξη.

Πιθανόν η κοινωνική στήριξη που λαμβάνουν οι γονείς να είναι εκείνος ο παράγοντας που τους ενδυναμώνει και αυξάνει την ανθεκτικότητα τους (Boyd, 2002. Umberson & Montez, 2010).

Η βαρύτητα των συμπτωμάτων παιδιών με ΔΑΦ στην παρούσα εργασία αξιολογήθηκε από τους γονείς ως μέτρια. Το αποτέλεσμα αυτό ενδέχεται να οφείλεται στο γεγονός ότι οι ερωτώμενοι βιώνουν γενικά σε χαμηλά επίπεδα το στίγμα δεσμού (το στίγμα εκείνο που αισθάνεται ο γονιός μέσω της σχέσης του με το παιδί του και των προσωπικών συναισθημάτων που βιώνει). Συμπερασματικά θα λέγαμε ότι υψηλότερη βαρύτητα συμπτωματολογίας των παιδιών με ΔΑΦ, επηρεάζει τους γονείς συναισθηματικά λόγω της υποκειμενικής αντίληψης του στιγματισμού τους (μέσα από το στιγματισμό των παιδιών τους). Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία το στίγμα αποτελεί ένα από τους κύριους επιβαρυντικούς παράγοντες στις οικογένειες με παιδιά με αναπηρίες (Davis & Hall, 2005. Moes, 1995. Weiss, 2000).

Η πρώτη υπόθεση της παρούσας έρευνας αφορούσε στην μελέτη πιθανών διαφορών της γενικής κατάστασης υγείας και ευεξίας των γονέων (σύμφωνα με την κλίμακα Measurement of Distress – General Health Questionnaire GHQ), της ποιότητας ζωής τους (όπως αξιολογήθηκε με την Personal Wellbeing Index) και την ψυχική τους ανθεκτικότητα (σύμφωνα με την κλίμακα Resilience Scale), ανάλογα με τη βαρύτητα της συμπτωματολογίας του παιδιού με ΔΑΦ.

Όσον αφορά στην γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας των γονέων, βρέθηκε πως οι γονείς με παιδιά που παρουσίαζαν έντονα προβληματική συμπεριφορά είχαν περισσότερα προβλήματα ύπνου, σε σύγκριση με τους γονείς με παιδιά που δεν παρουσίαζαν έντονα προβληματική συμπεριφορά. Δεν παρατηρήθηκαν άλλες στατιστικά σημαντικές διαφορές στην γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας των γονέων. Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν με έρευνες που έχουν δείξει ότι ακόμα και η ποιότητα του ύπνου των γονέων είναι διαταραγμένη καθώς ο ύπνος τους είναι ανήσυχος και μικρής διάρκειας (Yamada, Kato, Suzuki, Suzuki, Watanabe, Akechi et al., 2012).

Όσον αφορά τις διαφορές στην ποιότητα ζωής των γονέων (σύμφωνα με την κλίμακα Personal Wellbeing Index) ανάλογα με το επίπεδο συμπτωματολογίας των

παιδιών τους, παρατηρήθηκε ότι οι γονείς των παιδιών που παρουσίαζαν προβληματική συμπεριφορά δήλωναν λιγότερη ικανοποίηση από τις διαπροσωπικές τους σχέσεις σε σύγκριση με τους γονείς των παιδιών που δεν παρουσίαζαν προβληματική συμπεριφορά. Η βιβλιογραφία έχει δείξει ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ παρουσιάζουν χειρότερη ποιότητα ζωής (Gray, 2000 και ότι λόγω της διαταραχής του αυτιστικού φάσματος δοκιμάζεται η οικογενειακή συνοχή (Tait, Fung, Hu, Sweller, & Wang., 2016), οι ενδοοικογενειακές σχέσεις και επαγγελματικές σχέσεις (Cappe, Poirier, Sankey, Belzil, & Dionne., 2018**.** Hsiao, Higgins, Pierce, Whitby & Tandy, 2017).

Όσον αφορά τη ψυχική ανθεκτικότητα δεν εντοπίστηκε καμία στατιστικά σημαντική διαφορά επομένως η βαρύτητα της συμπτωματολογίας του παιδιού δεν σχετίζεται με την ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων. Η μελέτη της Heiman (2002), μέσα από μια ποιοτική προσέγγιση, έδειξε πως η ολιστική θεώρηση της αναπηρίας μαζί με έναν συνδυασμό ενεργών στρατηγικών θωράκιζε τους γονείς ψυχολογικά. Τα ευρήματα της έρευνας της έδειξαν ότι οι τρεις παράγοντες που καθόρισαν την ανθεκτικότητα ήταν: α) η ανοιχτή και ειλικρινής επικοινωνία με την οικογένεια, τους φίλους, και τους επαγγελματίες, β) ο δεσμός των γονέων μεταξύ τους και η ποιότητα γάμου, και γ) η συνεχής υποστήριξη που αισθάνονταν οι γονείς ότι λάμβαναν από διαφορετικές πηγές, άτυπες και θεσμικές. Δεδομένου ότι οι γονείς δήλωσαν ότι λαμβάνουν συχνά κοινωνική υποστήριξη, θα μπορούσαμε να υποθέσουμε ότι πιθανόν οι γονείς του δείγματος μας να έχουν στη διάθεσή τους κάποιους από αυτούς τους παράγοντες. Ενδιαφέρον θα ήταν να είχαν μελετηθεί και άλλοι παράγοντες, όπως πότε έγινε η πρώτη διάγνωση, οι στρατηγικές αντιμετώπισης των γονέων κ.άλ., καθώς είναι πιθανόν οι γονείς του δείγματός μας να είχαν προσαρμοστεί και να είχαν αποδεχτεί τη διάγνωση και επομένως να είχαν ενδυναμωθεί ψυχικά και πλέον να μην τους επηρέαζε η βαρύτητα της συμπτωματολογίας του παιδιού τους.

Ένα άλλο εύρημα της παρούσας μελέτης ήταν ότι οι γονείς παιδιών με αυξημένης βαρύτητας συμπτωματολογία αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα στίγματος δεσμού και κοινωνικού στίγματος σε σχέση με τους γονείς παιδιών με χαμηλής βαρύτητας συμπτωματολογία. Το αποτέλεσμα αυτό είναι απόλυτα λογικό, δεδομένου ότι όσο πιο έντονα διαταραγμένη παρουσιάζεται η συμπεριφορά του παιδιού, τόσο πιο πιθανόν είναι

οι γονείς να βιώνουν πιο έντονα το στίγμα. Επίσης το εύρημα αυτό συνάδει με δεδομένα άλλων ερευνών (Altiere & Von Kluge, 2009 **.** Phetrasuwan & Miles, 2009) που έχουν δείξει ότι η βαρύτητα της συμπτωματολογίας (συμπεριφορικές δυσκολίες, στερεοτυπίες, ηχολαλίες, εκρήξεις θυμού, κυριολεκτική σκέψη, έλλειψη επικοινωνιακού λόγου, αδυναμία αλληλεπιδραστικών σχέσεων, εμμονές) επηρεάζει την υποκειμενική αντίληψη των γονέων σχετικά με το κοινωνικό στίγμα, με αποτέλεσμα την απόσυρση από τις κοινωνικές σχέσεις και τη κοινωνική ζωή. Επίσης, τα ερευνητικά αποτελέσματα των Estes et al. (2013) και Florian & Findler (2001) συμφωνούν ότι οι οικογένειες των παιδιών με ΔΑΦ και άλλες αναπηρίες μπορεί να βιώσουν την κοινωνική αμηχανία και την απομόνωση με αποτέλεσμα μέτρια ή κακή ποιότητα ζωής.

Όσον αφορά στην σχέση της ψυχικής ανθεκτικότητας με την υγεία/ευεξία και την ποιότητα ζωής των γονέων, βρέθηκαν ενδιαφέροντα αποτελέσματα.

Συγκεκριμένα βρέθηκε ότι υψηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα συνδέεται με α) μεγαλύτερη ικανοποίηση από την ποιότητα ζωής και β) καλύτερη κατάσταση υγείας και ευεξίας. Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν με έρευνες που έχουν δείξει ότι η ψυχική ανθεκτικότητα σχετίζεται με καλύτερη ψυχική και σωματική υγεία. Υποθετικά θα μπορούσαμε να σκεφτούμε ότι τα ευρήματα αυτά πιθανόν να οφείλονται στο ικανοποιητικό μορφωτικό και οικονομικό επίπεδο του μεγαλύτερου ποσοστού του δείγματος που διευκολύνει τη πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης με κατάλληλες παρεμβάσεις τόσο για το παιδί, όσο και για τους γονείς. Η έρευνα των Barder et al. (1988) συμφωνεί ότι το μορφωτικό επίπεδο σχετίζεται θετικά με το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο, το οποίο επηρεάζει τη γονική προσαρμογή, αντίθετα το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο είναι άλλος ένας παράγοντας επιβάρυνσης της σωματικής, ψυχικής και συναισθηματικής υγείας των γονέων με παιδί με ΔΑΦ (Green & Carter, 2011). Επίσης θα μπορούσαμε να υποθέσουμε ότι η διατήρηση στενών σχέσεων/δεσμών μέσα στο οικογενειακό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον αποτελεί ένα ισχυρό προστατευτικό παράγοντα. Η μελέτη της Weiss (2002) αναφέρει ότι οι στενοί δεσμοί αποτελούν ένα ισχυρό προγνωστικό παράγοντα για τους δείκτες της αρνητικής ψυχικής υγείας: καθιερωμένα συμπτώματα της κατάθλιψης, της αγχώδους νεύρωσης και της εξουθένωσης.

Η δεύτερη υπόθεση της παρούσας έρευνας ήταν ότι το στίγμα συνδέεται με την γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας, την ποιότητα της ζωής και την ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων, η οποία συμφωνεί με ευρήματα άλλων ερευνών (Davies & Hall, 2005. Moes, 1995. Weiss, 2002). Τα αποτελέσματα επιβεβαίωσαν εν μέρει τη υπόθεση αυτή. Συγκεκριμένα, βρέθηκε πως οι γονείς που βιώνουν σε μεγαλύτερο βαθμό κοινωνικό στίγμα εκφράζουν χειρότερη γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας. Συναισθήματα όπως θυμός, οργή, αγανάκτηση, ενοχή, ανησυχία για το κοινωνικό στίγμα που θα βιώσουν, εν κατακλείδι τους καταπονούν ψυχικά, με αποτέλεσμα να δυσχεραίνεται η ποιότητα ζωής τους και να βάλλεται η ψυχική τους ανθεκτικότητα. (Νότας, 2005).

Ωστόσο, το κοινωνικό στίγμα δεν σχετίστηκε με την ποιότητα της ζωής τους, ούτε με τη ψυχική ανθεκτικότητα τους, αλλά το στίγμα δεσμού. Δηλαδή, βρέθηκε ότι **όσο** υψηλότερος ο βαθμός στίγματος δεσμού τόσο χειρότερη η ποιότητα ζωής και χαμηλότερη η ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων. Τα ευρήματα αυτά ίσως μπορούν να ερμηνευτούν με βάσει το είδος του στίγματος (κοινωνικό ή δεσμού). Το κοινωνικό στίγμα αφορά στην στάση της κοινωνίας απέναντι στο άτομο με αναπηρία, ενώ το στίγμα δεσμού αφορά στην αντίληψη του συγγενή που συνδέεται με το άτομο με αναπηρία για το στιγματισμό του ίδιου (λόγω της συγγένειάς του με το άτομο με αναπηρία). Καθώς το στίγμα δεσμού αφορά στο συγγενή και στην υποκειμενική αντίληψη που έχει για το στιγματισμό, είναι ενδεχομένως λογικό να επηρεάζει υποκειμενικές πλευρές, όπως την ποιότητα ζωής του και την ψυχική του ανθεκτικότητα. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO, 1977:88), Ποιότητα Ζωής ορίζεται οι «υποκειμενικές αντιλήψεις του ατόμου για τις συνθήκες της ζωής του όπως αυτές διαμορφώνονται μέσα σε ένα ορισμένο σύστημα αξιών και πολιτισμικό πλαίσιο. Αυτές οι υποκειμενικές αντιλήψεις λαμβάνουν ως κριτήρια αναφοράς τους στόχους, τις προσδοκίες, τις προτιμήσεις και τις προτεραιότητες που έχει θέσει κανείς στη ζωή του» (Skevington, 2002). Μέσα από αυτόν τον ορισμό πιθανόν δικαιολογείται το εύρημα ότι η υποκειμενική αντίληψη του στίγματος που έχουν οι γονείς (στίγμα δεσμού-μέσα από τη σχέση τους και τον στιγματισμό του παιδιού τους) επηρεάζει την ποιότητα της ζωής τους και τη ψυχική ανθεκτικότητά τους (υποκειμενικές αντιλήψεις-έννοιες). Οι οικογένειες με παιδί με ΔΑΦ, ιδιαίτερα οι μητέρες, καθώς και τα παιδιά τους βάλλονται

συναισθηματικά με αποτέλεσμα να επιδεινώνεται η ποιότητα της ζωής τους, καθώς εισπράττουν από την κοινωνία αρνητικές συμπεριφορές που σχετίζονται με τη διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Altiere & Von Kluge, 2009. Phetrasuwan & Miles, 2009).

Τα αποτελέσματα της παρούσας ερευνητικής εργασίας επιβεβαίωσαν εν μέρει τις ερευνητικές υποθέσεις, καθώς έδειξαν ότι σε γενικές γραμμές η βαρύτητα της συμπτωματολογίας του παιδιού με ΔΑΦ, επηρεάζει τη ψυχική υγεία, το ευ ζην και την ποιότητα ζωής των γονέων. Το στίγμα δεσμού επηρεάζει τη ψυχική υγεία, το ευ ζην και την ποιότητα ζωής των γονέων, ενώ το κοινωνικό στίγμα επηρεάζει μόνο τη γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας των γονέων.

5.7. *Περιορισμοί έρευνας*

Το δείγμα των 80 γονέων αν και θεωρείται ικανοποιητικό, ίσως ένα μεγαλύτερο δείγμα να έδινε μια πιο σαφή εικόνα σε σχέση με τις ερευνητικές μας υποθέσεις. Ωστόσο τα ερευνητικά αποτελέσματα είναι αξιόλογα και μπορούν να χρησιμεύσουν ως βάση για μελλοντικές έρευνες και την παραγωγή νέας γνώσης.

Η παρούσα ερευνητική εργασία δεν μελέτησε τις διαφορές ανά φύλο, καθώς οι άντρες ήταν πολύ λίγοι. Ο σχεδιασμός μίας στοχευμένης προς αυτή την κατεύθυνση έρευνας θα συμπλήρωνε τα παρόντα κενά. Επίσης δεν μελέτησε την άποψη των μητέρων ως μονογονεϊκά νοικοκυριά που έχουν την επιμέλεια των παιδιών τους. Η βιβλιογραφική ανασκόπηση επισημαίνει την αυξημένη καταπόνησή τους σε σχέση με μητέρες που ζουν με τον σύντροφό τους (Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004). Η ανάγκη εκπόνησης επιπρόσθετων ερευνών πάνω σε αυτό το θέμα, θεωρείται ωφέλιμη.

Σε μία μελλοντική έρευνα θα ήταν ενδιαφέρον να μελετηθεί η συννοσηρότητα του παιδιού με ΔΑΦ. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, η ύπαρξη συννοσηρότητας λειτουργεί ως επιβαρυντικός παράγοντας στην ποιότητα ζωής των γονέων (Coppe et al., 2018. Reed et al., 2016).

5.8. *Προτάσεις*

Η υποστήριξη από τους συντρόφους (Kazak & Marvin, 1984) και η ποιότητα του γάμου αποτελεί ένας από τους πιο ισχυρούς προστατευτικούς παράγοντες κατά του στρες και της ψυχικής καταπόνησης (Abbott & Meredith, 1986). Σημαντική κρίνεται η υποστήριξη των γονέων μέσα από ψυχοθεραπευτικά προγράμματα από ειδικούς επαγγελματίες ψυχικής υγείας, ώστε η σχέση τους να διατηρήσει και να προάγει τη συνοχή και τη σταθερότητα του οικογενειακού συστήματος. Άλλοι σημαντικοί πόροι για την αντιμετώπιση των προκλήσεων που η διαταραχή αυτιστικού φάσματος επιφέρει στη ζωή της οικογένειας είναι η συμμετοχή σε ομάδες γονέων με κοινές ανησυχίες καθώς και οι θρησκευτικές πεποιθήσεις που δρουν ως μέσο αποφόρτισης (Abbott & Meredith, 1986. Winzer, 1990)

Οι Freedom & Boyer (2002) αναφέρουν τη σημαντικότητα της οικογενειακής υποστήριξης και τη δυνατότητα των Κοινωνικών Λειτουργών να βελτιώσουν την ευημερία των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές και των οικογενειών τους, αντιμετωπίζοντας συμβουλευτικά τις ανάγκες όλης της οικογένειας. Αναφέρουν επίσης ότι οι Κοινωνικοί Λειτουργοί διευκολύνουν τις οικογενειακές επιλογές, τον έλεγχο των υποστηρικτικών μέσων, διαμεσολαβούν για τη διασύνδεση με κατάλληλες κοινωνικές δομές και ενθαρρύνουν τη πλοήγηση στο πολύπλοκο σύστημα παροχής υπηρεσιών.

Η καλή ενημέρωσή των γονέων από τους επαγγελματίες-ειδικούς θα συντελέσει στην αποδοχή και στην απόφαση να γίνουν συνθεραπευτές μαζί τους ως οι πλέον «ειδικοί» για το παιδί τους (Νότας, 2005). Η Date (1996) υποστηρίζει ότι τόσο οι ρόλοι των γονέων, όσο και των επαγγελματιών μεταβάλλονται, όπως και ολόκληρη η φύση της σχέσης μεταξύ των πολιτών και των δημόσιων υπηρεσιών, υπόκεινται σε περαιτέρω εξέλιξη. Αναγκαία είναι η προσαρμοστικότητα και η ενημέρωση για τις νέες πρακτικές τόσο από τους επαγγελματίες, όσο και από τους γονείς.

Η διασύνδεση των κρατικών κοινωνικών υπηρεσιών θα διευκόλυνε τους γονείς καθώς το παρόν σύστημα υγείας είναι χρονοβόρο και η εξυπηρέτηση δεν πραγματοποιείται άμεσα, υποβάλλοντας γονείς και παιδιά με ΔΑΦ σε περαιτέρω σωματική και ψυχική καταπόνηση. Ο σχεδιασμός επίσης περισσότερων Ιατροπαιδαγωγικών Κέντρων και κατάλληλων στελεχωμένων υπηρεσιών για την

αξιολόγηση, την ασφαλή διάγνωση και την υποστήριξη των παιδιών με ΔΑΦ κρίνεται αναγκαίος. Η εύκολη πρόσβαση επίσης σε δημόσιες υπηρεσίες συμβουλευτικής υποστήριξης, στελεχωμένες με κατάλληλο και εξειδικευμένο προσωπικό θα αποτελούσε ένα ισχυρό προστατευτικό παράγοντα στην αντιμετώπιση της κρίσης που η έλευση ενός παιδιού με ΔΑΦ πυροδοτεί.

Κατάλληλη ενημέρωση του μαθητικού πληθυσμού για την αναπηρία από τη φοίτηση στην προσχολική αγωγή, θα συντελούσε στην αλλαγή των προκαταλήψεων, των στάσεων και των στερεότυπων. Η εκπαίδευση στα πρώιμα στάδια της ανάπτυξης, σε ηλικίες πιο εύπλαστες θα αποσυμφόριζε την κοινωνία από ιδέες και στάσεις μειονεξίας και η ιδέα της διαφορετικότητας θα αποκτούσε νόημα και αξία. Το κοινωνικό στίγμα θα μειωνόταν σε κάθε κοινωνία και θα δινόταν ίσες ευκαιρίες για ένταξη στο κοινωνικό περιβάλλον, σε κάθε παιδί με δυσκολίες, σε κάθε οικογένεια (Olson & Zanna, 1993).

Ελληνική και Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία

Αλεξίου Χ. (2003). *Ζώντας με τον αυτισμό*. Διεθνές Επιστημονικό Συμπόσιο του Συλλόγου Γονέων Κηδεμόνων και φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας, Λάρισα.

Αρμπανιώτη, Β., Κουτσοκλένη, Ι., & Μαρνελάκης, Μ. (2007). *Διαναπηρικός Οδηγός Επιμόρφωσης.* Επιχειρησιακό Πρόγραμμα Εκπαίδευσης και Αρχικής Επαγγελματικής Κατάρτισης. Αθήνα: Πάντειο Πανεπιστήμιο. Τμήμα Ψυχολογίας. Ανακτήθηκε 03 Μαΐου, 2019 από http://prosvasimo.iep.edu.gr/docs/pdf/epimorfwtiko-uliko-nohtikh/Nohtikh.pdf.

Βογινδρούκας, Γ. (2006). *Διαταραχές Επικοινωνίας και Λόγου στον Αυτισμό*. Σημειώσεις σεμιναρίου. Ηράκλειο, Κρήτη.

Γαλάνης, Π. & Αστέρη, Ν. (2015). *Οδηγός διαφοροποίησης της διδασκαλίας για μαθητές με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.* Για λογαριασμό του ΙΕΠ. Ανακτήθηκε Aipril 5, 2019 από https://www.newseae.gr/ekpaideutiko-yliko/logismiko-odhgoi/129-odigos-diaforopoiisis-tis-didaskalias-gia-mathites-me-diataraxi-aftistikoy-fasmatos-apo-to-iep-newseae-gr.

Γείτονα, Μ & Κυριόπουλος, Γ. (2000). Η Ισότητα στις Υπηρεσίες Υγείας. Στο Δόλγερας, Α., Κυριόπουλος, Γ., (επιμ.), *Ισότητα Αποτελεσματικότητα και Αποδοτικότητα στις Υπηρεσίες Υγείας* (σελ 84-110). Αθήνα: Θεμέλιο.

Γενά, Α. (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Εφαρμογές ενός θεραπευτικού και παιδαγωγικού μοντέλου.* Αθήνα: Έκδοση της συγγραφέως.

Γενά, Α. & Γαλάνης, Π. (2007). Εφαρμογές της ανάλυσης της Συμπεριφοράς στην αξιολόγηση και αντιμετώπιση του αυτισμού. *Εγκέφαλος, 44,* 84-99.

Γενική Συνέλευση Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (1948). Οικουμενική Διακήρυξη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα. Ανακτήθηκε 01 Μαΐου 2019 από https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=grk.

Γεώργας, Δ. Δ., Παρασκευόπουλος, Ι. Ν., Μπεζεβέγκης, Η. Γ. & Γιαννίτσας, Ν. Δ. (1997). *Ελληνικό WISK-III.* Αθήνα: Μοτίβο.

Γκονέλα, Ε. (2006). *Αυτισμός: Αίνιγμα και πραγματικότητα, από τη θεωρητική εκπαίδευση στην παρέμβαση: Για γονείς, εκπαιδευτικούς γενικής και ειδικής αγωγής και νηπιαγωγούς.* Αθήνα: Εθνικό Κέντρο Βιβλίου/ Οδυσσέας.

Γναρδέλλης, Χ. (2003). *Εφαρμοσμένη Στατιστική.* Αθήνα: Παπαζήση.

Δανιλόπουλος, Δ. (2003). *Στάσεις και προκαταλήψεις απέναντι στην αναπηρία.* Εισήγηση που παρουσιάστηκε στο πρόγραμμα Εξειδίκευσης Εκπαιδευτικών από το σύλλογο γονέων, κηδεμόνων και φίλων ΑΜΕΑ «Το εργαστήρι», Βόλος.

ΔΙ.ΚΕ.Ψ.Υ. Διεπιστημονική & Ερευνητική Υποστήριξη Παιδιών & Ενηλίκων. Ανακτήθηκε 14 Μαίου, 2019 http://www.dikepsy.gr/index.php?view=view_article&option=diataraxi_autistikou_fasmatos&lang=el.

Εθνικό Συμβούλιο Έρευνας (2001). *Εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό*. Washington, DC: Εθνική Ακαδημία Τύπου. Ανακτήθηκε 28 Απριλίου, 2019 από https://scholar.google.com/scholar?q=Educating+children+with+autism&as_sdt=0&lr=&hl=e.l

Ελληνικό Διαδημοτικό Δίκτυο Υγιών Πόλεων του Π.Ο.Υ. (2016). Πολιτική για τη Ψυχική και ΝοητικήΥγεία. Ανακτήθηκε 03 Μαΐου, 2019 από http://www.eddyppy.gr/sites/default/files/diamorfosi_politikis_gia_tin_psyhiki_ygeia_apo_omada_ergasias.pdf.

Ζήση, Α., Μαυροπούλου, Σ. & Δαρδάνη, Χ. (2015, Μάϊος). Μεγαλώνοντας τουλάχιστον ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού: Η ταξική διάσταση, *15ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχολογικής Έρευνας, Η Ψυχολογία στη Μεσόγειο και την Ελλάδα.* Λευκωσία, Κύπρος. Retrieved May 10, 2019 from https://www.amea-care.gr/%CF%84%CE%BF-%CE%BA%CE%BF%CE%B9%CE%BD%CF%89%CE%BD%CE%B9%CE%BA%CF%8C-%CF%83%CF%84%CE%AF%CE%B3%CE%BC%CE%B1-

%CF%84%CE%BF%CF%85-%CE%B1%CF%85%CF%84%CE%B9%CF%83%CE%BC%CE%BF%CF%8D-%CE%AD%CF%81%CE%B5%CF%85/.

Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1998). *Οι Ανάπηροι και η Εκπαίδευσή τους: Μια Ψυχοπαιδαγωγική Προσέγγιση της Ένταξης.* Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Θεοφίλου, Π.Α. (2010). Ποιότητα ζωής στο χώρο της υγείας, *e-Περιοδικό Επιστήμης & Τεχνολογίας,* 5 (4), 43-53.

Κάκουρος, Ε. & Μανιαδάκη, Κ. (2006). *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων: Αναπτυξιακή Προσέγγιση.* Αθήνα: Τυποθήτω

Καλύβα, Ε. (2005). *Αυτισμός: Περιγραφή των Εκπαιδευτικών και Θεραπευτικών Προσεγγίσεων.* Αθήνα: Παπαζήσης.

Κουρκούτας, Η. & Chartier, J-P. (2008). *Παιδιά και έφηβοι με ψυχοκοινωνικές και μαθησιακές διαταραχές. Στρατηγικές παρεμβάσεις*. Αθήνα: ΤΟΠΟΣ.

Κούτρα, Κ. (2019). *¨Ψυχική Υγεία, ιδρυματοποίηση και κοινωνικός στιγματισμός¨* Σημειώσεις του μαθήματος «Διαμεθοδικές Κοινωνικές Παρεμβάσεις σε Καταστάσεις Κρίσης». ΠΜΣ Τμήματος Κ.Ε., ΤΕΙ Κρήτης.

Κρουσταλάκης, Γ. (1998). *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια και το σχολείο – Ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση.* Αθήνα: αυτοέκδοση.

Κυπριωτάκης, Α. (1997). *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους.* Ηράκλειο: Γ.Κ. Παπαγεωργίου.

Κυριακίδης, Π.Α. (2000). *Η οικογενειακή σχέση.* Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.

Κωτσόπουλος, Σ. (2007). Η νευρολογία του αυτισμού. *Ψυχιατρική*, 18, 225-238.

Λεοντοπούλου, Σ. (2005). Η έννοια της ανθεκτικότητας κατά την εφηβεία: θέματα θεωρητικού ορισμού και μεθοδολογικού σχεδιασμού. *Ελεύθερνα. Επιστημονικό Περιοδικό του Τμήματος Ψυχολογίας,*2.

Μαδιανός, Μ, (2000). *Εισαγωγή στην Κοινωνική Ψυχιατρική*. Αθήνα: Καστανιώτη

Μουσούρου, Λ. (2006). *Κοινωνιολογία της σύγχρονης οικογένειας*. Αθήνα: Gutenberg.

Ναγοπούλου, Θ. (χχ). Νότας, Σ. (χ χ). Αυτισμός και Αισθητηριακή ολοκλήρωση. Στο Β. Παπαγεωργίου (Επιμ.), *Αυτισμός Διεπιστημονική Προσέγγιση. Ζωοδόχος Πηγή* (σελ.95). Ηράκλειο: Χορηγεία Πλαστικά Κρήτης.

Νόμος 3699/2008 «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση Ατόμων με Αναπηρίες ή με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες» ΦΕΚ 199/02.10.2008.

Νότας, Σ. (2005). *Το Φάσμα του Αυτισμού – Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Ένας Οδηγός για την Οικογένεια.* Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων & Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας. Λάρισα: Έλλα.

Νότας. Σ. (2006). *Οι γονείς και τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό.* Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων κι Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας. Τρίκαλα: Έλλα.

Νότας, Σ. (χ χ). Οι επικρατέστερες θεραπευτικές εκπαιδευτικές προσεγγίσεις και παρεμβάσεις αναφορικά με τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές-αυτισμό. Στο Β. Παπαγεωργίου (Επιμ.), *Αυτισμός Διεπιστημονική Προσέγγιση. Ζωοδόχος Πηγή* (σελ.46-48). Ηράκλειο: Χορηγεία Πλαστικά Κρήτης.

Νόσος ICD-10: F84.0 Αυτισμός της παιδικής ηλικίας. Ανακτήθηκε 20 Απριλίου. 2019, από https://www.galinos.gr/web/drugs/main/icdcodes/F84.0.

Νόσος ICD-10: F84.1 Άτυπος αυτισμός. Ανακτήθηκε 20 Απριλίου, 2019, από https://www.galinos.gr/web/drugs/main/icdcodes/F84.1.

Νόσος ICD-10: F84.5 Σύνδρομο Asperger. Ανακτήθηκε 20 Απριλίου, 2019, από https://www.galinos.gr/web/drugs/main/icdcodes/F84.5.

Ντίνος, Κ. (2007). *Προοπτικές Παρέμβασης Ενάντια στην Αυτοτραυματική Συμπεριφορά Ατόμων με Αναπτυξιακές Διαταραχές.* Αθήνα: Ταξιδευτής.

Παπαγεωργίου, Β. (επιμ) (χ χ). *Αυτισμός- διεπιστημονική προσέγγιση,46-47.* Κέντρο Ειδικών Παιδιών Ζωοδόχος Πηγή.

Παπαγεωργίου, Β. (2004). «Εισαγωγή στον Αυτισμό και στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές», Στο Παζλ του Αυτισμού, *Πρακτικά 1ου Διεθνούς Επιστημονικού Συμποσίου,* Λάρισα, Ελλάδα, 9-11 Μαΐου 2003. Σύλλογος γονέων και κηδεμόνων και φίλων αυτιστικών ατόμων, Έλλα: Λάρισα. Ανακτήθηκε 30 Μαρτίου, 2019 από http://repository.edulll.gr/edulll/handle/10795/735.

Παπαδοπούλου, Δ.(2012). *Κοινωνιολογία του Αποκλεισμού στην εποχή της Παγκοσμιοποίησης* (σελ. 52-53). Αθήνα: Τόπος.

Παυλόπουλος, Β. (2006). *Πεδία Έρευνας στην Κοινωνική Ψυχολογία. Πολιτισμός, μετανάστευση, οργανισμοί υγείας, πρόληψη, στενές, διαπροσωπικές σχέσεις.* Αθήνα: Άτροπος.

Πλέσσα, Α. (2006). *Σύστημα Επικοινωνίας Μέσω Ανταλλαγής Εικόνων*. Σημειώσεις σεμιναρίου. Χανιά, Κρήτη.

Ράτσικα, Ν. (2018). *"Μοντέλα Παρέμβασης σε Καταστάσεις Κρίσης"* Σημειώσεις του μαθήματος « Διαμεθοδικές Κοινωνικές Παρεμβάσεις σε Καταστάσεις Κρίσης». ΠΜΣ Τμήματος Κ.Ε., ΤΕΙ Κρήτης.

Στασινός, Δ. (2013). *Η Ειδική Εκπαίδευση 2020.* (σελ. 142-143) Αθήνα: Παπαζήση

Φρανσίς, Κ. (2007). *Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές ή Διαταραχές του* Αυτιστικού *Φάσματος.* Διαναπηρικός Οδηγός Εξειδίκευσης (ΕΠΕΑΕΚ). Αθήνα: Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών.

Φώτιος, Σ. (2001). *Κοντά στο παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.* Αθήνα: 3η έκδοση 2005. Επιμέλεια έκδοσης: Φώτιος Στάθης.

Χιτόγλου-Αντωνιάδου, Μ., Κεκές, Γ. & Χιτόγλου-Χατζή, Γ. (2000). *Αυτισμός – Ελπίδα (autism espoir).* Θεσσαλονίκη: University Studio Press.

Χίτογλου-Αντωνιάδου, Μ. (2000). *ΤΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.

Χίτογλου-Χατζή, Σ. (2000). *Γενετική και Αυτισμός*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.

Abbott, D. A. & Meredith, W. H. (1986). Strengths of parents with retarded children. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies, 35*(3), 371-375.

Alhazmi, A., Petersen, R., Donald, K.A. (2018). Quality of life among parents of South African children with autism spectrum disorder. *Acta Neuropsychiatrica,* 30(4), 226-231.

Allardt, E. (1993). Having, Loving. Being: An Alternative to the Swedish Model of Walfare Research. In M. Nussbaum & A. Sen (ed.) *The quality of Life*. Oxford: Clarendon Press.

Altiere, M. & Von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34 (2),* 142-143.

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

American Psychiatric Association, (1996). *Διαγνωστικά κριτήρια DSM-IV*. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας.

American Psychiatric Association, (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition (DSM-V).* Washington: American Publishing.

Attwood, T. (2009). *Σύνδρομο Asperger. Ένας πλήρης οδηγός* (επιμ. Β. Παπαγεωργίου). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Australian Scale for Asperger's Syndrome (ASAS). Retrieved April 15, 2019 from https://www.autismalert.org/uploads/PDF/SCREENING--ASPERGERS--Australian%20Scale%20for%20Aspergers%20in%20Children.pdf.

Asperger, H. (1968). *Heilpädagogik, Springer-Verlag.* Wien- New York.

Attwood, T. (2009). *Σύνδρομο Asperger. Ένας πλήρης οδηγός* (επιμ. Β. Παπαγεωργίου). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Auslander G.K., Soskolne, V., Ben-Shahar, I. (2005). Utilization of health social work services by older immigrants and veterans in Israel. *Healh Soc Work, 30*(3), 241-251.

Bailey, A., Phillips, W., Rutter, M. (1996*).* Autism: towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives. *J Child Psychol Psychiatry, 37(1),* 89-126.

Bally, G. (1965). *Einfuhrung in die Psychoanalyse Sigmund Freud.* Rowohlt.

Baron-Cohen, S., Allen, J., & Cross, P. (1992). Reading the eyes: evidence for the role of perception in the development of a theory of mind. *Mind and Language*, 6, 173-186.

Baron-Cohen, S., Allen, J., & Gilliberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry, 161,* 839-843.

Bateson, G. (1972). *Steps to an Ecology of Mind.* New York: Balentine Books.

Bayley, N. A. (1993). *Bayley Scales of Infant Development Manual.* San Antonio: The Psychological Corporation.

Bebko, J.M., Konstantareas, M.M., & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 17*(4), 565-576.

Benard, B. (1995). Fostering resilience in children. ERIC Digest. Retrieved May 1,2019fromhttps://pdfs.semanticscholar.org/b012/5d7c0f4ba8dee41a35f151c53ac4d44c3276.pdf.

Benson, P.R. (2006). The impact of symptom severity of depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*(5), 685-695.

Benson, P.R., & Karlof, K.L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 350-362.

Berument, S.K., Rutter, M., Lord, C., Pikles, A., Bailey, A. (1999). *Autism Screening Questionnaire : Diagnostic validity, 175(5)*, 444-451.

Brewin, B. J., Renwick, R., & Schormans, A. F. (2008). Parental Perspectives of the Quality of Life in School Environments for Children With Asperger Syndrome. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, *23*(4), 242-252.

Bromley, J., Hare, J.D., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Autism*, *8*(4), 409-423.

Bogdashina, O. (2003). *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome: Different Sensory Experience, Different Perceptual Worlds.* London: Jessika Kingsley Publishers.

Boyd, B. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 208-215.

Bowling, A. (1997). *Measuring health: a review of quality of life measurements scales*. Buckingham: Open University Press.

Cantwell, D.P., & Baker, L. (1984). Parental mental illness and psychiatric disorders in "at risk" children. *The Journal of Clinical Psychiatry, 45*(12), 503-507.

Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A., Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Qualite of Life Research, 27*(4), 955–67.

Claussen, DS. (2004). *Anti-intellectualism in American media: magazines & higher education.* Peter Lang Pub Incorporated.

Cappe, E., Poirier, N., Boujut, E., Nader-Grosbois, N., Dionne, C., Boulard A. (2016). Autism spectrum disorder and evaluation of perceived stress parents and professionals: Study of the psychometric properties of a French adaptation of the Appraisal of Life Event Scale (ALES-vf). *L' Encephale Journal. 43(4),* 321-325.

Chakrabarti, S. & Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *J American Medical Association*, 285, 3093-3099.

Condly, S. J. (2006). Resilience in children: A review of literature with implications for education. *Urban Education,* 41 (3) 211-236.

Constantino, J. N. (2002). *The Social Responsiveness Scale*. Los Angeles: Western Psychological Services. Retrieved April 19, 2019 from https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007%2F978-1-4419-1698-3_296.

Cook, A., Spinazzola, J., Ford, J. D., Lanktree, C., Blaustein, M., Cloitre, M., …van der Kolk, B. (2005). Complex trauma in children and adolescents. *Psychiatric Annals,* 35(5), 390–398.

Cordes, H., Dzikowski, S. (1991). *Frühförderung autistischer Kinder: Bericht über ein Frühförderprogramm das Bremen*. Bremen: Hilfe für das Autistische Kind, 25-27, 27-28.

Corrigan, P.W., Edwards, A.B., Green, A., Diwan, S.L., Penn, D.L. (2001). Prejudice, social distance, and familiarity with mental illness. *Schizophr Bulletin,* 27(2), 219–225.

Corrigan, P.W., Watson, A.C., Ottati, V. (2003) From whence comes mental illness stigma? *The International journal of social psychiatry,* 49(2), 142–157.

Cox, A., Klein, K., Charman, T., et al. (1999). Autism spectrum disorders at 20 and 42 months of age: stability of clinical and ADI-R diagnosis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry,* 40,719-732.

Cumine, V., Leach, J., & Stevenson, G. (1998). *Asperger Syndrome. A Practical Guide for Teachers.* (Μετάφρ. Β. Παπαγεωργίου, Β. Νταφούλης). Αθήνα (2000): Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Dale, N. (1996). *Τρόποι Συνεργασίας με Οικογένειες Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες*. Β. Καπετάνιος (Επιμ.). Αθήνα: ¨ΕΛΛΗΝ¨.

Dalkey, N. & Rouke, D. (1973). The Delphi procedure and rating quality of life factors. In: EPA, *The Quality of Life Concept*, II-209-II-221.Washington, DC: Environmental Protection Agency.

Davies, S., & Hall, D. (2005). "Contact A Family": professionals and parents in partnership. *Archives of Disease in Childhood*, *90*, 1053-1057.

Dawson, G., Osterling J. (1996*).* Early intervention in autism: Effectiveness and common elements of current approaches. In: Guralnick, M. (Eds). *The effectiveness* of *early intervention, Second generation research* (307-326). Baltimore: Paul H. Brookes.

Dawson, G., Sterling, L. & Faja, S. (2009). Autism spectrum disorders. In: de Haan, M., Gunnar, M. (Eds). *Handbook of developmental social neuroscience.* New York: Guilford Press, in press.

Dilavore, PS., Lord, C., Rutter, M. (1995). Pre-linguistic Autism Diagnostic Observation Schedule (PL-ADOS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25(4), 355-79..

DSM-IV: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th Edition), (1994). Washington, DC: American Psychiatric Association. Μετάφραση στα Ελληνικά (1996): Ιατρικές Εκδόσεις ΛΙΤΣΑΣ.

Dunst, C. J, Trivette, C. M., Hamby, D., & Pollock, B.(1990). Family systems correlates of the behavior of young children with handcaps. *Journal of Early Intervention*, 14, 204- 218.

Dyer, J. G., & McGuinness, T. M. (1996). Resilience: Analysis of the concept. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10, 276 – 282.

Eapen V, Crnčec R, Walter A, Tay KP. (2014). Conceptualisation and development of a quality of life measure for parents of children with autism spectrum disorder. *Autism Res Treat.*

Eikeseth, S. (2009). *Outcome of comprehensive psycho-educational interventionsfor young children with autism.* Res Dev Disabilities, 30, 158-178.

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

Fallowfield, L. (1990). *Human horizons series. The quality of life: The missing measurement in health care.* London, England: Souvenir Press.

Fayers, P. & Machin, D. (2006). *Ποιότητα ζωής (Αξιολόγηση, ανάλυση και ερμηνεία).* Θεσσαλονίκη: University Studio Press.

Fergus, S., & Zimmerman, M. A. (2005). Adolescent resilience: A framework for understanding healthy development in the face of risk. *Annual Review of Public Health,* 26, 399-419.

Florian, V. & Findler, L. (2001). Mental health and marital among mothers of children with cerebral palsy. *The American Journal Orthopsychiatry,* 71(3), 358-367.

Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: a review. *Psychological Medicine* 29(4), 769- 786.

Fombonne, E. (2003a). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorder. An update. *J Autism and Developmental Disorders,* 33, 365-382.

Frable, D.E. (1993). Dimension of marginality: Distinctions among those who are different. Psychology. *Personality and Social Bulletin,* 19(4) 370-380.

Freedman, R.I., & Boyer, N.C. (2000). The power to choose: Supports for families caring for individuals with developmental disabilities. *Health and Social Work,* 25(1), 59-68.

Frey, K.S., Greenberg, M.T., & Fewell, R.R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal of Mental Retardation,* 94(3), 240-249.

Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the enigma.* Cambridge. MA: Basil Blachwell.

Frith, U. (1996). Αυτισμός. *Εξηγώντας το αίνιγμα.* Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Frith, U. & Happe, F. (1999). Theory of mind and self-consciousness: what is it like to be autistic? *Blackwell Publishers,* 1999 Vol 14, 1-22. Gena, A., Papadopoulou, E., Loukrezi, S., & Galanis, P. (2007). The play of children with autism: Theory, assessment, and research on treatment. In L. B. Zhao (Eds.), *Autism research advances* (pp. 1-40). New York: Nova Science. Gilliam, JE. (2000). *GADS Gilliam Asperger's Disorder Scale.* Publisher:WPS

Glennie, E.J. (2010). Coping and Resilience. In Rosen, Glennie, Dalton, Lennin, & Boswick (Eds.), Noncognitive skills in the classroom: New perspectives on educational research. Research Triangle Park, NC: RTI International. Retrieved April 30, 2019 https://www.rti.org/sites/default/files/resources/bk-0004-1009-rosen.pdf.

Goffman, E. (2001). *Στίγμα. Σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας.* (Επιμ. Λιβεριάτος Κώστας). Αθήνα: Αλεξάνδρεια.

Goldberg, D.P., Gater, R., Sartorius, N., Uson, T.B., Piccinelli, M., Gureje, O., & Rutter, C. (1997). The valitidy of two versions of the GHO in the WHO study of mental in illness in general health care. *Institute of Psychiatry, London and the Division of Mental Health of the World Health Organization,* 27(1), 191-197. Genova, Switzerland.

Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness,* 15*(1),* 102-120.

Gray, D. E. (2006). Coping over time: the parents of children with aytism. *Journal of Intellectual Disability*, 50 (12), 970-976.

Green, S.A., & Carter, A.S. (2011). Predictors and course of daily living skills development in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 275286.

Grossmann, R. (2000-2014). *The ASD Assessment Scale/Screening Questionnaire.*

Grotberg, E. H. (1995). A guide to promoting resilience in children: Strengthening the human spirit. Early Childhood Development: Practice and Reflection series, Bernard van Leer Foundation. *Scientific Research An Academic Publisher.* Retrieved May 1, 2019from https://www.scirp.org/(S(351jmbntvnsjt1aadkposzje))/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=2091826.

Hastings, R.P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231-237.

Helt et al. (2008). Can children with autism recover? If so, how? *Neuropsychology Review*, 18, 339-366.

Henderson, N., & Milstein, M. M. (2008). Σχολεία που προάγουν την ψυχική ανθεκτικότητα - *Πώς μπορεί να γίνει πραγματικότητα για τους μαθητές και τους εκπαιδευτικούς* (επιστ. επιμ. Χατζηχρήστου, Χ.). Αθήνα: Τυπωθήτω.

Holroyd, J. & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431-436.

Howard, J.S., Sparkman, C. R., Cohen, H. G., Green, G., & Stanislaw, H. (2005). A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism. *Research in Development Disabilities*, 26(4), 359-383.

Hsiao, YJ., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P.J.S., Tandy, R.D. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research ScienceDiect*, 70, 152–62.

International Wellbeing Group (2006). Personal Wellbeing Index (Manual). *Journal Psychology, 6*(10), Melbourne: Deakin University, Australian Centre on Quality of Life. Retrieved May 21, 2019 from https://www.scirp.org/(S(lz5mqp453edsnp55rrgjct55))/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=1537812.

Janzen, E. Janice. (2003). Understanding the Nature of Autism: *A Guide to the Autism Spectrum Disorders*. Edit: Therapy Skills Builders.

Jones, K.L. (1997). *Recognizable Patterns of Human Malformation.* Philadelphia: Saunders.

Karasavvidis, S., Avgerinou, C., Lianou, E., Priftis, D., Lianou, A., Siamaga, E. (2011). Mental Retardation and Parenting Stress. *International Journal of Caring Sciences*, 4(1):21–31.

Kausar, S., Jevne, R. F. & Sobsey, D. (2003). Hope in families of children with developmental disabilities. *Journal of Developmental Disabilities*, 10, 35-46.

Kazak, A.E., & Marvin, R.S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*,33(1), 67-77

Klinger, L.G. & Dawson, G. (1996). Autistic disorder. In E. J. Mash & R. A. Barkley (Eds.), *Child psychopathology*, 311-339. New York: Guilford Press.

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

Kring, A. M., Davinson, G. C., Neale, J. M., & Johnson, S. L. (2010). *Ψυχοπαθολογία* (Επιμ. Ε. Αυδή, Π. Ρούση). Αθήνα: Goutenberg.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). Coping and adaptation. In W. D. Centry (Ed.), *The handbook of behavioral medicine* (pp. 282-325). New York: Guilford.

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

Leinonen, E. & Kerbel, D. (1999). Relevance Theory And Pragmatic Impairment. *International Journal at Language & Communication Disorders*, 34 (4), 367-90.

Le Couteur, A., Lord, C., and Rutter, M. (2003). *Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R).* Los Angeles: Western Psychological Services. Retrieved April 9, 2019 from https://documents.acer.org/sample_reports/adir-sample.pdf.

Le Vine, R. A. (1988). Human parental care: Universal goals, cultural strategies, individual behavior. In R. A. Le Vine, P. M. Miller, & M. M. West (Eds.), *New directions for child development, No. 40: The Jossey-Bass social and behavioral sciences series. Parental behavior in diverse societies*, (pp. 3-12). San Francisco, CA, US: Jossey-Bass. Retrieved May 04, 2019 from https://psycnet.apa.org/record/1988-98110-001.

Lee, L., Harrington, R.A., Louie, B.B., & Newschaffer, C.J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1147-1160.

Lerner, J., Lowenthal, B., & Egon, R. (1980). *Preschool children with special needs*. Boston: Allyn & Bacon.

Lord, S. (1997). Χορός και θεατρικό παιχνίδι. Στο S. Powell and R. Jordan. *Autism and Learning: A Guide to Good Practice* (pp. 145-147). London: David Fulton Pyblishers Ltd.

Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, H.E.Jr., Leventhal, B.L., DiLavore, P.C., Picles, A., Rutter, M. (2000). The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum

of autism. *US National Library of Medicine National Institute of Health*, 30(3), 2205-223.

Lovaas, 0. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and clinical Psychology*, 55 (1), 3-9.

Luthar, S. S., & Cicchetti, D. (2000). The construct of resilience: Implications for interventions and social policies. *Development and Psychopathology*, 12, 857-885.

Luthar, S. S., Ciccheti, D., & Becker B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71 (3), 543-562.

Luthar, S. S. (2006). Resilience in development: A synthesis of research across five decades. In D. Cicchetti & D. J. Cohen (Eds.), *Developmental psychopathology: Risk, disorder, and adaptation* (2nd ed.), 3, (pp. 739-795). New York, NY: Wiley. Retrieved May 01, 2019 from https://www.scopus.com/record/display.uri?eid=2-s2.0-84983579939&origin=inward&txGid=f6225a4a7835a59536d133a9c19dd92f.

Mak, W. W. S., & Cheung, R. Y. M. (2008). Affiliate Stigma Among Caregivers of People with Intellectual Disability or Mental Illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), *532-545*. China: Blackwell Publishing Ltd.

Masten, A. S.,& Coatsworth, J. D. (1998). The development of competence in favorable and unfavorable environments: Lessons from research on successful children. *American Psychologist*, 53(2), 205-220.

Masten, A. S., & Curtis, W. J. (2000). Integrating competence and psychopathology: Pathways toward a comprehensive science of adaptation in development. *Development and Psychopathology*, 12, 529-550.

Masten, A.S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56 (3), 227-238.

Masten, A.S., & Tellegen, A. (2012). Resilience in developmental psychopathology: Contributions of the Project Competence Longitudinal Study. *Development and Psychopathology*, 24, 345-361.

Masten, A.S. (2014a). Global perspectives on resilience in children and youth. *Child Development*, 85 (1), 6-20.

Miller, D., & Daniel, B. (2007). Competent to Cope, Worthy of Happiness? How the Duality of Self-Esteem Can Inform a Resilience-Based Classroom Environment. *School Psychology International*, 28 (5), 605-622.

Moes, D. (1995). Parent Education and Parenting Stress. In R. L. Koegel & L. K. Koegel (Eds.), *Teaching Children with Autism: Strategies for Initiative Positive Interactions and Improving Learning Opportunities* (pp. 79-93). Baltimore; London; Toronto; Sydney: Paul H. Brooks. Retrieved May 01, 2019 from https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED422705.pdf.

Monteiro, M J. (2008). *Monteiro Interview Guidelines for Diagnosing Asperger Syndrome (MIGDAS).* Publisher: WPS.

Morgan, S. (1988). The autistic child and family functioning: A developmental –family systems perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 18 (9),* 263-280.

Morgan, S. (1988). Diagnostic assessment of autism: A review of objective scales. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 6,139-151.

Murray, D. K. C. (1997). Αυτισμός και τεχνολογία της πληροφορικάς: θεραπεία με υπολογιστές. In S. Powell and R. Jordan. *Autism and Learning: A Guide to Good Practice* (p.183). London: David Fulton Pyblishers Ltd.

Olson, J. M. & Zanna, M. P. (1993). Attitudes and attitude change. *Annual Review of Psychology*, 44, 117-154.

Olsson, C. A., Bond, L., Burns, J. M., Vella-Brodrick, O. A., & Sawyer, S. M. (2003). Adolescent resilience: A concept analysis. *Journal of Adolescence*, 26, 1-11.

Phetrasuwan, S., & Miles, M. S. (2009). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing,* 14(3), 157-165.

Pisula E, Porębowicz-Dörsmann A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome, *PLoS One,* 12(10).

Prince-Embury, S., & Courville, T. (2008). Comparison of one-, two-, and three- factor models of personal resiliency using the resiliency scales for children and adolescents. *Canadian Journal of School Psychology,* 23 (1), 11-25.

Quine, L., & Paul, J. (1985). Examining the causes of stress in families with severely mentally handicapped children. *The British Journal of Social Work,* 15(5), 501-517.

Reed, P., Sejunaite, K., Osborne, L.A. (2016). Relationship Between Self-Reported Health and Stress in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord,* 46(3), 934–41.

Reichow, B. & Wolery, M. (2009). Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA young autism project model. *J Autism Dev Disord,* 39, 23-41.

Remington, B., Hastings, R. P., Kovshoff, H., Espinosa, F., Jahr, E., Brown, T., et al (2007). Early intensive behavioral intervention: Outcomes for children with autism and their parents after two years. *American Journal on Mental Retardation,* 112(6), 418-438.

Riley, J. R., & Masten, A. S. (2005). Resilience in context: Linking context to practice and policy. In R. D. Peters, B. Leadbeater, & R. J. McMahon (Eds.), Resilience in children, families, and communities: Linking context to practice and policy (pp 13-25). New York, NY: Kluwer Academic/Plenum.

Robinson, EB., St Pourcain, B., Anttila, V., Kosmicki, JA., Bulik-Sullivan, B., Grove, J., Maller, J., Samocka, KE., Sanders, SJ., Ripke, S., Martin, J., Hollegaard, MV.,

Werge, T., Hougaard, DM., iPSYCH-SSI-Broad Autism Group, Neale, BM., Evans, DM., Skuse, D., Mortensen, PB., Børglum, AD., Ronald, A., Smith, GD., Daly, MJ. (2016). Genetic risk for autism spectrum disorders and neuropsychiatric variation in the general population. *Nature Genetics*, 48(5), 552-555. Doi: 10.1038/ng.3529. Retrieved April 6, 2019 from https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4986048/.

Rogers, S. J. & Vismara, L.A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *J Clin Child Adolesc Psychol*, 37, 8-38.

Rutter, M. (1990). *Νηπιακός Αυτισμός*. Ελληνικά Γράμματα.

Rutter, M. (1991). Autism: Pathways from syndrome definition to pathogenesis. *Comprehensive Mental Health Care.* 1, 5-26.

Rutter, M. (1993). Resilience: Some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health*, 14(8), 626-631.

Rutter, M. (2006). Implications of resilience concepts for scientific understanding. *Annals of the New York Academy of Science*, 1094, 1–12.

Sallows, G. O., & Graupner, T. D. (2005). Intensive Behavioral treatment for children with autism: Four-year outcome and predictors. *American Journal on Mental Retardation*, 110(6), 417-438.

Sawicki, D. & Filynn, P. (1996). Neighbourhood indicators : A review of the literature and an Assessment of Conceptual and Methodological Issues', *Journal of the American Planning Association*, 62 (2), 1040- 1054.

Scuitto, M., Richwine, S., & Mentrikoski, J. (2012). A Qualitative Analysis of the School Experiences of Students With Asperger Syndrome. *Sage Journals*, 27(3), 177-178.

Schiamberg, L. (1985). *Human Development.* New York: Macmillan.

Schopler, E., Mary E, Von Bourgondien, PhD and Love, S. R., PhD. (2009). Childhood Autism Rating Scale, Second Edition (C.A.R.S,2). *Pearson Clinical.*

Seligman, M. P. (1991). *Learned Optimism.* New York: Knopf.

Sharpley, C.F., & Bitsika, V. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 19-29.

Siegel, B. (2004). *"Pervasive Developmental Disorder Screening Test--II (PDDST-II)."* San Antonio, TX: Harcourt. Retrieved April 18, 2019 from https://eric.ed.gov/?id=EJ803248.

Singer, G.H.S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 111(3), 155-169.

Skevington, S. M. (2002). Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development. World Health Organisation Quality of Life Assessment, 11 (2), 13544. Retrieved April 30, 2019 from https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12018737.

Smith, T., Eikeseth, S., Klevstrand, M., & Lovaas, O. I. (1997). Intensive behavioral treatment for preschoolers with severe mental retardation and pervasive developmental disorder. *American Journal on Mental Retardation, 102(3),* 238-249.

Singer, G. H. S, (2006). Meta-analysis of comparative studies of depressions in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 111, 155-156.

Solomon, S., Greenberg, J.7 Pysczynski, T. (1991). A terror management theory of social behavior: The psychological functions of self-esteem and cultural world-views. In M. Zanna (Eds.), *Advances in experimental social phychologe*, 24, 93-159. San Diego CA: Academic Press.

Tait, K., Fung, F., Hu, A., Sweller, N., Wang, W. (2016). Understanding Hong Kong Chinese Families‟ Experiences of an Autism/ASD Diagnosis. *J Autism Dev Disord* , 46(4), 1164–83.

Tunali, B., & Power, T. (2002). Coping by Redefinition: Cognitive Appraisals in Mothers of Children with Autism and Children without Autism. *Journal of Autism and developmental Disorders,* 32, σελίδες Retrieved May 08, 2019 from https://www.academia.edu/6209994/Coping_by_Redefinition_Cognitive_Appraisals_in_Mothers_of_Children_with_Autism_and_Children_Without_Autism.

Turner, S., Norman, E., & Zunz, S. (1995). Enhancing Resiliency in Girls and Boys: A Case for Gender Specific Adolescent Prevention Programming. *The Journal of Primary Prevention,* 16 (1), 25-37.

Umberson, D., & Montez, J.K., (2010). Social relationships and health: A flashpoint for health policy. *Journal of Health and Social Behavior,* 51, 5154.

Ventegodt, S., Hilden, J. and Merrick, J. (2003). Measurement of quality of life I. A methodological framework, *Scientific World Journal,13* (3), 950-61.

Zissi, A. & Barry, M. M. (2006). Well-being and life satisfaction as components of life in mental disorders. In Katsching, H. Freeman, H. & Sartorius, N. (Eds), *Quality of life in Mental Disorders*, (pp 33-34). Chichester: John Wiley & Sons.

Zissi, A., Barry, M. M., & Cochrane, R. (1998). A mediational model of quality of life for individuals with severe mental health problems. *Psychological Medicine, 28,* 1221-1230.

Wagnild, G. M., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the resilience scale. *Journal of Nursing Measurement,* 1, 165-178.

Waner, C & Kerig K. P. (2011). *Εξελικτική Ψυχοπαθολογία Από Τη Βρεφική Ηλικία Στην Εφηβεία* (επιμ. Μαρκουλής Δ-Γεωργακά Ε). Αθήνα: Gutenberg.

Wechsler, D. (1955). *Manual for the Wechsler Adult Intelligence Scale. American Psychological Association Psycnet.* Oxford, England: Psychological Corp.

Wechsler, D. (1992). *WISK- III Wechsler Intelligence Scale for Children*. Μοτίβο αξιολόγηση. Retrieved April 19, 2019 from

http://motiboaxiologisi.toposbooks.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=30:wisc-iii-greek&catid=11.

Wechsler, D. (2002). *WPPSI Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence*. Retrieved April 19, 2019 from https://wechsleriqtest.com/wppsi/.

Wechsler, D. (2016). WISC-V (Wechsler Intelligence Scale for Children (Fifth Edition). *Μοτίβο αξιολόγηση*. Retrieved April 19, 2019 from http://motiboaxiologisi.toposbooks.gr/index.php?option=com_virtuemart&view=productdetails&virtuemart_product_id=30&virtuemart_category_id=2&Itemid=298.

Weiss, M. J. (1999). Differential rates of skill acquisition and outcome of early intensive Behavioral intervention for autism. *Behavioral Interventions,14(1),* 3-22.

Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115-130.

Willis, J. D, Campbell, L. F. (1992). *Exercise Psychology*. Human Kinetics Publishers. Retrieved April 30, 2019 from https://www.amazon.co.uk/Exercise-Psychology-Joe-D-Willis/dp/0873223667.

Wing, L. (1996). *The Autistic Spectrum: Οδηγός για Γονείς και Επαγγελματίες.* Διατλαντικές Εκδόσεις: Hardcover.

Wing, L., Gould, J., (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Springer Link*, 9 (1), 11-29.

Wing, L. (1992). "Manifestation of social problems in high – functioning autistic people". In E. Schopler & G. B. Mesibov (eds) High Functioning individuals With Autism (pp 129-142). New York Plenum Press.

Wing, L. (1997). *The Autistic Spectrum.* Constable: London.

Wing, L. (2000). *Το Αυτιστικό Φάσμα,* σελ 7. Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Αθήνα.

Wright, M. O'D., Masten, A. S. & Narayan, A. J. (2013). Resilience Processes ih Development: Four Waves of Research on Positive Adaptation in the Context of Advercity. In S. Goldstein and R.B. Brooks (Eds.). *Handbook of Resilience in Children*, (pp15-37). New York: Springer Science & Bussines Media.

ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΟΙ ΤΟΠΟΙ

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19404835.

https://el.wikipedia.org/wiki/Αυτισμός#Ετυμολογία_-_Προέλευση_του_όρου.

www.proseggisi.gr/διαταραχή-αυτιστικού φάσματος-ο-νέος/.

https://www.aaiddjournals.org/doi/abs/10.1352/0895-8017%282006%29111%5B155%3AMOCSOD%5D2.0.CO%3B2.

https://link.springer.com/article/10.1007/BF02211952.

http://www.autismthessaly.gr/index.php/autism/uliko/epistimonika-arthra/.

http://www.autismthessaly.gr/doc/Q_A_autism.pdf; Παπαγεωργίου, 2005).

https://www.skle.gr/index.php/el/xrisima-arxeia/nomothesia/item/521-deontologia-koinonikon-leitourgon.

https://autismhellas.gr/fasma/docs/1.htm.

http://www.autismthessaly.gr/index.php/autism/uliko/vivlia-entupa/#.

http://www.autismthessaly.gr/wp-content/uploads/2015/05/praktika-synedriou.pdf.

http://www.businesslife.gr/piotita-zois/.

Παράρτημα 1ο

Το ερωτηματολόγιο της παρούσας ερευνητικής μελέτης

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΕΡΕΥΝΑΣ

Αγαπητοί γονείς και μέλη της οικογένειας,

Διεξάγουμε μια έρευνα για τις οικογένειες παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Autism Spectrum Disorder) στην Ελλάδα. Σκοπός μας είναι η μελέτη της ποιότητας ζωής των μελών της οικογένειας, των αναγκών τους, καθώς και της χρήσης των υπηρεσιών για να καλύψουν αυτές τις ανάγκες. Η προσωπική σας εμπειρία θα μας επιτρέψει να αποκτήσουμε μια πλήρη εικόνα του θέματος και να επισημάνουμε ορισμένες από τις κύριες ανάγκες των γονέων, αλλά και των άλλων μελών της οικογένειας των παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) στην Ελλάδα. Στόχος μας είναι τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης να συμβάλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) και των οικογενειών τους.

Σας παρακαλούμε αν είστε γονέας παιδιού με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) ή αδελφός/ή του ανθρώπου με ΔΑΦ να συμπληρώσετε το παρακάτω ερωτηματολόγιο.

Τα ερωτηματολόγια είναι ΑΝΩΝΥΜΑ και συμπληρώνονται με τη βοήθεια της μεταπτυχιακής φοιτήτριας του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας, εφόσον δώσετε τη συγκατάθεσή σας. Όλες οι πληροφορίες που συλλέγονται θα χρησιμοποιηθούν μόνο για ερευνητικούς σκοπούς. Τα αποτελέσματα της έρευνας θα αναλυθούν για το συνολικό δείγμα χωρίς να γίνεται αναφορά σε συγκεκριμένα άτομα ή οικογένειες.

Σας ευχαριστούμε πολύ για τη συνεργασία σας!

Επιστημονικά υπεύθυνη της έρευνας: Δρ. Σοφία Κουκούλη, Επικ. Καθηγήτρια Κοινωνικής Πολιτικής, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας και Εργαστήριο Ποιότητας Ζωής, Σχολή ΣΕΥ, Ελληνικό Μεσογειακό Πανεοιστήμιο.
Τηλ: 2810-379517 & 6945-682233, email: koukouli@staff.teicrete.gr

Επιστημονικός συνεργάτης: Δρ. Αργυρούλα Καλαϊτζάκη, Επικ. Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας και Διευθύντρια του Εργαστηρίου Ποιότητας Ζωής, Σχολή ΣΕΥ, Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο . email: akalaitzaki@staff.teicrete.gr

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΕΡΩΤΩΜΕΝΟΥ/ΗΣ

1. Η ηλικία σας: _____

2. Το φύλο σας: ❒ Γυναίκα ❒ Άνδρας

3. Η σχέση σας με το άτομο με ΔΑΦ : ❒ Μητέρα ❒ Πατέρας ❒ Άλλη σχέση.
   Προσδιορίστε:_____

4. Σημειώστε το επίπεδο εκπαίδευσής σας (το ανώτερο που έχει ολοκληρωθεί) :
   _____

5. Τι δουλειά κάνετε; _____

6. Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση :
   ❒ Παντρεμένοι γονείς του ατόμου με ΔΑΦ που ζουν μαζί

- ❒ Ζείτε με τον σύντροφό σας (χωρίς γάμο)
- ❒ Γονείς του ατόμου με ΔΑΦ, αλλά ζουν χωριστά
- ❒ Μονογονεϊκό νοικοκυριό με αρχηγό τη μητέρα
- ❒ Μονογονεϊκό νοικοκυριό με αρχηγό τον πατέρα
- ❒ Άλλη. Παρακαλώ προσδιορίστε:_____

7. Που περίπου κυμαίνεται το μηνιαίο εισόδημά της οικογένειάς σας;
❒ 0-399 € ❒ 400-799 € ❒ 800-1199 € ❒ 1200-1599€ ❒ 1600€ και άνω

8. Συνολικά, πως θα αξιολογούσατε την υγεία σας <u>τον τελευταίο μήνα</u>;
❒Εξαιρετική ❒Πολύ καλή ❒Καλή ❒Κακή ❒Πολύ κακή

9. Συνολικά, πώς θα βαθμολογούσατε την υγεία σας <u>τις τελευταίες 2 εβδομάδες</u>;
❒ Πολύ καλή ❒ Καλή ❒ Μέτρια ❒ Κακή ❒ Πολύ κακή

Γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας του/της ερωτώμενου/ης

Πως ήταν η υγεία σας γενικά <u>τις τελευταίες εβδομάδες</u>. Διαβάστε την κάθε πρόταση και κυκλώστε τον αριθμό της απάντησης που ισχύει για σας.

10.	Μπορούσατε να συγκεντρώνεστε σε αυτό που κάνατε;	Καλύτερα από το συνηθισμένο 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Λιγότερο από το συνηθισμένο 3	Πολύ λιγότερο από το συνηθισμένο 4
11.	Μένατε αρκετά άυπνος/η γιατί ήσασταν ανήσυχος/η;	Καθόλου 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Μάλλον πιο πολύ από το συνηθισμένο 3	Πολύ περισσότερο από το συνηθισμένο 4
12.	Νιώθατε χρήσιμος/η;	Περισσότερο από το συνηθισμένο 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Λιγότερο από το συνηθισμένο 3	Πολύ λιγότερο από το συνηθισμένο 4
13.	Νιώθατε ικανός/η να πάρετε αποφάσεις;	Περισσότερο από το συνηθισμένο 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Λιγότερο από το συνηθισμένο 3	Πολύ λιγότερο από το συνηθισμένο 4
14.	Νιώθατε διαρκώς πιεσμένος/η;	Καθόλου 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Μάλλον πιο πολύ από το συνηθισμένο 3	Πολύ περισσότερο από το συνηθισμένο 4

15.	Νιώθατε ότι δεν μπορούσατε να ξεπεράσετε τις δυσκολίες;	Καθόλου 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Μάλλον πιο πολύ από το συνηθισμένο 3	Πολύ περισσότερο από το συνηθισμένο 4
16.	Μπορούσατε να απολαύσετε τις συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητές σας;	Περισσότερο από το συνηθισμένο 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Λιγότερο από το συνηθισμένο 3	Πολύ λιγότερο από το συνηθισμένο 4
17.	Μπορούσατε να αντιμετωπίσετε τα προβλήματά σας;	Περισσότερο από το συνηθισμένο 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Λιγότερο από το συνηθισμένο 3	Πολύ λιγότερο από το συνηθισμένο 4
18.	Νιώθατε δυστυχισμένος/η ή θλιμμένος/η;	Καθόλου 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Μάλλον πιο πολύ από το συνηθισμένο 3	Πολύ περισσότερο από το συνηθισμένο 4
19.	Δεν είχατε εμπιστοσύνη στον εαυτό σας;	Καθόλου 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Μάλλον πιο πολύ από το συνηθισμένο 3	Πολύ περισσότερο από το συνηθισμένο 4
20.	Σκεφτόσασταν ότι δεν έχετε καμία αξία σαν άνθρωπος;	Καθόλου 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Μάλλον πιο πολύ από το συνηθισμένο 3	Πολύ περισσότερο από το συνηθισμένο 4
21.	Νιώθατε ευτυχισμένος/η σε λογικά πλαίσια και δεδομένων των συνθηκών;	Καθόλου 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Μάλλον πιο πολύ από το συνηθισμένο 3	Πολύ περισσότερο από το συνηθισμένο 4

Κοινωνική στήριξη

Οι ερωτήσεις που ακολουθούν αναφέρονται στην κοινωνική στήριξη που λαμβάνετε.

22. Πόσους **στενούς φίλους και στενούς συγγενείς** θεωρείτε ότι έχετε; (Με τη λέξη ‘στενούς’ εννοούμε ανθρώπους με τους οποίους νιώθετε άνετα και μπορείτε να μιλήσετε για πράγματα που σας απασχολούν);

Συνολικός αριθμός στενών φίλων και στενών συγγενών: _____

Υπάρχουν φορές που χρειαζόμαστε τους άλλους ανθρώπους για συντροφιά, βοήθεια ή άλλες μορφές στήριξης. Πόσο συχνά έχετε στη διάθεσή σας κάθε μια από τις παρακάτω πηγές βοήθειας όταν τις έχετε ανάγκη;

		Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Πάντα
23.	Κάποιον που θα σας δώσει πληροφορίες ή συμβουλές όταν περνάτε μια κρίση;	1	2	3	4	5
24.	Κάποιον που θα σας δώσει ένα χέρι βοήθειας όταν το χρειάζεστε (πχ. Να σας πάει στο γιατρό, να σας μαγειρέψει κλπ.);	1	2	3	4	5
25.	Κάποιον τον οποίον μπορείτε να εμπιστευτείτε ή να του μιλήσετε για τον εαυτό σας και τα προβλήματά σας;	1	2	3	4	5
26.	Κάποιον που σας δείχνει ότι σας αισθάνεται κοντά του και σας φέρεται με ζεστασιά;	1	2	3	4	5
27.	Κάποιον που σας στηρίζει συναισθηματικά όταν περνάτε μια περίοδο κρίσης;	1	2	3	4	5
28.	Κάποιον που θα σας βοηθήσει σε πρακτικά ζητήματα (πχ να σας δανείσει χρήματα εάν χρειάζεστε);	1	2	3	4	5

Ποιότητα ζωής

Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται στο βαθμό ικανοποίησής σας σε μια κλίμακα από το 0=καθόλου ικανοποιημένος/η έως το 10 = πάρα πολύ ικανοποιημένοι/ες. Σημειώστε με 'Χ' στο αντίστοιχο κουτί.

	Καθόλου										**Πάρα πολύ**
	0	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**10**
29. Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε συνολικά **από τη ζωή σας**;	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒

		Καθόλου										Πάρα πολύ
		0	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**10**
30.	Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε από την **ποιότητα ζωής** σας;	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒
31.	Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε από **την υγεία σας**;	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒
32.	Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε από **αυτά που έχετε πετύχει στη ζωή σας**;	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒
33.	Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε από τις **προσωπικές σας σχέσεις**;	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒
34.	Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε από **το βαθμό ασφάλειας που αισθάνεστε**;	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒
35.	Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε από **το βαθμό που νιώθετε μέρος της κοινότητάς σας**;	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒
36.	Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε **από την ασφάλεια που νιώθετε για το μέλλον**;	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒
37.	Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε από το βαθμό **πνευματικότητας ή θρησκευτικότητας** στη ζωή σας;	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒	❒

Ερωτήσεις που αφορούν μόνο το μέλος της οικογένειας (παιδί ή ενήλικο άτομο) με ΔΑΦ

Οι παρακάτω ερωτήσεις από την Ερ. 38 έως και την Ερ. 67 συμπληρώνονται από ένα μέλος της οικογένειας του παιδιού με ΔΑΦ, κατά προτίμηση την μητέρα ή τον πατέρα.

38. Η ηλικία του παιδιού με ΔΑΦ: _____

39. Το φύλο του παιδιού με ΔΑΦ: ❒ Γυναίκα ❒ Άνδρας

40. Μορφές διαβίωσης του παιδιού με ΔΑΦ:

❒ Ζει με τους γονείς ή τουλάχιστον με τον ένα γονέα
❒ Ζει εκτός σπιτιού σε ειδικές κατοικίες (δομή κλειστής περίθαλψης ή Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης κλπ)

❒ Άλλο. Παρακαλώ προσδιορίστε;

_____

41. Σύμφωνα με αυτά που γνωρίζετε, ποια είναι η κύρια διάγνωση για το παιδί σας με ΔΑΦ; (Περιγράψτε τις όποιες δυσκολίες γνωρίζετε ότι έχει ή τη διάγνωση που έχει πραγματοποιηθεί από ψυχολόγο, ψυχίατρο ή άλλον επαγγελματία).

_____
_____
_____
_____

42. Ποιες θα λέγατε ότι είναι οι σημαντικότερες ανάγκες του παιδιού σας σήμερα;

_____
_____
_____
_____

43. Σε σχέση με το παιδί σας, ποιες θα λέγατε ότι είναι οι δικές σας σημαντικότερες ανάγκες;

_____
_____
_____
_____

Ποια από τις παρακάτω συμπεριφορές περιγράφουν το παιδί σας τους τελευταίους 6 μήνες; *Παρακαλώ σημειώστε το 2 εάν ισχύει σε μεγάλο βαθμό ή συχνά, το 1 εάν ισχύει κάποιες φορές και το 0 εάν δεν μπορεί να κάνει καθόλου το συγκεκριμένο. Για παράδειγμα, εάν δεν μιλάει τότε στην πρόταση 'Μιλάει πολύ ή πολύ γρήγορα' σημειώστε το '0'.*

		Δεν ισχύει	Κάπως ή κάποιες φορές	Σε μεγάλο βαθμό ή συχνά
44.	Ενθουσιάζεται υπερβολικά	0	1	2
45.	Μασάει ή βάζει στο στόμα του αντικείμενα ή μέρη του σώματος	0	1	2
46.	Μπερδεύει τις αντωνυμίες (πχ λέει 'εσύ' αντί για 'εγώ')	0	1	2
47.	Δε δείχνει στοργή	0	1	2
48.	Τρίζει τα δόντια του/της	0	1	2
49.	Έχει εφιάλτες, τρομάζει το βράδυ ή περπατάει ενώ κοιμάται	0	1	2
50.	Είναι ανυπόμονος/η	0	1	2
51.	Ακατάλληλη σεξουαλική δραστηριότητα με ένα άλλο άτομο	0	1	2
52.	Ζηλεύει	0	1	2
53.	Κλωτσάει, χτυπάει τους άλλους	0	1	2
54.	Γελάει ή χαχανίζει χωρίς λόγο	0	1	2
55.	Ασχολείται με μόνο ένα ή δυο ιδιαίτερα ενδιαφέροντα	0	1	2
56.	Αρνείται να πάει στο σχολείο, σε κάποιο κέντρο με δραστηριότητες, ή σε εργασία	0	1	2
57.	Επαναλαμβάνει διαρκώς την ίδια λέξη ή φράση	0	1	2

		Δεν ισχύει	Κάπως ή κάποιες φορές	Σε μεγάλο βαθμό ή συχνά
58.	Μυρίζει, γεύεται ή γλύφει αντικείμενα	0	1	2
59.	Αναβοσβήνει τα φώτα διαρκώς, ρίχνει νερό, ή έχει παρόμοια επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά	0	1	2
60.	Επίμονος/η, ανυπάκουος/η, ή μη συνεργάσιμος/η	0	1	2
61.	Λέει ότι μπορεί να κάνει πράγματα για τα οποία δεν είναι ικανός/η	0	1	2
62.	Βλέπει, ακούει κάτι που δεν υπάρχει, έχει ψευδαισθήσεις	0	1	2
63.	Λέει ψέματα	0	1	2
64.	Είναι σε υπερένταση, αγχώδης, ανήσυχος/η	0	1	2
65.	Δεν αντιδρά στον πόνο	0	1	2
66.	Αναστατώνεται ή αγχώνεται με μικρές αλλαγές στην ρουτίνα του/της ή στο περιβάλλον	0	1	2
67.	Περιφέρεται χωρίς σκοπό	0	1	2

<u>Η ζωή σας σαν μέλος της οικογένειας ή γονέας</u>: Παρακάτω αναφέρονται ορισμένες προτάσεις που σχετίζονται με τη ζωή σας ως φροντιστή ενός παιδιού με ΔΑΦ. Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις. Διαβάστε προσεκτικά κάθε πρόταση και επιλέξτε την απάντηση που περιγράφει καλύτερα αυτό που αισθάνεστε.

		Διαφωνώ απόλυτα 1	2	3	Συμφωνώ απόλυτα 4
67.	Νιώθω μειονεκτικά γιατί έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	1	2	3	4
68.	Αποφεύγω την επικοινωνία με το παιδί μου με ΔΑΦ.	1	2	3	4
69.	Άλλοι άνθρωποι κάνουν διακρίσεις σε βάρος μου όταν είμαι μαζί με το παιδί μου με ΔΑΦ.	1	2	3	4
70.	Νιώθω συναισθηματικά φορτισμένος/η γιατί έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	1	2	3	4
71.	Δεν τολμώ να πω στους άλλους ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	1	2	3	4
72.	Η υπόληψή μου βλάπτεται επειδή έχω ένα παιδί με ΔΑΦ στο σπίτι.	1	2	3	4
73.	Η συμπεριφορά του παιδιού μου με ΔΑΦ με κάνει να ντρέπομαι.	1	2	3	4
74.	Περιορίζω τις εξόδους μου με το παιδί μου με ΔΑΦ.	1	2	3	4
75.	Η στάση των ανθρώπων απέναντί μου δεν είναι καλή όταν είμαι μαζί με το παιδί μου με ΔΑΦ.	1	2	3	4

		Διαφωνώ απόλυτα 1	2	3	Συμφωνώ απόλυτα 4
76.	Νιώθω αβοήθητος/η που έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	1	2	3	4
77.	Επειδή έχω ένα παιδί με ΔΑΦ, περιορίζω τις επαφές μου με φίλους και συγγενείς.	1	2	3	4
78.	Με επηρεάζει αρνητικά το γεγονός ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	1	2	3	4
79.	Αισθάνομαι θλίψη που έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	1	2	3	4
80.	Όταν είμαι μαζί με το παιδί μου με ΔΑΦ προσπαθώ να περνάω απαρατήρητος/η.	1	2	3	4
81.	Το γεγονός ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ με κάνει να πιστεύω ότι είμαι ανίκανος/η σε σχέση με άλλους ανθρώπους.	1	2	3	4
82.	Ανησυχώ μήπως οι άλλοι άνθρωποι μάθουν ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	1	2	3	4
83.	Περιορίζω τις επαφές μου με το παιδί μου με ΔΑΦ.	1	2	3	4
84.	Το ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ με κάνει να αισθάνομαι μειονεκτικά σε σχέση με τους άλλους.	1	2	3	4
85.	Νιώθω ότι είμαι κάτω από μεγάλη πίεση επειδή έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	1	2	3	4
86.	Δεν τολμώ να συμμετέχω σε δραστηριότητες σχετικές με την ΔΑΦ μήπως και οι άλλοι υποψιαστούν ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	1	2	3	4
87.	Οι άλλοι άνθρωποι δεν με αντιμετωπίζουν με σεβασμό επειδή έχω ένα παιδί με ΔΑΦ.	1	2	3	4
88.	Επειδή ότι έχω ένα παιδί με ΔΑΦ περιορίζω τις επαφές μου με τους γείτονες.	1	2	3	4

Οι προτάσεις που ακολουθούν αναφέρονται σε αυτά που σκέφτονται οι άλλοι άνθρωποι για τις οικογένειες που έχουν ένα μέλος με ΔΑΦ (από το 1=Διαφωνώ απόλυτα έως το 5=Συμφωνώ απόλυτα). **Παρακαλώ σημειώστε αυτό που πιστεύετε ότι σκέφτονται οι περισσότεροι άνθρωποι:**

		Διαφωνώ απόλυτα 1	2	3	4	Συμφωνώ απόλυτα 5
89.	Οι περισσότεροι άνθρωποι στην κοινότητά μου θα προτιμούσαν να μην είναι φίλοι με οικογένειες που έχουν ένα παιδί με ΔΑΦ.	1	2	3	4	5

		Διαφωνώ απόλυτα 1	2	3	4	Συμφωνώ απόλυτα 5
90.	Οι περισσότεροι άνθρωποι πιστεύουν ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ νοιάζονται και είναι υπεύθυνοι για τα παιδιά τους το ίδιο όπως και άλλοι γονείς.	1	2	3	4	5
91.	Οι περισσότεροι άνθρωποι βλέπουν υποτιμητιικά τις οικογένειες με παιδί με ΔΑΦ.	1	2	3	4	5
92.	Οι περισσότεροι άνθρωποι αντιμετωπίζουν μια οικογένεια που έχει ένα παιδί με ΔΑΦ όπως και τις άλλες οικογένειες.	1	2	3	4	5
93.	Οι περισσότεροι άνθρωποι δεν κατηγορούν τους γονείς για τις συναισθηματικές ή συμπεριφορικές δυσκολίες του παιδιού τους με ΔΑΦ.	1	2	3	4	5
94.	Οι περισσότεροι άνθρωποι θα προτιμούσαν να μην επισκέπτονται οικογένειες που έχουν ένα παιδί με ΔΑΦ.	1	2	3	4	5

95. **Παρακαλούμε βάλτε σε κύκλο τον αριθμό εκείνο που αντιπροσωπεύει καλύτερα πόσο συμφωνείτε ή διαφωνείτε με κάθε πρόταση. <u>Αν διαφωνείτε απόλυτα</u> με την πρόταση, <u>επιλέξτε τον αριθμό 1.</u> Αν <u>συμφωνείτε απόλυτα, τότε επιλέξτε τον αριθμό 7</u>. Αν είστε κάπου στη μέση, επιλέξτε έναν από τους μεσαίους αριθμούς.**

	1 Διαφωνώ	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7 Συμφωνώ**
1. Όταν κάνω σχέδια φροντίζω να τα φέρνω σε πέρας	1	2	3	4	5	6	7
2. Συνήθως τα καταφέρνω, με τον έναν ή τον άλλον τρόπο	1	2	3	4	5	6	7
3. Αισθάνομαι περήφανος/η που κατάφερα κάποια πράγματα στη ζωή μου	1	2	3	4	5	6	7
4. Συνήθως κάνω πράγματα με την άνεσή μου	1	2	3	4	5	6	7
5. Είμαι φίλος/η με τον εαυτό μου	1	2	3	4	5	6	7
6. Αισθάνομαι ότι μπορώ να αντιμετωπίσω πολλά πράγματα μαζί	1	2	3	4	5	6	7
7. Είμαι αποφασιστικός/η	1	2	3	4	5	6	7
8. Έχω αυτοπειθαρχία	1	2	3	4	5	6	7
9. Ενδιαφέρομαι για διάφορα πράγματα	1	2	3	4	5	6	7
10. Συνήθως μπορώ να βρω κάτι να με κάνει να γελάσω	1	2	3	4	5	6	7
11. Η πίστη στον εαυτό μου με βοηθάει να τα καταφέρνω στις δύσκολες στιγμές	1	2	3	4	5	6	7
12. Συνήθως μπορώ να δω τα πράγματα από πολλές πλευρές	1	2	3	4	5	6	7

13.Η ζωή μου έχει νόημα	1	2	3	4	5	6	7
14.Όταν αντιμετωπίζω μια δύσκολη κατάσταση, συνήθως μπορώ να την αντιμετωπίσω με επιτυχία	1	2	3	4	5	6	7
15.Έχω αρκετή ενέργεια για να κάνω αυτό που πρέπει να κάνω	1	2	3	4	5	6	7

Θα θέλαμε τη γνώμη σας για τις υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες για τους ανθρώπους με ΔΑΦ. Ο όρος «επαγγελματίας» (ή ειδικός) αναφέρεται σε αυτούς που έχουν εκπαιδευτεί να αντιμετωπίζουν αυτά τα προβλήματα. Παρακαλούμε σημειώστε σε ποιο βαθμό συμφωνείτε με τις παρακάτω προτάσεις από το 1= διαφωνώ απόλυτα έως το 5=συμφωνώ απόλυτα. Προσπαθήστε να απαντήσετε σε όλες ακόμη και αν δεν χρησιμοποιήσατε την συγκεκριμένη υπηρεσία στο παρελθόν.

		1 Διαφωνώ	2	3	4	5 Συμφωνώ
96.	Δεν θα ήθελα να πάω το παιδί μου σε έναν επαγγελματία/ειδικό επειδή θα με απασχολούσε το τι θα σκεφτούν οι άλλοι.	❒	❒	❒	❒	❒
97.	Θα ένιωθα άβολα να πάω σε έναν επαγγελματία επειδή θα με απασχολούσε το τι θα σκεφτούν κάποιοι άνθρωποι.	❒	❒	❒	❒	❒
98.	Θα ένιωθα άβολα να ζητήσω επαγγελματική βοήθεια για το παιδί μου με ΔΑΦ μήπως και άλλοι άνθρωποι (φίλοι, οικογένεια, συνάδελφοι κλπ) το ανακαλύψουν.	❒	❒	❒	❒	❒
99.	Θα ντρεπόμουν εάν ο γείτονάς μου με έβλεπε να μπαίνω στο γραφείο ενός επαγγελματία.	❒	❒	❒	❒	❒

Χρησιμοποίηση υπηρεσιών / προσβασιμότητα στις υπηρεσίες

Θα θέλαμε να σας ρωτήσουμε για τις υποστηρικτικές υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες για το παιδί σας με ΔΑΦ. Εάν θα θέλατε να χρησιμοποιήσετε αυτή την υπηρεσία άμεσα (ή επειγόντως), θα μπορούσατε να το κάνετε χωρίς πρόβλημα; Εάν μια υπηρεσία από τις παρακάτω δεν σας αφορά, σημειώστε 'Δεν με αφορά'.

Σας παρακαλούμε να βαθμολογήσετε την προσβασιμότητα της κάθε υπηρεσίας από 1=καθόλου προσβάσιμη έως το 5=πάρα πολύ προσβάσιμη.

		Καθόλου προσβάσιμη				Πάρα πολύ προσβάσιμη	Δεν με αφορά
		1	2	3	4	5	0
100	Γενικός γιατρός ή οικογενειακός γιατρός	1	2	3	4	5	0
101	Νευρολόγος	1	2	3	4	5	0
102	Ψυχίατρος	1	2	3	4	5	0
103	Κέντρο Ψυχικής Υγείας στην Κοινότητα για ενήλικες/Ιατροπαιδαγωγικό κέντρο για ανηλίκους	1	2	3	4	5	0
104	Ψυχιατρική κλινική (σε νοσοκομείο)	1	2	3	4	5	0

		Καθόλου προσβάσιμη				Πάρα πολύ προσβάσιμη	Δεν με αφορά
		1	2	3	4	5	0
105	Ψυχοφάρμακα	1	2	3	4	5	0
106	Παραϊατρικές θεραπείες: Εργοθεραπεία, Λογοθεραπεία, Φυσιοθεραπεία	1	2	3	4	5	0
107	Σχολείο για όλους (κανονικό σχολείο)	1	2	3	4	5	0
108	Ειδικό Σχολείο (Ειδικό Δημοτικό, Ειδικό Γυμνάσιο, ΕΕΕΕΚ και ΕΠΑΛ Ειδικής Αγωγής)	1	2	3	4	5	0
109	Βρεφονηπιακός σταθμός	1	2	3	4	5	0
110	Δάσκαλος ειδικής αγωγής	1	2	3	4	5	0
111	Σχολικός σύμβουλος/ Σχολικός ψυχολόγος	1	2	3	4	5	0
112	Κοινωνική Υπηρεσία	1	2	3	4	5	0
113	Κοινωνικός λειτουργός	1	2	3	4	5	0
114	Ασφαλιστικό Φορέα (Δημόσιο)	1	2	3	4	5	0
115	Ιδρυματικού τύπου φροντίδα, ξενώνα, προστατευμένη κατοικία	1	2	3	4	5	0
116	Προστατευόμενα εργαστήρια	1	2	3	4	5	0
117	Συμβουλευτικές υπηρεσίες και υπηρεσίες πληροφόρησης	1	2	3	4	5	0
118	Τηλεφωνική γραμμή υποστήριξης	1	2	3	4	5	0
119	Ανακουφιστική φροντίδα	1	2	3	4	5	0
120	Εκκλησία/ιερέα	1	2	3	4	5	0

Από το 1=καθόλου έως το 5=πάρα πολύ σημειώστε συνολικά εάν οι παραπάνω υπηρεσίες…. :

		1	2	3	4	5
121.	….είναι οικονομικά προσιτές σύμφωνα με το εισόδημά μου.	❒	❒	❒	❒	❒
122.	…. είναι συμβατές με τις πολιτισμικές μου αξίες.	❒	❒	❒	❒	❒

123. Ποιες υπηρεσίες νιώθετε ότι είναι απαραίτητες για το παιδί σας με ΔΑΦ και για σας;
……
……
……
……

124. Ποιες υπηρεσίες κατά τη γνώμη σας λείπουν στην Ελλάδα ή είναι δύσκολο για σας να τις χρησιμοποιήσετε;
……
……
……
……

125. Μπορείτε να εξηγήσετε γιατί είναι δύσκολο να τις χρησιμοποιήσετε;
……
……
……
……

126. Τι θα σας βοηθούσε για να χρησιμοποιήσετε αυτές τις υπηρεσίες;
……
……
……
……

Οι επόμενες προτάσεις αφορούν τις στάσεις σας σχετικά με την αναζήτηση επαγγελματικής βοήθειας για το παιδί σας με ΔΑΦ. **Παρακαλούμε σημειώστε το βαθμό συμφωνίας σας με τις παρακάτω προτάσεις από το 1=διαφωνώ απόλυτα έως το 5=συμφωνώ απόλυτα:**

		Διαφωνώ 1	2	3	4	Συμφωνώ 5
123.	Η αναζήτηση επαγγελματικής βοήθειας είναι ένα σημάδι αδυναμίας.	❒	❒	❒	❒	❒
124.	Οι άνθρωποι πρέπει θα λύνουν μόνοι τους τα προβλήματά τους και όχι να αναζητούν επαγγελματική βοήθεια.	❒	❒	❒	❒	❒
125.	Τα άτομα με ισχυρή θέληση μπορούν να αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες χωρίς να χρειάζονται επαγγελματική βοήθεια.	❒	❒	❒	❒	❒
126.	Η ενασχόληση με άλλες δραστηριότητες είναι μια καλή λύση για να αποφεύγει κανείς να σκέφτεται τα προβλήματα του παιδιού του.	❒	❒	❒	❒	❒
127.	Οι άνθρωποι που προσπαθούν να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα και τους φόβους τους χωρίς να αναζητήσουν επαγγελματική βοήθεια είναι άξιοι θαυμασμού.	❒	❒	❒	❒	❒

128. Υπάρχουν πράγματα που συμβαίνουν στην οικογένειά μου που δεν θα τα συζητούσα με κανέναν.	❒	❒	❒	❒	❒

129. Μπορείτε να προσθέσετε οτιδήποτε δεν έχει περιληφθεί παραπάνω και θα θέλατε να καταγραφεί:

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____