



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

Σχολή Επιστημών Υγείας

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΘΕΜΑ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ:

Η λειτουργία της οικογένειας με παιδιά με Αυτισμό και Νοητική Υστέρηση από την οπτική των μητέρων και η επίδραση της πανδημίας Covid19 στην οικογενειακή ζωή

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ: ΣΟΦΙΑ ΚΟΥΚΟΥΛΗ

Ονοματεπώνυμα φοιτητριών:

Ευαγγελία Ραφαηλία Αλεξανδρή γκ5515

Χρυσούλα Μυλωνά γκ5580

ΜΑΡΤΙΟΣ 2023

Υποβλήθηκε ως απαιτούμενο για την απόκτηση του πτυχίου Κοινωνικής Εργασίας.

Copyright @ 2021 Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, ΣΕΥ, ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ.

<http://www.teicrete.gr/koinerg/koinwnikis.html>

Το περιεχόμενο της συγκεκριμένης Π.Ε. αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία του/των συγγραφέα/ων, της επιβλέπουσας καθηγήτριας και του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας και προστατεύονται από τους νόμους περί πνευματικής ιδιοκτησίας (Νόμος 2121/1993 και κανόνες Διεθνούς Δικαίου που ισχύουν στην Ελλάδα).

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε θερμά την καθηγήτρια μας και επιβλέπουσα της εργασίας μας για την καθοδήγηση, τη στήριξη και την εμπιστοσύνη που μας έδειξε καθ' όλη την διάρκεια υλοποίησης της πτυχιακής. Επίσης θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε όλους τους καθηγητές μας για τις γνώσεις που μας μεταλαμπάδευσαν όλα αυτά τα χρόνια. Τέλος, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε ο ένας τον άλλον για την ομαδικότητα και το πνεύμα συνεργασίας που μας διακατείχε καθ' όλη την διάρκεια της συγγραφής της εργασίας, τόσο στην δια ζώσης, όσο και στην εξ' αποστάσεως επικοινωνία μας

Δήλωση Τήρησης Ακαδημαϊκής Δεοντολογίας

Οι κάτωθι υπογράφοντες και υπογράφουσες φοιτητές και φοιτήτριες του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας, της Σχολής Επιστημών Υγείας, του ΕΛΜΕΠΑ, Μυλωνά Χρυσούλα, Ευαγγελία Ραφαηλία Αλεξανδρή, δηλώνουμε υπεύθυνα ότι η παρούσα πτυχιακή εργασία με τίτλο:

Η λειτουργία της οικογένειας με παιδιά με Αυτισμό και Νοητική Υστέρηση από την οπτική των μητέρων και η επίδραση της πανδημίας Covid19 στην οικογενειακή ζωή

είναι προϊόν δικής μας δουλειάς και όλες οι πηγές που χρησιμοποιήθηκαν αναφέρονται πλήρως.

Επίσης, δηλώνουμε ότι δεν αποτελεί προϊόν οποιασδήποτε εξωτερικής μη αδειοδοτημένης βοήθειας και ότι δεν έχει υποβληθεί σε οποιοδήποτε άλλο ίδρυμα ή οργανισμό προς αξιολόγηση, ούτε έχει δημοσιευθεί στο παρελθόν μέρος ή το σύνολο αυτής.

(Υπογραφή)

(Υπογραφή)

Χρυσούλα Μυλωνά

Ευαγγελία Ραφαηλία Αλεξανδρή

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Με την παρούσα πτυχιακή εργασία επιχειρείται να διερευνηθεί το πώς λειτουργεί μια οικογένεια με παιδιά που παρουσιάζουν νοητική υστέρηση ή αυτισμό και περαιτέρω να διερευνηθεί ο τρόπος με τον οποίο επηρέασε η πανδημία COVID 19 την καθημερινότητα των ιδιαίτερων αυτών οικογενειών. Στο πλαίσιο αυτό κρίθηκε αρχικά χρήσιμη η αναφορά σε έννοιες του αυτισμού και της νοητικής υστέρησης. Περαιτέρω διατυπώθηκαν σχετικά ερευνητικά ερωτήματα, που θα επιχειρηθούν να απαντηθούν μέσω μιας εκτεταμένης βιβλιογραφικής ανασκόπησης, σχετικά με τα παρακάτω ζητήματα:

- Ποια προβλήματα αντιμετωπίζει ένα παιδί με αυτισμό και νοητική υστέρηση;
- Πώς επηρεάζει ο αυτισμός ή η νοητική υστέρηση τις σχέσεις των παιδιών με τους γονείς και τα αδέρφια του;
- Πώς η πρόσφατη πανδημία της COVID-19 και ο εγκλεισμός λόγω αυτής, επηρέασε τα παιδιά με νοητική υστέρηση ή αυτισμό και αν συνέλαβε περαιτέρω στην επιδείνωση της κατάστασή τους;
- Επηρέασε η πανδημία τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας και των παιδιών με νοητική υστέρηση/ αυτισμό;

Κύριος σκοπός της εργασίας, είναι η συγκέντρωση δημοσιευμένων βιβλιογραφικών δεδομένων, ώστε να γίνει ευχερέστερη η πληροφόρηση και η μετάδοση γνώσεων για το συγκεκριμένο θέμα, αλλά και να πραγματοποιηθεί η μετάδοση νέας γνώσης μέσω της συγκέντρωσης σχετικών εργασιών.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της βιβλιογραφικής ανασκόπησης διαπιστώθηκε πως τα παιδιά με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, νοητικής υστέρησης και οι οικογένειες τους αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην συνύπαρξη τους λόγω των συναισθηματικών συμπτωμάτων, προβλημάτων συμπεριφοράς και κοινωνικών προβλημάτων. Οι γονείς βιώνουν υψηλά επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας, κατάθλιψης και άγχους. Επιπλέον, διαπιστώθηκε πως οι μητέρες παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας καθώς συνήθως είναι οι κύριοι φροντιστές των παιδιών. Η πανδημία covid-19

πρόσθεσε επιπλέον αγωνία λόγω της απομόνωσης και διατάραξης της καθημερινής ρουτίνας των παιδιών. Η αβεβαιότητα γύρω από τον COVID-19 και η συνεχής ροή νέων πληροφοριών λειτούργησαν αρνητικά αυξάνοντας την αγωνία. Οι φροντιστές δεν ήταν σε θέση να δώσουν προειδοποιητικά σήματα για την επικείμενη αλλαγή, ώστε τα άτομα με αυτισμό και νοητική υστέρηση να ανταποκριθούν καλύτερα στη νέα κατάσταση. Η απουσία αυτών των προειδοποιητικών σημάτων λόγω της άμεσης επιβολής του lockdown, οδήγησαν τα άτομα με αυτισμό, νοητική υστέρηση και τις οικογένειες τους σε μεγαλύτερα επίπεδα αγωνίας.

Για την εκπόνηση της πτυχιακής αυτής εργασίας, διενεργήθηκε αναζήτηση αρθρογραφίας – κυρίως στην αγγλική γλώσσα- σε διάφορες μηχανές αναζήτησης όπως PubMed και Scopus.

Λέξεις κλειδιά: autism spectrum disorders, families with children with autism spectrum disorders, autism discipline strategies, mental retardation and emotional needs, siblings of children with special needs, covid-19 and autism, disability and functioning, mother's corresponding in autism, etc.

ABSTRACT

TITLE OF THESIS IN ENGLISH:

FAMILY FUNCTIONING WITH CHILDREN WITH AUTISM AND MENTAL RETARDATION FROM THE VIEWPOINT OF MOTHERS AND THE IMPACT OF THE PANDEMIC COVID 19 ON FAMILY LIFE

With this thesis, an attempt is made to investigate how a family with children with mental retardation or autism is functioning and further to investigate the way in which the COVID 19 pandemic affected the daily life of these particular families. In this context, it was initially considered useful to refer to the concepts of autism and mental retardation. Furthermore, related research questions were formulated, which will be attempted to be answered through an extensive literature review, regarding the following issues:

- What problems does a child with autism and mental retardation is facing?
- How does autism or mental retardation affect children's relationships with their parents and siblings?
- How has the recent COVID-19 pandemic and the resulting incarceration affected children with mental retardation or autism and whether it has further worsened their condition?
- Has the pandemic affected the relationships between family members and children with mental retardation/autism?

The main goal of this project is the collection of published bibliographic data so that we can achieve an easier way of information of the current thesis and also the transmission of new knowledge of relative projects.

Base on the results of this bibliographic review it is noted that children with disorders of the Autism Spectrum, disorders of Mental Retardation and their families face of challenges in their coexistence due to emotional symptoms, problems of behavior and

such as social difficulties. Parents experience high levels of psychological discomfort, Depression and Anxiety. Furthermore it was established that Mothers have higher level of Anxiety and Depression than the other family members due to the fact that they are the main caregivers of the children. The Pandemic of COVID-19 and the news surrounding it had an arising impact on the levels of anxiety and anguish. The caregiver where not in position to give warning signs on this current new situation so people on the Autism spectrum can and people with Mental Retardation to behave better. The absence of these warnings due to the establishment of lockdown led people with Autism, Mental Retardation and their families to even bigger levels of agony.

For the preparation of this thesis, an article search was conducted - mainly in the English language - in various search engines such as PubMed and Scopus.

Key words: autism spectrum disorders, families with children with autism spectrum disorders, autism discipline strategies, mental retardation and emotional needs, siblings of children with special needs, covid-19 and autism, disability and functioning, mother's corresponding in autism, etc.

Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	5
ABSTRACT.....	7
Εισαγωγή	11
Μεθοδολογία	12
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο ΟΡΙΣΜΟΣ ΕΝΝΟΙΩΝ - ΑΥΤΙΣΜΟΣ, ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ -	14
1.1 ΓΕΝΙΚΑ	14
1.2 ΑΥΤΙΣΜΟΣ	16
1.2.1 Χαρακτηριστικά του αυτισμού στην βρεφική ηλικία και κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής του.....	17
1.2.2 Κλινικά χαρακτηριστικά του αυτισμού.....	18
1.2.3 Βασικές μορφές του αυτισμού.....	21
1.2.4 Τρόποι διάγνωσης αυτισμού.....	21
1.2.5 Θεραπευτικές Προσεγγίσεις.....	24
1.2.6 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού	26
1.3 ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ	27
1.3.1 Ταξινόμηση της νοητικής υστέρησης βάσει των βιολογικών, κοινωνικών και σχολικών κριτηρίων, συχνότητα εμφάνισης της διαταραχής της νοητικής υστέρησης	28
1.3.2 Ταξινόμηση βάσει του βαθμού σοβαρότητας που αντικατοπτρίζει το επίπεδο πνευματικής εξασθένησης.....	29
1.3.3. Συχνότητα – Διάγνωση -Κλινική εικόνα.....	30
1.3.4 Κοινωνικός Αντίκτυπος.....	32
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ.....	34
2.1 Τα συναισθήματα της οικογένειας.....	35
2.2 Το άγχος των γονιών	36
2.3 Συμβουλευτική, ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού	37
2.4 Ποια προβλήματα αντιμετωπίζει ένα παιδί με αυτισμό και νοητική υστέρηση;.....	38
2.5 Ο Αυτισμός και οι σχέσεις στο πλαίσιο της οικογένειας.....	40
2.5.1 Γενετικοί παράγοντες.....	43
2.6 Οι σχέσεις μεταξύ των αδερφών.....	44
2.6.1 Τα πρώτα χρόνια: Προσχολική ηλικία έως 6 ετών	45
2.6.2 Μεγαλύτερα παιδιά: Ηλικίες 7-11	48

2.6.3 Τα εφηβικά χρόνια.....	51
2.6.4 Ενηλικίωση	51
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ COVID -19 ΣΤΗΝ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΚΑΙ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ	54
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	59
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	61

Εισαγωγή

Το προτεινόμενο θέμα της παρούσας πτυχιακής αφορά τη μελέτη των αναγκών των οικογενειών με παιδιά με νοητική υστέρηση και αυτισμό, αλλά και το πώς επηρέασε η πανδημία Covid19 τους διάφορους τομείς της ζωής των οικογενειών αυτών σε συνάρτηση με τις ανάγκες του παιδιού.

Στόχος της παρούσας πτυχιακής εργασίας αποτελεί η διερεύνηση των αναγκών των οικογενειών με παιδιά με Αυτισμό και Νοητική Υστέρηση, πώς περαιτέρω αυτές οι ανάγκες επηρεάζουν τις σχέσεις των μελών που συμμετέχουν και αλληλοεπιδρούν εντός του οικογενειακού συστήματος, αλλά και σε ποιο βαθμό η πανδημία COVID 19 επηρέασε την ποιότητα της ζωής των οικογενειών αυτών και τη ζωή των παιδιών με τα ιδιαίτερα αυτά χαρακτηριστικά.

Μέσω της συγκεκριμένης έρευνας επιχειρούμε να κατανοήσουμε τις δυσκολίες, τα εμπόδια και τα ενδεχόμενα προβλήματα που αντιμετώπισαν και εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν οι οικογένειες με παιδιά με αυτισμό και νοητική υστέρηση, καθώς και τα συναισθήματα, τον τρόπο σκέψης τους και το πως επηρέασε την καθημερινότητά τους, η πανδημία COVID 19 που έπληξε τους τελευταίους μήνες και εξακολουθεί να πλήττει σε λιγότερο βαθμό στις μέρες που διανύουμε όλον τον κόσμο και την χώρα μας.

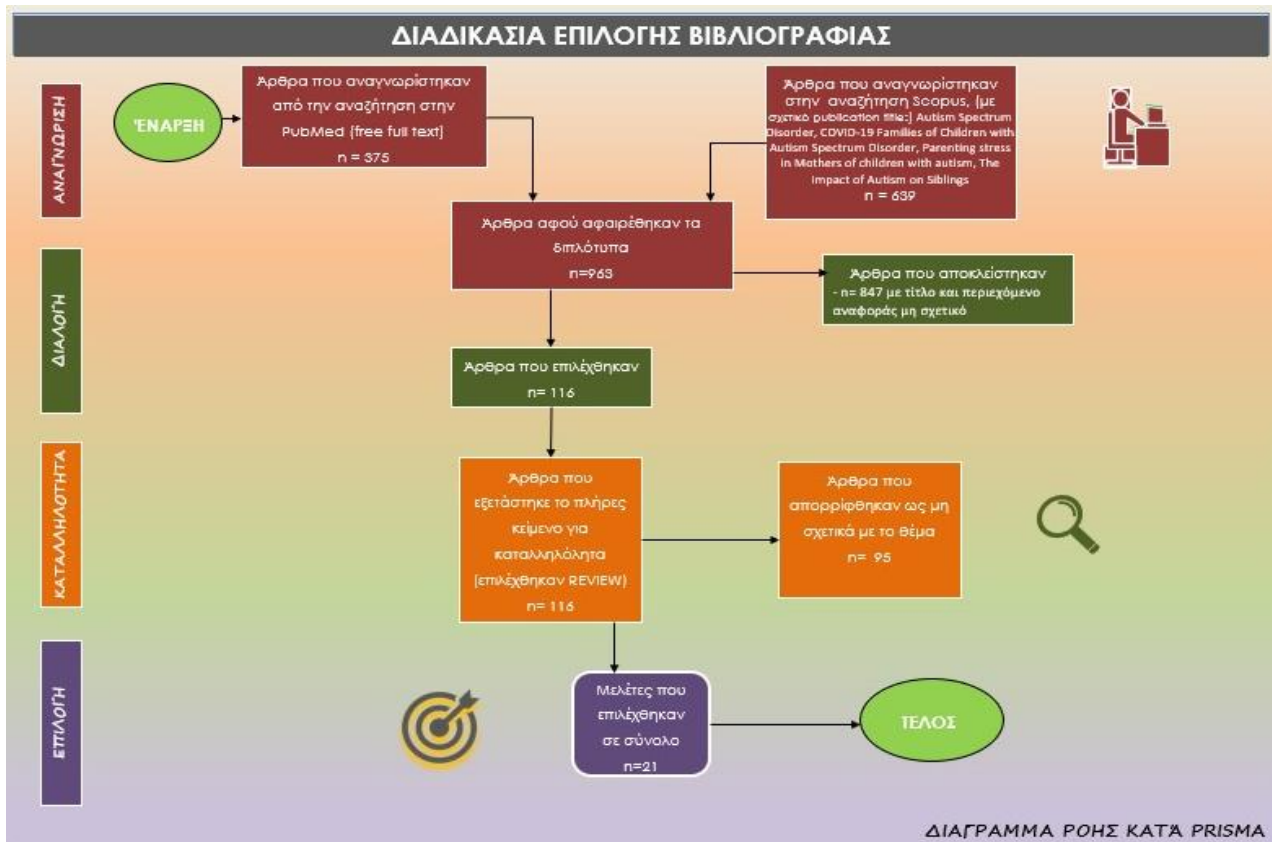
Πιο συγκεκριμένα θα διερευνηθούν οι ανάγκες που προϋπήρχαν πριν το ξέσπασμα της πανδημίας Covid-19, πώς επηρεαστήκαν οι προ-υπάρχουσες ανάγκες αλλά και ποιες επιπλέον ανάγκες δημιουργήθηκαν στο πλαίσιο της νέας κατάστασης που διαμορφώθηκε λόγω της πανδημίας. Ακόμα θα μελετηθεί ποιοι τομείς της καθημερινής τους ζωής επηρεάστηκαν και σημειώθηκαν μεταβολές λόγω της πανδημίας και των συνθηκών που επέφερε.

Μεθοδολογία

Κύριος σκοπός της παρούσας πτυχιακής εργασίας αποτέλεσε η αναζήτηση και η ανάλυση δημοσιευμένων βιβλιογραφικών αναφορών σε σχέση με τις ανάγκες των οικογενειών με παιδιά με νοητική υστέρηση και αυτισμό και τον τρόπο με τον οποίο επηρέασε η πανδημία Covid19 τους διάφορους τομείς της ζωής των οικογενειών αυτών, προκειμένου να συγκεντρωθούν σχετικά αποτελέσματα και να εξαχθούν σχετικά συμπεράσματα. Η μέθοδος που ακολουθήθηκε για την έρευνα αυτή είναι η βιβλιογραφική ανασκόπηση και συγκεκριμένα η περιγραφική ή αφηγηματική ανασκόπηση. Στα πλαίσια της έρευνας αυτής επιχειρήθηκε μια σε βάθος ανάλυση της σχετικής βιβλιογραφίας, τόσο ελληνικής όσο και ξένης και μια κριτική τοποθέτηση των διαφόρων θεωριών και προσεγγίσεων που βρέθηκαν. Επίσης χρησιμοποιήθηκαν αποτελέσματα ερευνών που έχουν καταγραφεί κυρίως στη ξένη βιβλιογραφία σε σχέση με τις επιπτώσεις της πανδημίας Covid 19 στα παιδιά με νοητική υστέρηση και αυτισμό και τις οικογένειες τους. Στη βιβλιογραφική ανασκόπηση δεν συμπεριλήφθηκαν όλες οι σχετικές έρευνες και οι πηγές που έχουν δημοσιευτεί για το υπό συζήτηση θέμα. Η επιλογή των βιβλιογραφικών πηγών πραγματοποιήθηκε ύστερα από προσεκτική μελέτη του περιεχομένου τους σε σχέση με το υπό εξέταση θέμα. Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας έγινε σε ηλεκτρονικές πλατφόρμες, όπως η SCOPUS και η PUBMED με βάση λέξεις κλειδιά και συνώνυμων φράσεων, όπως Autism Spectrum Disorder, COVID-19 Families of Children with Autism Spectrum Disorder, Parenting stress in Mothers of children with autism, The Impact of Autism on Siblings. Από την αρθρογραφία που συγκεντρώθηκαν απορρίφθηκαν εκείνα τα άρθρα που δεν πληρούσαν τα κριτήρια εισόδου, όπως για παράδειγμα η χρονολογία (όλες οι πηγές προέρχονται από το 2015 και έπειτα).

Η αναζήτηση οδήγησε στην αρχική επιλογή ενός αριθμού άρθρων από ένα συνολικό δείγμα n. Από αυτά ορισμένα απορρίφθηκαν, έπειτα από την ανάγνωση της περίληψης, ενώ σε κάποια χρειάστηκε να αξιολογηθεί το πλήρες κείμενο της δημοσίευσης πριν την απόρριψή ή την αποδοχή τους. Παρέμεινε ένας τελικός αριθμός μελετών οι οποίες πληρούσαν τα κριτήρια εισόδου.

Ακολουθεί το Διάγραμμα Ροής κατά PRISMA, όπου αποτυπώνεται η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε:



ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο ΟΡΙΣΜΟΣ ΕΝΝΟΙΩΝ - ΑΥΤΙΣΜΟΣ, ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ -

1.1 ΓΕΝΙΚΑ

Σύμφωνα με τον ορισμό που έχει διατυπωθεί αναφορικά με τον αυτισμό έχει αναφερθεί ως «... μια χρόνια και διάχυτη διαταραχή που ανήκει στο φάσμα σύνθετων νευροεξελικτικών διαταραχών οι οποίες αποκαλούνται Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος. Λόγω του ότι πρόκειται για μια νευρολογική διαταραχή, επηρεάζεται η λειτουργία του εγκεφάλου και εκδηλώνεται με άτυπη μορφή επικοινωνίας, κοινωνικών δεξιοτήτων, ικανοτήτων για παιχνίδι και ανταποκρίσεων στις εισερχόμενες αισθητηριακές πληροφορίες. Πρόκειται για μια αναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από σημαντικές δυσκολίες στην επικοινωνία και τις κοινωνικές σχέσεις και από την παρουσία μη τυπικών συμπεριφορών όπως ασυνήθιστες αποκρίσεις στην αίσθηση, επαναλαμβανόμενες κινήσεις και επιμονή σε ρουτίνες. Στο πλαίσιο αυτής της διαταραχής εμποδίζεται ή δυσκολεύεται η ανάπτυξη ορισμένων ψυχολογικών δεξιοτήτων, που είναι ζωτικές για την ψυχο-κοινωνική λειτουργία και επάρκεια του ανθρώπου» (Μπότης, 2013).

Αναφορικά με τη νοητική υστέρηση, αυτή ορίζεται ως: «... η ύπαρξη δείκτη νοημοσύνης (Δ.Ν.) μικρότερου από 70, όπως αυτό ορίζεται από τα ψυχομετρικά τεστ, στα όποια ο μέσος όρος νοημοσύνης είναι 100. Εκτός από τη χαμηλή επίδοση στις δοκιμασίες για την αξιολόγηση του Δ.Ν. θα πρέπει επίσης να υπάρχουν ελλείμματα λειτουργικότητας και σε τομείς όπως η επικοινωνία, η αυτοεξυπηρέτηση, οι κοινωνικές δεξιότητες, η ασφάλεια κ.ά. για να δοθεί η διάγνωση «Νοητική Υστέρηση». Περιλαμβάνει βλάβες στις γενικές νοητικές ικανότητες που επηρεάζουν την προσαρμοστική λειτουργία του ατόμου σε τρεις τομείς, ή περιοχές- στο γνωστικό επίπεδο, στο κοινωνικό επίπεδο και σε πρακτικό επίπεδο.» (Φειδά, 2014).

Τα παιδιά με αυτισμό και νοητική υστέρηση αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητα τους προβλήματα και ανάγκες, όπως οι ιατρικές, οι συναισθηματικές, οι εκπαιδευτικές, οι κοινωνικές και οι οικογενειακές. Αναφορικά με τις ιατρικές ανάγκες των παιδιών με αυτισμό και νοητική υστέρηση, είναι σημαντική η συχνή επίσκεψη σε ειδικούς για την παρακολούθηση και την αξιολόγηση της προόδου τους. Επίσης έχουν και συναισθηματικές ανάγκες, όπως το αίσθημα ασφάλειας και αποδοχής, η αίσθηση ότι ανήκουν σε ένα υποστηρικτικό περιβάλλον που φροντίζει τα παιδιά

αυτά, τα ενθαρρύνει και τα αγαπά. Επιπλέον, έχουν και εκπαιδευτικές ανάγκες οι οποίες αφορούν στην εκφραζόμενη ανάγκη για παράλληλη στήριξη στο σχολείο, συνοδεία από κάποιον ειδικό σε περιπτώσεις που ο αυτισμός και η νοητική υστέρηση συνδυάζεται και με κινητικά προβλήματα. Ακόμα, τα παιδιά αυτά έχουν και κοινωνικές ανάγκες οι οποίες αφορούν στην εμπύχωση για την ένταξη τους σε υποστηρικτικά δίκτυα και ομάδες, όπως για παράδειγμα η συναναστροφή με φίλους και η συμμετοχή τους σε προγράμματα αλληλεπίδρασης με άλλα άτομα. Τέλος, τα παιδιά με αυτισμό και νοητική υστέρηση έχουν ανάγκη στήριξης από την οικογένεια τους, καθώς συχνά βιώνουν το αίσθημα ενοχής, θεωρώντας ότι ευθύνονται για την αναπηρία τους. Ακόμα, είναι πολύ σημαντικό η οικογένεια να δείχνει ενδιαφέρον και να τους προσφέρει αγάπη ώστε να νιώθουν ότι είναι ασφαλείς (Ηλιοπούλου & Παρθενιώτη & Τζώρτζογλου, 2014).

Όσον αφορά την επίδραση αυτών των διαταραχών στην οικογένεια, ένα πεδίο το οποίο επηρεάζεται είναι τα συναισθήματα που αναδεικνύονται μεταξύ των μελών της οικογένειας, δηλαδή πιο συγκεκριμένα η συναισθηματική σχέση των παιδιών που αντιμετωπίζουν τις παραπάνω διαταραχές με τους γονείς τους, με τα αδέρφια τους αλλά και τα συναισθήματα που αισθάνονται τα ίδια τα παιδιά που έχουν διαγνωστεί με Αυτισμό και την Νοητική Υστέρηση. Ακόμα αυτό έχει ως αποτέλεσμα σε κάποιες περιπτώσεις την χαμηλή λειτουργικότητα των οικογενειών αυτών.

Πράγματι οι οικογένειες με παιδιά με αυτισμό ή νοητική υστέρηση αντιμετωπίζουν πολλές συναισθηματικές δυσκολίες από την ημέρα της διάγνωσης. Πολλοί γονείς αισθάνονται θλίψη, ενοχές, απομόνωση και φόβο. Φοβούνται την μη κοινωνική αποδοχή των παιδιών τους, την μη αποδοχή από τα αδέρφια της οικογένειας και αρκετές φορές αν οι ίδιοι είναι ικανοί να αποδεχτούν τα παιδιά τους με αυτή την ιδιαιτερότητα. Ακόμα, οι γονείς αισθάνονται πώς δεν είναι ικανοί να προσφέρουν στο παιδί τους όλα όσα είναι απαραίτητα για την ικανοποίηση των αναγκών τους. Αρκετές οικογένειες μπορεί να αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσκολίες και αυτό έχει ως αποτέλεσμα την κατάπτωση της συναισθηματικής τους ακεραιότητας, με ψυχολογικές επιπτώσεις, αποθάρρυνση, αίσθημα ματαιώσης, αίσθημα απογοήτευσης κ.τ.λ., καθώς αισθάνονται ότι δεν μπορούν να προσφέρουν. Επιπλέον, αρκετοί γονείς δεν γνωρίζουν τις δομές και τους φορείς στους οποίους μπορούν να απευθυνθούν και έτσι καταλήγουν να ανακυκλώνουν όλα τα αρνητικά τους

συναισθήματα και να βρίσκονται συνεχώς σε έναν φαύλο κύκλο που θα έχει επιπτώσεις όχι μόνο στους ίδιους αλλά και στα παιδιά τους (ΑμεΑcare, 2020).

Η οικογένεια ενός παιδιού με αυτισμό ή νοητική υστέρηση έχει να αντιμετωπίσει έναν πλήθος προβλημάτων, καθοριστικών θα λέγαμε για την λειτουργία της. Συχνά δημιουργείται ένας φαύλος κύκλος προβλημάτων γύρω από το παιδί αυτό, όπως η πιθανή καλλιέργεια υπερπροστατευτισμού από την πλευρά των γονέων καθώς και οι σχέσεις εξάρτησης του παιδιού από τους γονείς και την οικογένειά του. Επίσης οι γονείς προσπαθούν να διατηρήσουν ένα καλό σύστημα υποστήριξης γύρω τους και αυτό μπορεί να επιτευχθεί με συναναστροφές και με άλλες οικογένειες παιδιών που παρουσιάζουν παρόμοιες ιδιαιτερότητες. Ακόμα είναι σημαντικό να ενισχύσουν και να φτιάξουν ένα περίγυρο που να νοιάζεται και να δέχεται το παιδί τους. Περαιτέρω, είναι πολύ σημαντικό οι γονείς να εντοπίσουν τις θετικές πτυχές του παιδιού τους, αναγνωρίζοντας του ότι μάχεται και αγωνίζεται και να εστιάσουν στα επιτεύγματα που καταφέρνει το παιδί τους. Τέλος, αν οι γονείς αγαπήσουν το παιδί για αυτό που είναι θα βοηθηθούν και οι ίδιοι πολύ και περαιτέρω πρέπει να δεχθούν το παιδί τους σαν ένα άτομο ξεχωριστό που έχει στόχους για την ζωή του (Καλαϊτζοπούλου, 2019). Ειδικότερα στην περίοδο της πανδημίας του Covid-19 περιορίστηκε η καθημερινή θεραπευτική σχέση παιδιού-θεραπευτή, σχέση η οποία προφυλάσσει και διασφαλίζει την υγεία τόσο των παιδιών αυτών, όσο και των οικογενειών τους. Επιπλέον περιορίστηκε η πολύ σημαντική άμεση επικοινωνία με την οικογένεια που συμβάλλει στη διαχείριση και επίλυση των καθημερινών δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα παιδιά αυτά. Ακόμα είναι πολύ σημαντικό να αναφερθεί ότι η αλλαγή του καθημερινού προγράμματος και η έλλειψη ρουτίνας δυσκόλεψε την οικογενειακή καθημερινή συμβίωση και το αποτέλεσμα είναι πως ο εγκλεισμός των παιδιών αυτών χωρίς την κατάλληλη οργανωμένη θεραπευτική παρέμβαση μπορεί να οδηγήσει σε ακραίες καταστάσεις συμβίωσης μέσα στην οικογένεια (Βαλάρης, 2020).

1.2 ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Ο όρος αυτισμός χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά το 1911 από τον Ελβετό ψυχίατρο Bleuler. Με αυτό τον όρο δήλωνε την απώλεια της επαφής με την πραγματικότητα ενός ασθενούς. Ήθελε δηλαδή να περιγράψει το είδος της σκέψης

των σχιζοφρενών ασθενών του και ειδικότερα την τάση τους να αποδίδουν τα πάντα στον εαυτό τους (Μπεζεβέγκης Η., 1985 – Harpe Fr., 1998).

Το 1943 δημοσιεύτηκε από τον ψυχίατρο Leo Kanner η πρώτη συστηματική μελέτη στην οποία χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά ο όρος «πρώιμος παιδικός αυτισμός» με σκοπό να περιγράψει την συμπεριφορά των ασθενών παιδικής ηλικίας, όπως ο ίδιος πίστευε πως παρουσίαζαν αυτό τον ιδιαίτερο σύνδρομο, γράφοντας ένα άρθρο με τίτλο «Αυτιστικές Διαταραχές Συναισθηματικής Επαφής» (Σταμάτης. Σωτ, 1987).

Πίστευε πως στον αυτισμό δεν πρόκειται για απώλεια της επαφής με την πραγματικότητα, αλλά ως ανικανότητα επαφής. Κατά τον Kanner στην πρώιμη παιδική ηλικία δεν έχει δημιουργηθεί πραγματικότητα επομένως το παιδί δεν μπορεί να χάσει κάτι το οποίο δεν έχει ακόμα κατακτήσει.

1.2.1 Χαρακτηριστικά του αυτισμού στην βρεφική ηλικία και κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής του

Από την ηλικία 0 έως και 1^{ος} μηνός το βρέφος με αυτισμό συμπεριφέρεται σαν παράλυτο όταν κάποιος πηγαίνει να το πάρει αγκαλιά και γενικότερα παρουσιάζει περιέργη συμπεριφορά. Από την ηλικία 1^{ος} μηνός έως και 3^{ων} μηνών, το βρέφος είναι αρκετά υποτονικό, είναι υπερβολικά ήσυχο, κοιτάζει περίεργα τους γύρω του. Ακόμα το πρόσωπο του είναι ανέκφραστο και αρκετά σοβαρό. Από την ηλικία των 3^{ων} μηνών έως και 6 μηνών, το βρέφος έχει ακραίες αντιδράσεις, δηλαδή, είναι πάρα πολύ ήσυχο και ορισμένες φορές δείχνει αρκετά νευρικό, είναι πολύ υποτονικό και άλλες φορές πολύ υπερτονικό. Από 6 μηνών έως και 1^{ος} έτους το βρέφος εξακολουθεί να είναι υποτονικό και καθυστερεί να μάθει να στέκεται όρθιο. Όταν το κρατούν στα χέρια διατηρεί μια απόσταση και γέρνει προς τα πίσω, δεν υπάρχει βλεμματική επαφή. Από την του ηλικία 1^{ος} έτους έως και τα 2 έτη του, το βρέφος παρουσιάζει καθυστέρηση ή και σταμάτημα στο περπάτημα του, δεν τρώει μόνο του, αντιμετωπίζει δυσκολία στον ύπνο. Και σε αυτή την ηλικία το παιδί συνεχίζει να έχει ελάχιστες εκφράσεις στο πρόσωπο του και να αποφεύγει την βλεμματική επαφή. Από την ηλικία των 2 ετών έως και την ηλικία των 3^{ων} ετών, το παιδί αντιμετωπίζει δυσκολίες στον ύπνο. Έχει την τάση να απομονώνεται, αλλά αρχίζει να παίζει κάπως με μεγάλους. Και πάλι το παιδί αποφεύγει την βλεμματική επαφή, του αρέσει να χαϊδεύει επιφάνειες και υπάρχει απουσία του λόγου και του συμβολικού παιχνιδιού,

αλλά σε αυτή την ηλικία το παιδί αρχίζει να γίνεται πλέον φανερό ότι χαμογελάει και δείχνει να κατανοεί απλές εντολές. Εν κατακλείδι, η καλύτερευση των συμπτωμάτων του παιδιού ξεκινάει να εμφανίζεται στα τέλη του δεύτερου έτους του παιδιού και τις αρχές του τρίτου. Σε αυτή την ηλικία το παιδί αρχίζει να δέχεται να περιμένει το φαγητό του, να απομονώνεται λιγότερο, να χαμογελάει περισσότερο, να παίζει με τα παιχνίδια του περισσότερο απ' ό τι στα προηγούμενα χρόνια, να μην είναι τόσο αδιάφορο στα ερεθίσματα που δέχεται, ακόμα αρχίζει να μιμείται ήχους και γίνονται οι πρώτες προσπάθειες ομιλίας με την εκπομπή των πρώτων δυσύλλαβων λέξεων (Καρπαθίου. Χ. Εμμ, 1994).

1.2.2 Κλινικά χαρακτηριστικά του αυτισμού

Ο βαθμός σοβαρότητας των συμπτωμάτων του αυτισμού διαφέρει από άτομο σε άτομο. Για παράδειγμα το 75% των παιδιών που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό παρουσιάζουν νοητική στέρηση ενώ ένα άλλο ποσοστό παρουσιάζει υψηλό δείκτη νοημοσύνης (www.mandou.gr).

Κοινωνική ανάπτυξη

Οι ελλείψεις που αφορούν τον κοινωνικό τομέα κάνουν κατανοητές τις διαφορές του αυτισμού και των υπολοίπων διαταραχών του φάσματος του αυτισμού (ASD) από τις αναπτυξιακές διαταραχές. Τα άτομα με αυτισμό, λόγω της κοινωνικής τους έκπτωσης, δεν αντιλαμβάνονται αμέσως και από μόνα τους κάποια πράγματα, πράγματα που άλλοι άνθρωποι τα θεωρούν ως δεδομένα. Η ελλιπής κοινωνική ανάπτυξη πρωτοξεκινάει νωρίς στην παιδική ηλικία του ατόμου. Τα βρέφη με αυτισμό εστιάζουν λιγότερο την προσοχή τους στα κοινωνικά ερεθίσματα. Τα παιδιά αυτά χαμογελούν λιγότερο καθώς αποφεύγουν την βλεμματική επαφή καθώς ανταποκρίνονται λιγότερο στο άκουσμα του ονόματος τους.

Επικοινωνία

Ένας μεγάλος αριθμός ατόμων με αυτισμό, δεν καταφέρνουν να αναπτύξουν αρκετά φυσιολογική ομιλία ώστε να μπορέσουν να ανταποκριθούν στις καθημερινές επικοινωνιακές ανάγκες τους. Από την βρεφική τους ηλικία ακόμα τα άτομα με αυτισμό εμφανίζουν την καθυστέρηση ανάπτυξης της ομιλίας. Στην νηπιακή τους ηλικία, από δύο έως και τριών, ξεκινούν να λένε κάποιες λέξεις αλλά αρκετά σπάνια

και με μεγάλη δυσκολία. Ακόμα, ο ταυτόχρονος συνδυασμός λέξεων και κινήσεων σπανίζει.

Επαναληπτική Συμπεριφορά

Τα άτομα με αυτισμό εμφανίζουν επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και σύμφωνα με την κλίμακα για την Επαναληπτική Συμπεριφορά (Repetitive Behavior Scale-Revised ή RBS-R) χωρίζονται σε έξι (6) κατηγορίες. Η πρώτη κατηγορία φορά την στερεοτυπία, η οποία είναι μια επαναλαμβανόμενη κίνηση. Στην δεύτερη κατηγορία βρίσκεται η καταναγκαστική συμπεριφορά των ατόμων, στην οποία υπάρχει μια ακολουθία κανόνων. Η τρίτη κατηγορία αφορά στην ομοιόσταση, η οποία ερμηνεύεται ως αντίσταση στην αλλαγή. Η τέταρτη κατηγορία είναι η τελετουργική συμπεριφορά και αφορά σε μια σειρά δραστηριοτήτων, ως ένα είδος τελετουργίας, κάνοντας το ρουτίνα της καθημερινότητας του ατόμου. Στην πέμπτη κατηγορία είναι η περιορισμένη συμπεριφορά η οποία αφορά στην περιορισμένη εστίαση του ατόμου, περιορισμένο ενδιαφέρον για δραστηριότητες. Και τέλος η έκτη κατηγορία είναι ο αυτοτραυματισμός, η οποία αφορά σε κινήσεις που μπορούν να τραυματίσουν ή να βλάψουν το άτομο.

Αιτιολογία

Σε βάθος χρόνου έχουν γίνει πάρα πολλές έρευνες και μελέτες για την διερεύνηση των αιτιών που προκαλούν τον αυτισμό και τα αποτελέσματα μέχρι σήμερα δεν επαρκούν, ούτε συγκλίνουν σε έναν ενιαίο παθολογικό μηχανισμό και βάσει συγκεκριμένων αιτιών, τα οποία συμβάλλουν στην εκδήλωση του αυτισμού.

Ιατρικό Μοντέλο

Το Ιατρικό μοντέλο στηρίζεται στις πρόσφατες ενδείξεις που υποστηρίζουν την ύπαρξη μιας γενετικής βάσης για την ανάπτυξη του αυτισμού. Μέσα από μελέτες έχει διαπιστωθεί πως ανάμεσα σε δίδυμα άτομα υπάρχει κληρονομικότητα, χωρίς όμως διερεύνηση της διαταραχής. Κάποιες επιδημιολογικές μελέτες έχουν δείξει ότι ο αυτισμός μπορεί να προκληθεί από την έκθεση σε τοξικές ουσίες, γενετικές μολύνσεις όπως η ανεμοβλογιά, η σύφιλη κ.α., αλλά και από προγεννητικές επιπλοκές όπως για παράδειγμα η μητρική αιμορραγία, η νεογνική αναιμία και η αναπνευστική δυσχέρεια.

Γνωστικό Μοντέλο

Μέσα από γνωστικό μοντέλο προκύπτουν οι γνωστικές θεωρίες, οι οποίες επιχειρούν να ερμηνεύσουν την εμφάνιση του αυτισμού μέσα από τα γνωστικά ελλείματα που προκαλεί η διαταραχή του αυτισμού. Οι γνωστικές θεωρίες είναι πάρα πολύ σημαντικές για την νευροψυχολογία, η οποία προσπαθεί να κάνει την σύνδεση μεταξύ των εγκεφαλικών ανωμαλιών και των συμπτωμάτων στην συμπεριφορά του ατόμου. Τα κύρια ελλείματα εντοπίζονται στις εκτελεστικές λειτουργίες των ατόμων με αυτισμό, στην κεντρική συνοχή καθώς και στην δυσκολία των ατόμων με αυτισμό να αναπτύξουν την θεωρία του νου όπως εκείνη των συνομιλητών τους.

Ψυχοδυναμικό μοντέλο

Σύμφωνα με το ψυχοδυναμικό μοντέλο ο αυτισμός ενοποιείται με τις παιδικές ψυχώσεις. Επιπλέον το ψυχαναλυτικό- ψυχοδυναμικό μοντέλο αναφέρει πως εμφανίζεται ψυχοπαθολογική ομοιότητα στη φύση της ψυχικής λειτουργίας των παιδιών με αυτισμό. Τα παιδιά με αυτισμό, σύμφωνα με το ψυχοδυναμικό μοντέλο, εμφανίζουν ένα σύνολο ψυχοπαθολογικών χαρακτηριστικών, το οποίο μερικοί συγγραφείς το ονομάζουν «ψυχωτικό πυρήνα». Ο «ψυχωτικός πυρήνας» αφορά στον κατακερματισμό που συνεπάγεται στην πλήρη καταστροφή του ατόμου, στην μη διάκριση του εαυτού, την σχέση με την πραγματικότητα, το αίσθημα της διάσπασης κ.α. Αυτός λοιπόν ο πυρήνας έχει παρατηρηθεί σε διάφορες κλινικές μορφές του αυτισμού με ορισμένες μόνο παραλλαγές.

Επιπολασμός

Παλαιότερα οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ASD) θεωρούνταν ότι ήταν πιο σπάνιες και με τα χρόνια αποκτούσαν ολοένα και μεγαλύτερα ποσοστά. Ο επιπολασμός του αυτισμού παρουσιάζει σημαντική αύξηση τις τελευταίες τρεις δεκαετίες. Μέσα από έρευνες φαίνεται ότι το 2007 το ποσοστό των (ASD) ήταν διπλάσιο από το 2003, όπως εκτιμήθηκε από την Εθνική Έρευνα για την Υγεία των Παιδιών (NSCH).

Υπάρχουν προβληματισμοί ως προς το κατά πόσο αυτά τα στοιχεία ανταποκρίνονται στην πραγματική αύξηση των περιστατικών, καθώς πολύ το αποδίδουν στην αλλαγή των διαγνωστικών κριτηρίων των ΔΑΦ, στα καινούργια μέσα αξιολόγησης τους, στις διαφορετικές μεθόδους έρευνας, στις πολιτισμικές διαφορές και στην αύξηση της ενσυναίσθησης απέναντι στην διαταραχή του αυτισμού.

Συννοσηρότητα

Είναι γνωστό ότι οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ASD) σχετίζονται με την νοητική έκπτωση και τη γλωσσική διαταραχή. Τα άτομα που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού μπορεί να έχουν παράλληλα κάποια διανοητική διαταραχή και σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να συνυπάρχουν δύο ή περισσότερες ψυχικές διαταραχές, όπως για παράδειγμα διαταραχές του άγχους, διατροφικές διαταραχές και η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής – υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ). Επιπλέον, η συννοσηρότητα του αυτισμού με τη διαταραχή ελλειμματικής προσοχής - υπερκινητικότητα (ΔΕΠΥ) καταγράφεται σε πολλές μελέτες παγκοσμίως.

1.2.3 Βασικές μορφές του αυτισμού

Σύμφωνα με το ICD-10 και το DSM-IV, το αυτιστικό φάσμα περιλαμβάνει:

- Αυτιστική διαταραχή (ή παιδικός αυτισμός) F84.0,
- Σύνδρομο Rett F84.2,
- Διαταραχή Asperger F84.5,
- Σύνδρομο Heller F84.3 (ή αποδιοργανωτική διαταραχή ή αποδιοργανωτική ψύχωση),
- Άτυπος αυτισμός F84.1,
- Σύνδρομο του Εύθραυστου Χ,
- Σύνδρομο Landau-Kleffner,
- Σύνδρομο Williams,
- Σύνδρομο Tourette .

Υπάρχουν και κάποια άλλα σύνδρομα τα οποία περιλαμβάνει το αυτιστικό φάσμα, όπως για παράδειγμα η διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με την νοητική υστέρηση και τις στερεοτυπικές κινήσεις, η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή (ΔΑΔ) και άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

1.2.4 Τρόποι διάγνωσης αυτισμού

Διάγνωση

Η διάγνωση είναι απαραίτητο να γίνεται έγκαιρα, όταν τα παιδιά είναι μικρά ακόμα σε ηλικία. Η επίσημη διάγνωση του αυτισμού γίνεται κατά το τρίτο έτος της ηλικίας του παιδιού εφόσον παρουσιάζει αποκλίσεις στους τομείς συμπεριφοράς,

κοινωνικής συναλλαγής και επικοινωνίας. Χωρίς την έγκαιρη διάγνωση, τα παιδιά με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος θα αντιμετωπίσουν ακόμα μεγαλύτερες δυσκολίες στην μετέπειτα ζωή τους, χωρίς να τους έχει δοθεί η κατάλληλη βοήθεια για την βελτίωση των ειδικών αναγκών τους.

Βασικές αρχές αποτελεσματικής παρέμβασης

Για να γίνει η σωστή επιλογή της θεραπευτικής παρέμβασης πρέπει να ταιριάζει στο παιδί και την οικογένεια του, ώστε να είναι πιο αποτελεσματική η παρέμβαση. Πρέπει να υπάρχει αμοιβαία εμπιστοσύνη μεταξύ παιδιού και οικογένειας προς τον επαγγελματία. Επιπλέον, το περιβάλλον του παιδιού πρέπει να είναι λειτουργικό και καλά δομημένο ώστε να μπορεί να βοηθά το παιδί να αναλαμβάνει πρωτοβουλίες.

Διαγνωστικά εργαλεία

- **Τεστ WISC-V**

Το τεστ WISC-V βοηθά στην διάγνωση του δείκτη νοημοσύνης στα παιδιά. Το τεστ χορηγείται σε παιδιά ηλικίας από 6 έως 16 ετών, καθώς για τα παιδιά μικρότερων ηλικιών 2 έως 6 υπάρχει το WPPSI τεστ. Ενώ για τους εφήβους υπάρχει το WAIS τεστ, για παιδιά άνω των 16 ετών (Καρπαθίου. Χ. Εμμ, 1994).

- **(CHAT) Checklist for Autism in Toddlers**, (Baron-Cohen et al., 1993).

Το CHAT αποτελεί ένα εργαλείο ανίχνευσης αυτιστικών χαρακτηριστικών σε παιδιά νηπιακής ηλικίας από 18 έως 24 μηνών. Το τεστ διεξάγεται από τον παιδίατρο και εξετάζει εάν το παιδί έχει κατακτήσει της δεξιότητες που είναι απαραίτητες σε εκείνο το ηλικιακό διάστημα.

- **The Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)**

Το M-CHAT αποτελεί μια εκτεταμένη έκδοση του CHAT και ως εργαλείο αξιολογεί την πιθανότητα εμφάνισης αυτιστικών χαρακτηριστικών σε παιδιά ηλικίας από 16 έως 30 μηνών. Το τεστ διεξάγεται από τον παιδίατρο, είτε από εξειδικευμένους επαγγελματίες για τον υπολογισμό του κινδύνου εμφάνισης ΔΑΦ.

- **(CARS-2) Childhood Atism Rating Scale, Second Edition**

Το τεστ CARS-2 είναι μια κλίμακα αξιολόγησης του παιδικού αυτισμού και καλύπτει ολόκληρο το φάσμα του αυτισμού, συμπεριλαμβανομένου του συνδρόμου Asperger. Χορηγείται σε ηλικίες 2 ετών και άνω. Το CARS-2 επεκτείνει την κλινική αξία του τεστ, έτσι ώστε να ανταποκρίνεται περισσότερο στους ιδιώτες με "υψηλή λειτουργία" στο

φάσμα του Αυτισμού- σε άτομα με μέση ή υψηλή βαθμολογία του IQ, καλύτερες λεκτικές ικανότητες και πιο λεπτές κοινωνικές διαταραχές και διαταραχές συμπεριφοράς (Eric Schopler, Mary E, Von Bourgondien, PhD and Steven R. Love, PhD, 2009).

- **(GARS-2) Gilliam Autism Rating Scale, Second Edition**

Το GARS-2 είναι ένα διαγνωστικό τεστ το οποίο έχει σχεδιαστεί για να βοηθήσει τους ψυχολόγους, εκπαιδευτικούς, γονείς και τους νοσοκομειακούς γιατρούς για τον εντοπισμό και τη διάγνωση του αυτισμού σε άτομα ηλικίας 3 έως 22 ετών και για την εκτίμηση της σοβαρότητας της διαταραχής. Αποτελείται από 42 στοιχεία που περιγράφουν τις χαρακτηριστικές συμπεριφορές των ατόμων με αυτισμό.

- **BSID (Bayley Scales II)**

Η κλίμακα Bayley Scales II (Bayley 1993) αποτελεί μια επανέκδοση της κλασικής Bayley Scales για τη βρεφική ανάπτυξη για παιδιά από 1 έως 42 μηνών. Σε κλινικούς χώρους, η κλίμακα χρησιμοποιείται για να αναγνωρίσει παιδιά με αναπτυξιακή καθυστέρηση ή παιδιά υψηλού κινδύνου. Διερευνά την γνωστική κλίμακα, δηλαδή αισθητηριακές και αντιληπτικές ικανότητες, τη μνήμη, την ικανότητα επίλυσης προβλημάτων, η εκφορά του λόγου και τις επικοινωνιακές δεξιότητες. Ακόμα διερευνά τη κλίμακα της κίνησης, δηλαδή τον βαθμό ελέγχου του σώματος και την λεπτή κινητικότητα. Τέλος, εξετάζει την κλίμακα της συμπεριφοράς, δηλαδή την εστίαση της προσοχής και της διέγερσης, του προσανατολισμού και την ικανότητα αισθητηριακού ελέγχου.

- **Asperger Syndrome Diagnostic Scale (ASDS)**

Το ASDS αποτελεί μια διαγνωστική Κλίμακα για το Σύνδρομο Asperger. Το ASDS είναι ένα ανιχνευτικό εργαλείο αξιολόγησης, το οποίο δεν δίνει μια διάγνωση, αλλά εξετάζει την πιθανότητα ένα παιδί να παρουσιάζει σύνδρομο Asperger. Το τεστ απευθύνεται σε παιδιά και εφήβους ηλικίας 5 έως 18 ετών (Brenda S. Myles, Stacey J. Bock, and Richard L. Simpson, 2001).

- **LENA (Language Environment Analysis)**

Το τεστ LENA αποτελεί ένα σύστημα έγκαιρης ανίχνευσης του αυτισμού στα μικρά παιδιά. Η συσκευή με την ονομασία LENA αποτελεί ένα αυτόματο σύστημα φωνητικής ανάλυσης, που μπορεί να διαγνώσει όλο το φάσμα των αναπτυξιακών

διαταραχών του αυτισμού. Η συσκευή καταγράφει το λόγο του παιδιού καθ' όλη την μέρα και μετά επεξεργάζεται τα στοιχεία με τη βοήθεια ενός ειδικού λογισμικού, το οποίο συγκρίνει τα δεδομένα της φωνής με άλλες φωνές παιδιών που έχουν διαγνωσμένο αυτισμό.

- **Κλίμακα αξιολόγησης PEP-R**

Για την εκτίμηση των γενικών ψυχο-εκπαιδευτικών αναγκών του παιδιού υπάρχει το PEP-R και μας δίνει το ψυχο-παιδαγωγικό προφίλ του παιδιού. Δημιουργήθηκε για την αξιολόγηση των αυτιστικών ατόμων και το σχεδιασμό ενός εξατομικευμένου προγράμματος θεραπείας. Το PEP-R είναι ένα εύκαμπτο τεστ που μας δίνει πληροφορίες για το προφίλ των ικανοτήτων του αυτιστικού παιδιού, δηλαδή της μίμησης, της αισθητηριακής αντίληψης, της λεπτής και αδρής κινητικότητας του παιδιού, του οπτικο-κινητικού συντονισμού, των γνωστικών λειτουργιών καθώς και της γνωστικής λεκτικής λειτουργίας. Ακόμα βοηθά στην αξιολόγηση του βαθμού σοβαρότητας της παθολογικής συμπεριφοράς (Χίτογλου – Αντωνιάδου Μ., Κεκές Γ., Χίτογλου – Χατζή Γ., 2000).

- **ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule)**

Το ADOS είναι ένα πρόγραμμα παρατήρησης για διάγνωση αυτισμού. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό για την αξιολόγηση και τη διάγνωση του αυτισμού και της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής σε όλες τις ηλικίες, και εξετάζει αναπτυξιακά επίπεδα και γλωσσικές δεξιότητες. Αποτελεί μια ημι-δομημένη αξιολόγηση και μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την αξιολόγηση σχεδόν σε οποιονδήποτε ύποπτο για αυτισμού, από παιδιά που δεν έχουν λόγο έως και σε ενήλικες οι οποίοι είναι προφορικά άπταιστοι (Lord et al,1989).

1.2.5 Θεραπευτικές Προσεγγίσεις

Η θεραπευτική αντιμετώπιση του αυτισμού και των υπόλοιπων διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών αποτελεί αντικείμενο σημαντικού επιστημονικού ενδιαφέροντος. Παρότι έχει αναγνωρισθεί η βιολογική του βάση καθώς και ο ρόλος των γενετικών παραγώγων στην αιτιολογία, δεν έχει αναπτυχθεί ακόμα κάποια αποτελεσματική θεραπεία για την πλήρη αποκατάσταση των ατόμων.

Εκπαιδευτικές Προσεγγίσεις

Η αναγνώριση της σημασίας της εκπαίδευσης σε άτομα με αυτισμό έχει βοηθήσει πολύ τα τελευταία χρόνια στην μείωση της εισαγωγής τους σε ιδρύματα. Η εντατική και εστιασμένη εκπαίδευση είναι πηγή βελτίωσης για τα Άτομα με αυτισμό. Η εκπαίδευση τους πρέπει να εστιάζει στις δυσκολίες τους. Εκμάθηση βασικών κοινωνικών, επικοινωνιακών και γνωστικών δεξιοτήτων. Αυτό προωθεί την ανεξαρτησία και αξιοποίηση τους σε κοινωνικές καταστάσεις της καθημερινότητας των ατόμων με αυτισμό.

Συμπεριφορικές προσεγγίσεις

Οι συμπεριφορικές προσεγγίσεις εστιάζουν στην βελτίωση και κατάκτηση του λόγου και των κοινωνικών δεξιοτήτων, βελτιώνουν τη συμπεριφορά του παιδιού με αυτισμό και μειώνουν το άγχος των γονέων τους. Για να συμβεί όμως αυτό απαραίτητη είναι η λεπτομερής παρατήρηση και η συμπεριφορική αξιολόγηση του παιδιού και των συνθηκών του περιβάλλοντος τα οποία αποτελούν τη βάση για το σχεδιασμό της παρέμβασης που ταιριάζει στο παιδί. Στις συμπεριφορικές προσεγγίσεις εφαρμόζονται τεχνικές αλλαγής της συμπεριφοράς, εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς και τεχνικές που ενισχύουν τις επιθυμητές συμπεριφορές και μειώνουν τις ανεπιθύμητες, στα πλαίσια λεπτομερούς, εξατομικευμένου σχεδίου παρέμβασης.

Προγράμματα πρώιμης παρέμβασης

Τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης βοηθούν τα παιδιά με αυτισμό στην ανάπτυξη και την ένταξη τους στο περιβάλλον εκπαίδευσης, ανεξάρτητα από τις μεθόδους, τη φιλοσοφία και τα χαρακτηριστικά των παιδιών. Επιπλέον όσο νωρίτερα αρχίζει η θεραπεία και όσο πιο εντατική είναι η παρέμβαση, τόσο καλύτερα είναι τα αποτελέσματα. Ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης για τα παιδιά με αυτισμό περιλαμβάνει λογοθεραπεία και εργοθεραπεία, αλλά αυτές οι θεραπείες μεμονωμένα δεν είναι επαρκείς.

Οικογενειακές παρεμβάσεις

Για τα άτομα με αυτισμό καθοριστικό ρόλο για την εξέλιξη τους παίζει η οικογένεια καθώς είναι απαραίτητο να αντανακλά θετική στάση, αξίες, προσδοκίες και στόχους της οικογένειας. Απαραίτητη είναι η στενή συνεργασία με τους γονείς του παιδιού και η υποστήριξη τους ώστε να μπορούν να συμμετέχουν στην αξιολόγηση και στη

θεραπεία του παιδιού. Αυτό βοηθά για την περαιτέρω συζήτηση και επιτρέπει τη διαχείριση σημαντικών θεμάτων που αφορούν το παιδί και την εξέλιξη του.

Ψυχοθεραπεία

Η ψυχοθεραπεία αποτελεί μια μέθοδο η οποία έχει αποδειχθεί ότι ενδείκνυται για άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας. Οι θεραπείες που αποδίδουν καλύτερα στα άτομα με αυτισμό είναι η ατομική, ομαδική ή οικογενειακή ψυχοθεραπεία, όταν συνυπάρχουν άλλες ψυχιατρικές καταστάσεις ή συμπτώματα όπως άγχος, κατάθλιψη ή έντονη ψυχαναγκαστική -καταναγκαστική συμπτωματολογία. Σε μερικά άτομα με καλό επίπεδο λόγου βοηθά και η μη δομημένη ψυχοθεραπεία με τη χρήση συγκεκριμένων οδηγιών.

Φαρμακοθεραπεία

Μέχρι σήμερα δεν βρεθεί κάποιο αποτελεσματικό φάρμακο για τη θεραπεία των κοινωνικών και επικοινωνιακών αποκλίσεων στα παιδιά με αυτισμό. Υπάρχουν όμως κάποια φάρμακα που βοηθούν στην αντιμετώπιση συγκεκριμένων συμπτωμάτων και συνυπαρχουσών διαταραχών, όπως νευροληπτικά, αναστολείς της επαναπρόσληψης της σεροτονίνης (SSRIs), αντικαταθλιπτικά.

1.2.6 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού

Ο κοινωνικός λειτουργός στις περιπτώσεις των οικογενειών με παιδιά με αυτισμό ή νοητική υστέρηση είναι διπλός. Ο πρώτος είναι βοηθητικός και ο δεύτερος υποστηρικτικός. Ο κοινωνικός λειτουργός βοηθά και υποστηρίζει τα άτομα και τις οικογένειες τους, δίνοντας τους δυνατότητα να γνωρίζουν τις υπηρεσίες, δομές και διάφορα σωματεία που μπορεί να τους βοηθήσουν σε διάφορες ανάγκες που μπορεί να προκύψουν. Ο υποστηρικτικός ρόλος του κοινωνικού λειτουργού σε αυτές τις οικογένειες είναι ιδιαίτερα σημαντικός καθώς οι γονείς χρειάζονται χρόνο για να αποδεχτούν και να συνειδητοποιήσουν την κατάσταση. Είναι σημαντικό να τους δοθεί ο απαραίτητος χρόνος και υποστήριξη ώστε να μπορέσουν να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή αποδεχόμενοι την κατάσταση και ακολούθως να βοηθήσουν και το παιδί τους στις ανάγκες του.

1.3 ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

Η διανοητική αναπηρία (ID) είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από 3 χαρακτηριστικά (American Psychiatric Association (2013)):

- ✓ ελλείμματα στη γνώση,
- ✓ ελλείμματα στην προσαρμοστική λειτουργία, και
- ✓ έναρξη κατά την αναπτυξιακή περίοδο.

Επίσης σε αντίθεση με το DSM-IV-TR, οι απόλυτες αποκοπές IQ δεν καθορίζουν πλέον τη σοβαρότητα. Η ήπια, μέτρια, σοβαρή ή βαθιά ταυτότητα ταξινομείται τώρα ανά επίπεδο προσαρμοστικής λειτουργίας εντός ενός εύρους βαθμολογιών IQ. Η προσαρμοστική λειτουργία περιλαμβάνει 3 τομείς:

- ✓ τον εννοιολογικό τομέα, ο οποίος περιλαμβάνει γλώσσα, γνώση και μνήμη,
- ✓ τον κοινωνικό τομέα, ο οποίος περιλαμβάνει την ενσυναίσθηση, την κοινωνική κρίση και την ικανότητα που ακολουθεί τους κανόνες και
- ✓ τον πρακτικό τομέα, ο οποίος περιλαμβάνει αυτοεξυπηρέτηση, οργάνωση και καθημερινές δεξιότητες

Οι εκτιμήσεις της διανοητικής αναπηρίας κυμαίνονται μεταξύ 1-3%, με αναλογία μεταξύ ανδρών και γυναικών 1,6: 1 (Leonard & Wen, 2002).

Οι αιτίες της περιλαμβάνουν γενετικές ανωμαλίες, καθώς και προγεννητικούς, περιγεννητικούς και μεταγεννητικούς περιβαλλοντικούς παράγοντες (Pivalizza & Seema, 2016, Dulcan, 2015).

Η υποψία της διανοητικής υστέρησης μπορεί να προκύψει κατά τη βρεφική ηλικία, αν και τα παιδιά κάτω των 5 ετών συνήθως διαγιγνώσκονται με καθολική καθυστέρηση ανάπτυξης, η οποία απαιτεί καθυστερήσεις σε 2 ή περισσότερους λειτουργικούς τομείς και δείχνει κάποια συσχέτιση με τη νοητική αναπηρία. Η νοητική αναπηρία μπορεί να προσδιοριστεί με μεγαλύτερη βεβαιότητα έως την ηλικία των 5 ετών, όταν οι γνωστικές ικανότητες γίνονται πιο σταθερές. Τα παιδιά με λιγότερο σοβαρές νοητικές αναπηρίες δεν μπορεί να διαγνωστεί μέχρι τη σχολική ηλικία, όταν οι ακαδημαϊκές απαιτήσεις αναδείξουν τις αδυναμίες στη γνωστική λειτουργία (Reschly, 2009).

Εκτίμηση

Μια περιεκτική εκτίμηση συνεπάγεται ένα ιστορικό γέννησης / προγεννητικού ελέγχου, οικογενειακό ιστορικό, γενεαλογία 3 γενεών και πληροφορίες σχετικά με την πορεία και το χρονοδιάγραμμα των καθυστερήσεων στη γλώσσα, την κινητική, κοινωνική-συναισθηματική και προσαρμοστική λειτουργία. Τα παιδιά με διανοητική αναπηρία μπορεί να έχουν ιστορικό καθυστερήσεων στο να μιλάνε, να καθίσουν, να σέρνονται ή να περπατούν, ανώριμο παιχνίδι και κοινωνική αλληλεπίδραση και κακή κατανόηση, μάθηση και επίλυση προβλημάτων.

Διαφορική διάγνωση

Η διαφορική διάγνωση για τη διανοητική αναπηρία περιλαμβάνει άλλες νευροαναπτυξιακές διαταραχές, οι οποίες μπορούν επίσης να συνυπάρχουν:

- Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ASD)
- Οι γλωσσικές διαταραχές
- Η επιληψία

1.3.1 Ταξινόμηση της νοητικής υστέρησης βάσει των βιολογικών, κοινωνικών και σχολικών κριτηρίων, συχνότητα εμφάνισης της διαταραχής της νοητικής υστέρησης

Υπάρχουν τρία συστήματα ταξινόμησης που χρησιμοποιούνται κατά τον ορισμό του κριτηρίου νοητικής υστέρησης, το DSM-IV-TR, το AAMR και το Εκπαιδευτικό Σύστημα.

- Κριτήριο DSM-IV-TR

A. Σημαντικά υπο-μέση πνευματική λειτουργία: ένα IQ περίπου 70 ή μικρότερο σε μια ατομικά χορηγούμενη δοκιμή IQ (για βρέφη, μια κλινική κρίση σημαντικής υπο-μέσης πνευματικής λειτουργίας).

B. Ταυτόχρονα ελλείμματα ή βλάβες στην παρούσα προσαρμοστική λειτουργία (δηλαδή, η αποτελεσματικότητα του ατόμου στην εκπλήρωση των προτύπων που αναμένεται για την ηλικία του από την ομάδα του πολιτισμού του) σε τουλάχιστον δύο από τους ακόλουθους τομείς: επικοινωνία, αυτο-φροντίδα, σπίτι διαβίωση, κοινωνικές / διαπροσωπικές δεξιότητες, χρήση κοινοτικών πόρων, αυτοκατευθυνόμενη, λειτουργικές ακαδημαϊκές δεξιότητες, εργασία, ελεύθερος χρόνος, υγεία και ασφάλεια.

- Κριτήριο AAMR

Ο ορισμός του AAMR, 2002, χρησιμοποιεί μια "πολυδιάστατη" προσέγγιση που περιλαμβάνει 5 διαστάσεις (www.el.sainte-anastasia.org) :

- ✓ Διανοητικές δεξιότητες
- ✓ Προσαρμοστική συμπεριφορά
- ✓ Συμμετοχή, αλληλεπίδραση και κοινωνικοί ρόλοι
- ✓ Υγεία (σωματική και ψυχική)
- ✓ Πλαίσιο (πολιτισμός και περιβάλλον)
- ✓ PREVALENCE 1-2% στις ανεπτυγμένες χώρες.

1.3.2 Ταξινόμηση βάσει του βαθμού σοβαρότητας που αντικατοπτρίζει το επίπεδο πνευματικής εξασθένησης

- **Ελαφρά νοητική υστέρηση:** Επίπεδο IQ 50-55 έως περίπου 70 (αντιστοιχεί στο 85% του πληθυσμού με καθυστέρηση). Η ήπια διανοητική καθυστέρηση είναι περίπου ισοδύναμη με αυτήν που παλαιότερα αναφέρεται ως η εκπαιδευτική κατηγορία «εκπαιδευτή» (Salvador, Carulla, Martinez-Leal 2018).
- **Μέτρια νοητική υστέρηση:** Επίπεδο IQ 35-40 έως 50-55 (αντιπροσωπεύει το 10% του καθυστερημένου πληθυσμού). Η μέτρια διανοητική καθυστέρηση είναι περίπου ισοδύναμη με εκείνη που παλαιότερα αναφέρεται ως η εκπαιδευτική κατηγορία «εκπαιδευσίμη».
- **Σοβαρή νοητική υστέρηση:** Επίπεδο IQ 20-25 έως 35-40 (αντιπροσωπεύει το 3-4% του καθυστερημένου πληθυσμού). Η ομάδα με σοβαρή διανοητική καθυστέρηση αποτελεί το 3% -4% των ατόμων με διανοητική καθυστέρηση. Κατά τα πρώτα χρόνια της παιδικής ηλικίας, αποκτούν ελάχιστη ή καθόλου επικοινωνιακή ομιλία. Κατά τη διάρκεια της σχολικής ηλικίας, μπορεί να μάθουν να μιλούν και να εκπαιδεύονται σε στοιχειώδεις δεξιότητες αυτοφροντίδας (Salvador, Carulla, Martinez-Leal 2018).
- **Βαριά νοητική υστέρηση:** Επίπεδο IQ κάτω από 20-25 (αντιστοιχεί στο 1-2% του καθυστερημένου πληθυσμού). Η ομάδα με βαθιά διανοητική καθυστέρηση αποτελεί περίπου το 1% -2% των ατόμων με διανοητική καθυστέρηση (Salvador, Carulla, Martinez-Leal 2018).

- **Απροσδιόριστη νοητική υστέρηση:** όταν υπάρχει ισχυρό τεκμήριο ψυχικής καθυστέρησης, αλλά η νοημοσύνη του ατόμου δεν ελέγχεται από τυπικές δοκιμές, η διάγνωση της ψυχικής καθυστέρησης θα πρέπει να χρησιμοποιείται όταν υπάρχει ισχυρό τεκμήριο ψυχικής καθυστέρησης, αλλά το άτομο δεν μπορεί να εξεταστεί επιτυχώς με τυποποιημένες δοκιμές νοημοσύνης. Αυτό μπορεί να συμβαίνει όταν τα παιδιά, οι έφηβοι ή οι ενήλικες είναι πολύ εξασθενημένοι ή δεν συνεργάζονται για να εξεταστούν ή, με βρέφη, όταν υπάρχει κλινική κρίση σημαντικής υπο-μέσης πνευματικής λειτουργίας.

1.3.3. Συχνότητα – Διάγνωση -Κλινική εικόνα

Ο αναφερόμενος επιπολασμός της διανοητικής αναπηρίας είναι 1% παγκοσμίως και κυμαίνεται από 1% έως 3% ανά χώρα, με αναλογία μεταξύ ανδρών και γυναικών 2:1. Αν και ο επιπολασμός της ήπιας διανοητικής αναπηρίας έχει μειωθεί κάπως τα τελευταία χρόνια, ο επιπολασμός της σοβαρής διανοητικής αναπηρίας παρέμεινε ίδιος κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου στο περίπου 0,3-0,5% του πληθυσμού. Στατιστικά, ο επιπολασμός της διανοητικής αναπηρίας στο γενικό πληθυσμό αναμένεται να είναι 2,5%. Αυτό βασίζεται στην κατανόηση ότι η νοημοσύνη (μετριέται ως ηλικίο νοημοσύνης (IQ), από ατομικά χορηγούμενες τυποποιημένες δοκιμές νοημοσύνης) έχει μια τυπική κατανομή στον πληθυσμό και εφαρμόζει 2 τυπικές αποκλίσεις κάτω από το μέσο όρο ως σημείο αποκοπής. Όταν ένα παιδί διαγνωστεί ότι έχει σοβαρή διανοητική αναπηρία, ο κίνδυνος επανεμφάνισης για διανοητική αναπηρία σε επόμενο παιδί εκτιμάται ότι κυμαίνεται από 3% έως 9% (Patel et al., 2020).

Διάγνωση της νοητικής υστέρησης

Η διάγνωση της διανοητικής αναπηρίας βασίζεται κυρίως στα παρουσιαζόμενα συμπτώματα και σημεία, λεπτομερές ιατρικό ιστορικό και ευρήματα σε μια λεπτομερή φυσική εξέταση. Η φυσική εξέταση θα πρέπει να εστιάζει ιδιαίτερα σε τυχόν ανώμαλα ευρήματα στη νευρολογική και δυσμορφική εξέταση. Σύμφωνα με τα ευρέως αποδεκτά οριστικά κριτήρια, η διάγνωση της διανοητικής αναπηρίας απαιτεί επίσημη εξατομικευμένη αξιολόγηση της γνωστικής και προσαρμοστικής λειτουργίας με τυποποιημένες δοκιμές. Πολλές μεταβλητές μπορούν να επηρεάσουν

τη διαχείριση και την ερμηνεία των επίσημων δοκιμών για πνευματική και προσαρμοστική λειτουργία. Ως εκ τούτου, τέτοιες διαδικασίες δοκιμών πρέπει να λαμβάνουν υπόψη την ηλικία και το στάδιο ανάπτυξης (ψυχική ηλικία) του παιδιού, το εκπαιδευτικό υπόβαθρο, τους περιβαλλοντικούς παράγοντες κινδύνου και το κοινωνικό και πολιτιστικό πλαίσιο. Μια μελέτη πρέπει να περιλαμβάνει ανταγωνιστική ακτινολογική και οπτική αξιολόγηση σε όλα τα παιδιά και τους εφήβους με διανοητική αναπηρία (Shapiro & Batshaw, 2011, Moeschler & Shevell, 2014).

Κλινική εικόνα

Τα αρχικά συμπτώματα και σημεία που παρατηρούνται σε παιδιά με διανοητική αναπηρία ποικίλλουν ανάλογα με την ηλικία κατά την παρουσίαση, τη σοβαρότητα των λειτουργικών ελλειμμάτων και την υποκείμενη βιολογική αιτία, ιδίως σε περιπτώσεις σοβαρής διανοητικής αναπηρίας. Σε παιδιά με σοβαρή διανοητική αναπηρία, τα συμπτώματα και τα σημεία αναγνωρίζονται σε νεαρή ηλικία και μπορεί να υποδηλώνουν μια υποκείμενη αιτία. Τα παιδιά με βαθιά έως σοβαρή διανοητική αναπηρία μπορεί να αναγνωριστούν κλινικά κατά τα πρώτα 3 χρόνια της ζωής τους. Σε παιδιά με ήπια διανοητική αναπηρία, τα συμπτώματα και τα σημάδια αναγνωρίζονται σε μεταγενέστερη ηλικία και δεν υποδηλώνουν κάποια συγκεκριμένη υποκείμενη αιτία. Μάλλον, η αναπτυξιακή καθυστέρηση ή η άτυπη συμπεριφορά είναι κοινά παρουσιάζοντας κλινικά χαρακτηριστικά. Τα παιδιά με ήπια έως μέτρια διανοητική αναπηρία μπορεί να αναγνωριστούν έως την ηλικία των 4-6 ετών και να εντοπιστούν νέες περιπτώσεις έως 9 ετών (Moeschler & Shevell, 2014, Shevell et al., 2003).

Ένα νεογέννητο με διανοητική αναπηρία μπορεί να έχει δυσκολία σίτισης ή αναπνοής, μικροκεφαλία, μακροκεφαλία, δυσμορφικά χαρακτηριστικά του προσώπου ή άλλες συγγενείς ανωμαλίες. Τα ελλείμματα όρασης και τα προβλήματα ακοής γίνονται επίσης εμφανή κατά τη βρεφική ηλικία (Moeschler & Shevell, 2014, Shevell et al., 2003).

Μεταξύ 3 και 5 ετών, μια καθυστέρηση ή δυσκολία στην απόκτηση γλώσσας είναι μια πιο κοινή κλινική παρουσίαση και ένας λόγος για τους γονείς να ζητήσουν ιατρική βοήθεια. Μπορεί να υπάρχουν ελλείμματα στο πρώιμο κοινωνικό παιχνίδι, και οι λεπτές κινητικές δεξιότητες, όπως το κόψιμο ή το σχέδιο μπορεί να

καθυστερήσει. Καθώς το παιδί μπαίνει στα πρώτα σχολικά χρόνια, η δυσκολία με τη σχολική εργασία και οι ανησυχίες σχετικά με τη συμπεριφορά, όπως η δυσκολία στη διατήρηση της προσοχής, γίνονται πιο εμφανείς με την παρουσίαση συμπτωμάτων (Shapiro et al., 2016).

Τα παιδιά και οι έφηβοι με διανοητική αναπηρία μπορεί να εκδηλώσουν συναφή συμπτώματα συμπεριφοράς όπως αυτοκαταστροφική συμπεριφορά, επιθετικότητα, αυτοεμφανιζόμενο εμετό και δυσκολία στον ύπνο. Οι συ σχετιζόμενες ή συννοσηρές συνθήκες ψυχικής υγείας είναι επίσης συχνές σε παιδιά και εφήβους με διανοητική αναπηρία. Αυτές περιλαμβάνουν διαταραχή υπερκινητικότητας έλλειψης προσοχής, διαταραχές της διάθεσης, διαταραχή φάσματος αυτισμού, διαταραχές άγχους και ψυχαναγκαστική διαταραχή (Srivastava & Schwartz, 2014). Τα παιδιά και οι έφηβοι που έχουν διανοητική αναπηρία είναι 3-4 φορές πιο πιθανό να έχουν επίσης και άλλες ψυχικές παθήσεις σε σύγκριση με εκείνους που δεν έχουν διανοητική αναπηρία (Iwase et al., 2017). Σε παιδιά και εφήβους που έχουν συμπτώματα και σημεία τόσο διανοητικής αναπηρίας όσο και σχετιζόμενης άλλης διαταραχής της ψυχικής υγείας, είναι κατάλληλη η διπλή διάγνωση διανοητικής αναπηρίας και συννοσηρότητας ψυχικής υγείας εάν πληρούνται και τα δύο διαγνωστικά κριτήρια.

1.3.4 Κοινωνικός Αντίκτυπος

Εκατομμύρια άνθρωποι σε όλο τον κόσμο ζουν με διανοητική αναπηρία, όπου ο εκτιμώμενος επιπολασμός στις χώρες με υψηλότερο εισόδημα κυμαίνεται μεταξύ 1 και 3%. Μόνο στο Μεξικό, σύμφωνα με το INDESOL (Εθνικό Ινστιτούτο Κοινωνικής Ανάπτυξης), περίπου 2.925.000 άτομα ζουν με κάποιο είδος διανοητικής αναπηρίας. Οι συνθήκες αυτές έχουν σημαντικό κοινωνικό και οικονομικό αντίκτυπο, ιδίως επειδή μπορούν να συνοδεύονται από ψυχολογικά προβλήματα σε επίπεδο οικογένειας, διακρίσεις, καταστροφικές δαπάνες που δεν καλύπτονται από το κράτος λόγω της έλλειψης καθολικής πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη και ίσως, κυρίως, την έλλειψη κατάλληλων κοινωνικών υπηρεσιών, κυρίως εκπαιδευτικά προγράμματα που εστιάζουν στην κοινωνική και επαγγελματική ένταξη. Επιπλέον, τα άτομα με διανοητική αναπηρία έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να αντιμετωπίσουν προβλήματα σωματικής και ψυχικής υγείας και είναι ευάλωτα σε χρόνια ασθένεια σε

νεαρή ηλικία, μεταξύ άλλων παραγόντων, λόγω του υψηλού επιπολασμού των καθιστικών τρόπων ζωής (Petterson et al., 2007, Temple et al., 2006).

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού

Η κοινωνική εργασία μπορεί να συμβάλει σε προγράμματα, κλινικές και ιδρύματα που δίνουν έμφαση στην νοητική υστέρηση. Αυτά τα διαγνωστικά, ερευνητικά και κέντρα εξυπηρέτησης αποτελούν τον πυρήνα του τομέα της νοητικής υστέρησης. Όπως σε όλα τα «πεδία», ένα βασικό πρόγραμμα προσδιορίζεται σαφώς, αλλά η περιφέρεια δεν είναι ξεκάθαρη. Μεγάλο μέρος της συμβολής της κοινωνικής εργασίας στα νοητικά υστερημένα άτομα γίνεται στην περιφέρεια, σε υπηρεσίες κοινωνικών υπηρεσιών και κοινωνικών υπηρεσιών νοσοκομείων, δικαστηρίων, κέντρων αποκατάστασης και σε δημόσια σχολεία (Cluley, 2018).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Ο αυτισμός αποτελεί μια σύνθετη αναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από ένα σύνολο δυσκολιών που εκδηλώνεται στην αμοιβαία κοινωνική αλληλεπίδραση, στην επικοινωνία, στα περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, στα ενδιαφέροντα και στις δραστηριότητες (Committee on Children With Disabilities, 2001). Σε σύγκριση με άλλες αναπτυξιακές αποκλίσεις όπως η αναπτυξιακή διανοητική υστέρηση, ο αυτισμός δεν εκδηλώνεται με αναπτυξιακές καθυστερήσεις αλλά μάλλον με εντυπωσιακές αποκλίσεις στην ανάπτυξη (Beauchesne & Kelley, 2004), παρόλο που η έναρξη των συμπτωμάτων για τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό εμφανίζεται κατά την όψιμη βρεφική ηλικία, μερικά παιδιά μπορεί να μην εμφανίσουν καθόλου συμπτώματα μέχρι την ηλικία των 2 ετών και ενώ έχει περάσει μία περίοδος σχετικά τυπικής ανάπτυξης (Committee on Children With Disabilities, 2001).

Η ανατροφή των παιδιών που αναπτύσσονται με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού μέσα στο πλαίσιο της οικογένειας χαρακτηρίζεται από μοναδικές απαιτήσεις, που απαιτούν σημαντική επένδυση χρόνου, συναισθηματικών και φυσικών πόρων (Hughes, 1999, Daire et al., 2011, Ooi et al., 2016). Περαιτέρω, η γονική μέριμνα ενός παιδιού με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού μπορεί να είναι ακόμη πιο περίπλοκη, λόγω των χαρακτηριστικών κοινωνικο-συναισθηματικών ελλειμμάτων επικοινωνίας της κατάστασης και των περιορισμένων και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών, που επιμένουν καθ' όλη τη διάρκεια της ανάπτυξης των παιδιών αυτών (Frith, 2003, American Psychiatric Association, 2013, Lopez, 2015). Επίσης η οικογένεια επηρεάζεται και με άλλους τρόπους, όπως με τη μείωση ή την έλλειψη των οικογενειακών δραστηριοτήτων και του συνολικού χρόνου που δαπανάται με όλα τα μέλη της οικογένειας εντός του οικογενειακού πλαισίου (Ooi et al., 2016).

Η λήψη μιας διάγνωσης στο πλαίσιο των διαταραχών του αυτισμού για το παιδί είναι μια συνεχής, πολύπλοκη διαδικασία, που εκτείνεται σε όλη τη διαδρομή της ζωής του, από την υποψία ύπαρξης αναπτυξιακών διαφορών έως και την τελική παροχή πληροφοριών σχετικά με την πρόγνωση του παιδιού. Αυτή η διαδικασία μπορεί να περιγραφεί ως καταστροφική και τραυματική στις αφηγήσεις των γονέων. Επιπλέον,

η διαδικασία περιλαμβάνει συχνά πολύ χρόνο αναμονής πριν από τη διάγνωση, και έχει συσχετιστεί με την κακή συναισθηματική ευημερία των γονέων. Κατά τη διάρκεια αυτής της διαδικασίας, οι γονείς μπορεί να βιώσουν μια ισχυρή αρχικά συναισθηματική ανταπόκριση, ανησυχίες που προκύπτουν για το μέλλον, θυμό ως αντιμετώπιση της κατάστασης που βιώνουν και μη ικανοποιητική υποστήριξη μετά από την διάγνωση (Solomon & Chung, 2012, Crane et al., 2016; Tait et al., 2016, Hanon & Hanon, 2017, Potter, 2017). Ωστόσο, σε άλλες περιπτώσεις, η λήψη της ίδιας της διάγνωσης μπορεί να φέρει ανακούφιση μετά από μια μακρά, εξαντλητική περίοδο αναζήτησης (Seligman & Darling, 1989, Potter, 2017). Τα πρώτα χρόνια είναι συνήθως πολύ αγχωτικά για τους γονείς (Gray 2002, Jones et al., 2018), ενώ στα επόμενα χρόνια, η συμφιλίωση με τη διάγνωση μπορεί να οδηγήσει, σε πιο βέλτιστες περιπτώσεις, σε προσαρμογή, αποδοχή και επίλυση.

2.1 Τα συναισθήματα της οικογένειας

Η ανατροφή ενός παιδιού με διάγνωση στο πλαίσιο του αυτιστικού φάσματος είναι περίπλοκη και σχετίζεται με μια σημαντική αλλαγή στη δυναμική της οικογένειας (Altieri & Von Kluge, 2009, Cridland et al., 2014). Οι ερευνητές έχουν επισημάνει την εμφάνιση σωματικών και συναισθηματικών προβλημάτων υγείας και υψηλά επίπεδα υπερφόρτωσης στους γονείς αυτών των παιδιών (Gatzoyia et al., 2014, Giovagnoli et al., 2015, Karp et al., 2015, O' Halloran, Sweeney, & Doody, 2013, Seguí, Ortiz-Tallo, & De Diego, 2008). Τα γονικά αισθήματα δυσπιστίας, αγωνίας, άγχους ή θλίψης είναι συχνά κατά τη διάγνωση και τους επόμενους μήνες (Ludlow, Skelly, & Rohleder, 2012).

Η σχέση μεταξύ της φροντίδας για αυτά τα παιδιά και των κακών αποτελεσμάτων υγείας για τους γονείς τους έχει μελετηθεί στον ανεπτυγμένο κόσμο. Μελέτες έχουν δείξει ότι οι φροντιστές-γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία βιώνουν επιπλέον ψυχολογική δυσφορία και κατάθλιψη σε σύγκριση με τους γονείς των φυσιολογικών παιδιών. Μεγάλο μέρος αυτής της αγωνίας σχετίζεται με το στίγμα και τις πολιτισμικές παρανοήσεις σχετικά με την αναπηρία και τις αιτίες της. Ορισμένες μελέτες έχουν επίσης αναφέρει αρνητικά αποτελέσματα μεταξύ των φροντιστών, όπως σωματικά προβλήματα, κοινωνικά, καθώς και οικονομικά ζητήματα για την οικογένεια του παιδιού. Αυτό συχνά οδηγεί σε οικογενειακές καταρρεύσεις και

διαζύγιο. Σε συνθήκες χαμηλού εισοδήματος αυτό μπορεί να οδηγήσει ακόμη και σε θέματα προστασίας των παιδιών. Υπάρχουν επίσης στοιχεία από τη βιβλιογραφία, ότι οι μητέρες των παιδιών με νοητική αναπηρία παρουσιάζουν περισσότερα ψυχολογικά προβλήματα σε σύγκριση με άλλα μέλη της οικογένειάς τους, επειδή συχνά είναι οι κύριοι φροντιστές του παιδιού. Οι πατέρες, από την άλλη πλευρά, δεν αντιμετωπίζουν παρόμοια επιζήμια ψυχολογικά ζητήματα. Αυτό θα μπορούσε να αποδοθεί σε διαφορές στις ευθύνες που ανατίθενται στην ανατροφή των παιδιών, επειδή οι πατέρες συμμετέχουν λιγότερο στις δραστηριότητες φροντίδας των παιδιών (Dykens et al., 2014).

2.2 Το άγχος των γονιών

Το άγχος των γονέων στον απλούστερο ορισμό του αναφέρεται στην εμπειρία της αγωνίας ή της δυσφορίας που προκύπτει από τις απαιτήσεις που σχετίζονται με τον ρόλο του γονέα (Deater-Deckard 1998). Συχνά άρθρα που μελετούν τον αντίκτυπο ενός παιδιού με μια αναπηρία στην οικογένεια έχουν χρησιμοποιήσει έναν ή δύο παράγοντες που σχετίζονται με τη δυσφορία για παράδειγμα κατάθλιψη, άγχος ή συζυγική διαφωνία (Webster-Stratton 1990) ως πρωταρχικός δείκτης του άγχους (π.χ. Benson και Karlof 2009, Davis και Carter 2008, Ekas and Whitman 2010). Σύμφωνα με το γενικό μοντέλο του άγχους (Folkman and Lazarus (1985), το άγχος προκύπτει από την αλληλεπίδραση ενός ατόμου (ή της οικογένειας) με το περιβάλλον τους. Οι επιπτώσεις του στρες μπορεί να περιλαμβάνουν σωματικά ή και ψυχολογικά συμπτώματα όπως για παράδειγμα κατάθλιψη, κόπωση, ανησυχία, αυξημένα νευρικά και ορμονικά συμπτώματα ή και αυξημένο κίνδυνο για έλκη ή καρδιακές παθήσεις (Carpenter και Steffen 2004). Αυτό που τόνισαν οι Folkman και Lazarus (1985) ήταν ότι το άγχος είναι ατομικό και επομένως υποκειμενικό. Παράλληλα, το άγχος των γονέων εκδηλώνεται όταν η οικογένεια αδυνατεί αποκαταστήσει τη λειτουργία μετά την εισαγωγή ενός στρεσογόνου παράγοντα (που σχετίζεται με την ανατροφή των παιδιών, δηλ. τη δύσκολη συμπεριφορά ενός παιδιού).

Ενώ είναι σημαντικό να εφαρμοστεί ένα θεωρητικό πλαίσιο για τη διερεύνηση του άγχους των γονέων, είναι επίσης σημαντικό να γίνει κατανοητό το ευρύτερο οικογενειακό πλαίσιο. Οι ερευνητές έχουν διαπιστώσει ότι η εμπειρία του γονικού

άγχους μπορεί να ποικίλλει με βάση τη συγκεκριμένη διάγνωση αναπηρίας του τέκνου που οφείλεται στον σχετικό συμπεριφορικό φαινότυπο, που είναι οι εκφράσεις συμπεριφορών που σχετίζονται με μια διαγνωστική ετικέτα (π.χ. ευφυΐα, κοινωνικές δεξιότητες, ευχαρίστηση (Dykens and Hodapp 2001, Hodapp et al. 1998, Seltzer et al. 2004).

Συνήθως, οι μελέτες έχουν συγκρίνει ένα συνολικό μέτρο του άγχους μεταξύ των οικογενειών που έχουν παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος με εκείνες τις οικογένειες με παιδιά με τυπική ανάπτυξη (Brobst et al. 2009, Hoffman et al. 2009, Lee et al. 2009) ή με οικογένειες που έχουν παιδιά που έχουν διαγνωστεί με σύνδρομο Down, διανοητική αναπηρία (χωρίς γνωστή αιτιολογία, εγκεφαλική παράλυση, κυστική ίνωση, εμβρυϊκή διαταραχή του φάσματος αλκοόλ (e.g., Abbeduto et al. 2004, Blacher and McIntyre 2006, Bouma and Schweitzer 1990, Dabrowska and Pisula 2010, Donenberg and Baker 1993) και έχουν εντοπίσει υψηλότερα ποσοστά στρες σε οικογένειες με παιδιά που έχουν διαταραχές του αυτιστικού φάσματος.

Επιπλέον οι ερευνητές έχουν διαπιστώσει υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης κατάθλιψης και άγχους (Dumas et al. 1991, Hamlyn-Wright et al. 2007), λιγότερη γενική ευημερία (Blacher and McIntyre 2006) και γενικό άγχος της ζωής και καθημερινή ταλαιπωρία στους γονείς των παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος σε σύγκριση με οικογένειες που έχουν παιδιά με άλλα προβλήματα (Quintero και McIntyre 2010). Στην πραγματικότητα, μπορεί να είναι οι προκλητικές συμπεριφορές που σχετίζονται με τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος που συμβάλλουν στην συνολική εμπειρία άγχους (Kasari και Sigman 1997, Wolf et al. 1989). Για παράδειγμα, οι γονείς έχουν αναφέρει ότι δύο από τα βασικά διαγνωστικά χαρακτηριστικά της διαταραχής του αυτιστικού φάσματος, όπως η δυσκολία στην κοινωνική επικοινωνία (Bebko et al. 1987, Davis και Carter 2008) και οι περιορισμένες ή επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές (Gabriels et al. 2005), είναι ιδιαίτερα αγχωτικοί παράγοντες.

2.3 Συμβουλευτική, ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού

Η κατανόηση των γονέων για την ασθένεια του παιδιού τους μπορεί να έχει σημαντική επίδραση στη σχέση γονέα -παιδιού, με συνέπειες για την μετέπειτα

ψυχολογική υγεία του παιδιού. Η ομαδική εργασία με τους γονείς μπορεί να έχει τη μορφή εκπαίδευσης γονέων. Τα προγράμματα γονέων περιγράφονται ως «επικεντρωμένες βραχυπρόθεσμες παρεμβάσεις που αποσκοπούν να βοηθήσουν τους γονείς να βελτιώσουν τη σχέση τους με το παιδί τους και να αποτρέψουν ή να αντιμετωπίσουν μια σειρά συναισθηματικών και συμπεριφορικών προβλημάτων». Οι συγγραφείς στην επιστημονική τους ανασκόπηση σημειώνουν ότι οι θεραπείες των γονέων για τη βελτίωση των συμπεριφορικών και συναισθηματικών προβλημάτων των παιδιών χρησιμοποιώντας τεχνικές τροποποίησης της συμπεριφοράς άρχισαν τη δεκαετία του 1960 και μόλις τη δεκαετία του 1970 ξεκίνησαν προγράμματα γονικής μέριμνας με βάση την ομάδα (Janardhana & Manjula, 2020).

Οι ομαδικές παρεμβάσεις για προγράμματα γονέων συνήθως βασίζονται σε μία ή περισσότερες θεωρητικές προσεγγίσεις, συνήθως περιλαμβάνουν τη χρήση ενός χειροκίνητου και τυποποιημένου προγράμματος σπουδών και μια σειρά τεχνικών όπως συζήτηση, παιχνίδι ρόλων, παρακολούθηση βίντεο χρονογραφημάτων, με απώτερο σκοπό τη βελτίωση γνώσεων, δεξιοτήτων και πρακτικών γονέων. Έχει αποδειχθεί ότι τα προγράμματα ομαδικής γονικής μέριμνας παράγουν μια σειρά από οφέλη από τη βελτίωση της ψυχοκοινωνικής υγείας των γονέων έως τη μείωση των συναισθηματικών και συμπεριφορικών προβλημάτων των παιδιών (Janardhana & Ravindran, 2017).

2.4 Ποια προβλήματα αντιμετωπίζει ένα παιδί με αυτισμό και νοητική υστέρηση;

Οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού χαρακτηρίζονται από ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπιδράσεις, καθώς και από την παρουσία περιορισμένων, επαναλαμβανόμενων μοτίβων συμπεριφορών, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων (American Psychiatric Association [APA], 2013). Τα παιδιά με αυτισμό και οι δικές τους οικογένειες αντιμετωπίζουν μια πληθώρα περιπλοκών και ζητημάτων αναφορικά με την απόκτηση της αρχικής διάγνωσης και την πρόσβαση σε κατάλληλες, έγκαιρες και συνδεδεμένες υπηρεσίες αναπτυξιακής και εκπαιδευτικής υποστήριξης (Boshoff et al., 2016, 2017, 2019).

Ωστόσο, ένα σημαντικό ποσοστό παιδιών με αυτισμό βιώνουν επίσης συνυπάρχοντα ιατρικά ζητήματα και ανησυχίες που απαιτούν πρόσβαση σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης που δεν σχετίζονται με αυτή τη διάγνωση (Chiri & Warfield, 2012, Karpur et al., 2019, Kohane et al., 2012). Τα παιδιά με αυτισμό είναι πιο πιθανό να έχουν συχνά ιατρικές επισκέψεις, νοσηλεία και διαδικασίες σε σχέση με τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά (Johnson & Rodriguez, 2013). Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τα παιδιά με αυτισμό και οι οικογένειές τους να χρειάζονται πρόσβαση στην περίθαλψη στην οποία το περιβάλλον, οι διαδικαστικές απαιτήσεις και τα κατάλληλα επίπεδα της προετοιμασίας μπορεί να μην έχουν σχεδιαστεί επαρκώς για να υποστηρίξουν τη συμμετοχή τους.

Η πρόσβαση σε νοσοκομειακή ή κλινική περίθαλψη μπορεί να είναι ιδιαίτερα σημαντική πρόκληση για παιδιά με αυτισμό. Απαιτείται να αλληλεπιδράσουν με άγνωστα άτομα σε περιβάλλοντα που μπορεί να επιδεινώσουν το άγχος και τη διέγερση τους (Broder-Fingert et al., 2016). Κοινά χαρακτηριστικά του αυτισμού, όπως για παράδειγμα υπερευαισθησία σε οπτική, ακουστική, οσφρητική και τακτικά ερεθίσματα μπορούν να δημιουργήσουν προκλήσεις για τα παιδιά στην ανοχή της ρουτίνας του ιατρικού εξοπλισμού και διαδικασίες όπως μανσέτες αρτηριακής πίεσης, φλεβοκέντηση και καρδιακή παρακολούθηση (Broder-Fingert et al., 2016). Αυτό μπορεί με τη σειρά του να εκδηλωθεί ως αυξημένη μη συμμόρφωση, υπερκινητικότητα ή παρορμητικότητα, αισθητηριακή άμυνα και αυτοτραυματιστικές συμπεριφορές (Johnson & Rodriguez, 2013).

Η υποστήριξη των παιδιών με αυτισμό και των οικογενειών αποτέλεσε αντικείμενο και άλλων ερευνών σχετικά με την πρόσβαση ή τη συμμετοχή τους σε συγκεκριμένες κλινικές ειδικότητες. Πολυάριθμες μελέτες έχουν διερευνήσει τις εμπειρίες των παιδιών που λαμβάνουν οδοντιατρικά, αναισθητικά, περιεγχειρητικές ή ακτινολογικές υπηρεσίες. Οι Arnold et al., (2015) εντόπισαν ότι τα παιδιά που ζούσαν με αυτισμό απαιτούσαν αυξημένη χρήση γενικής αισθητικής (ΓΑ) για οδοντιατρική φροντίδα σε σύγκριση με παιδιά χωρίς αυτισμό. Οι Klein και Nowak (1999) διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της ενσωμάτωσης τεχνικών συμπεριφορικής διαχείρισης για παιδιά με αυτισμό που λαμβάνουν οδοντιατρική φροντίδα. Εντόπισαν παράγοντες που αύξησαν την ικανότητα των παιδιών με αυτισμό να συμμετέχουν στην οδοντιατρική περίθαλψη, όπως η διασφάλιση της παρουσίας του

γονέα, η μερική ακινητοποίηση, η διαδικαστική προετοιμασία, τα διαλείμματα και η παροχή προκαταρκτικής αγωγής με ηρεμιστικά φάρμακα (Klein & Nowak, 1999). Για να βοηθήσει τα παιδιά με αυτισμό και τις οικογένειές τους να διαχειριστούν πιο εύκολα ιατρικές διαδικασίες, ο Berglund et al., (2017) χρησιμοποίησαν μια προσέγγιση Delphi για να αναπτύξουν ένα σύνολο πρακτικών οδηγιών για την προετοιμασία παιδιών με αυτισμό και αφορούν 14 ειδικές κατευθυντήριες γραμμές που περιλαμβάνουν στοιχεία προγραμματισμού (που αφορούν και τους γονείς/κηδεμόνες), χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος, χρήση χρόνου, επικοινωνία και την απαιτούμενη γνώση και συνέχεια των επαγγελματιών στον χώρο της υγείας (HCPs) (Berglund et al., 2017).

Μια σειρά από μελέτες δείχνουν επίσης ότι οι επαγγελματίες στον χώρο της υγείας που εργάζονται με παιδιά με αυτισμό δεν είναι επαρκώς προετοιμασμένοι αναφορικά με τις γνώσεις που πρέπει να διαθέτουν για την επαρκή υποστήριξη των παιδιών αυτών και των οικογενειών τους (Berglund et al., 2017, Broder-Fingert et al., 2014, Golnik et al., 2009). Η πλειονότητα των μελετών μέχρι σήμερα έχουν επικεντρωθεί στις εμπειρίες των παιδιών που ζουν με αυτισμό και των οικογενειών τους που έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες ρουτίνας υγειονομικής περίθαλψης (Johnson & Rodriguez, 2013).

2.5 Ο Αυτισμός και οι σχέσεις στο πλαίσιο της οικογένειας

Τα παιδιά με αυτισμό ζουν κυρίως με τις οικογένειές τους και, επειδή ο αυτισμός αφορά μία δια βίου αναπτυξιακή αναπηρία με σοβαρές βλάβες που περιλαμβάνει ταυτόχρονα τόσο την κοινωνική αλληλεπίδραση, την ικανότητα επικοινωνίας, όσο και τα πρότυπα συμπεριφοράς, η παρουσία ενός παιδι με αυτισμό επηρεάζει σοβαρά μια οικογένεια ως σύνολο (Sivberg, 2002). Μια οικογένεια λειτουργεί σαν μια ομάδα από άτομα που συνδέονται με ισχυρούς συναισθηματικούς δεσμούς, μια αίσθηση ότι ανήκεις κάπου και ένα πάθος για εμπλοκή του ενός στη ζωή του άλλου (Wright, Watson και Bell, 1996). Λίγες μελέτες έχουν διερευνήσει τις εμπειρίες των αδελφών σε οικογένειες με παιδί που έχει αυτισμό και σοβαρή νοητική υστέρηση (Gillberg, 1999). Υπήρξε διεθνής έρευνα στην οποία έχουν επικεντρωθεί ορισμένες από τις μελέτες σχετικά με την προσαρμογή και την απόδοση των αδελφών στο σπίτι ή στο σχολείο (Gold, 1993, Kaminsky & Dewey, 2002, Mates, 1990, Rodrigue, Geffken, &

Morgan, 1993), αλλά καμία μελέτη δεν έχει επικεντρωθεί στην έκφραση των εμπειριών συμβίωσης των αδερφών με έναν αδελφό ή αδελφή που έχει αυτισμό και νοητική υστέρηση και πώς αυτές οι συνθήκες επηρεάζουν αυτούς και τις σχέσεις με τους γονείς και τους φίλους τους.

Μέχρι τη δεκαετία του 1970 υπήρχαν ειδικά νοσοκομεία στη Σουηδία για παιδιά με διαφορετικά είδη αναπηρίας. Από τότε, η ιδεολογία για τα παιδιά αυτά έχει αλλάξει και στις μέρες μας επικρατεί η άποψη ότι τα παιδιά με διανοητικές αναπηρίες δεν θα πρέπει να διαχωρίζονται από τους γονείς τους (Grunewald, 1994, 2000, 2003, Grunewald, Simeonsson, & Schneider, 1977). Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου στη Σουηδία, το επίκεντρο αφορούσε τις ανάγκες ενός παιδιού στην οικογένεια. Από το 1993, υπήρξε μάλιστα νόμος για αυτό το θέμα, ο Νόμος περί της Υποστήριξης και Εξυπηρέτησης Προσώπων με Ορισμένες Λειτουργικές Βλάβες. Για να αποκτήσει κανείς υποστήριξη και εξυπηρέτηση, το άτομο ή ένας συγγενής θα έπρεπε να υποβάλλει αίτηση για τον σκοπό αυτόν. Ο Νόμος αυτός μάλιστα αναφέρει ότι ένα άτομο με αυτισμό και νοητική υστέρηση έχει δικαίωμα στην υποστήριξη και φροντίδα από τις τοπικές αρχές καθώς αυτό το άτομο χρειάζεται να ζήσει μια όσο το δυνατόν πιο φυσιολογική ζωή.

Σε ορισμένες οικογένειες, ωστόσο, η κοινωνική υποστήριξη δεν ήταν αρκετή και δεν υπήρχε φροντίδα που να ταιριάζει στις ανάγκες του παιδιού με νοητική υστέρηση ή διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Ένας λόγος για αυτό θα μπορούσε να είναι ότι οι τοπικές αρχές είχαν επικεντρωθεί στις ατομικές ανάγκες και όχι στις ανάγκες της οικογένειας. Ένας άλλος λόγος μπορεί να είναι ότι ήταν δύσκολο για τους γονείς να μιλήσουν ειλικρινά για τις δυσκολίες που αντιμετώπιζαν στην καθημερινή οικογενειακή τους ζωή. Μερικά από αυτά τα παιδιά είχαν σοβαρά προβλήματα με βίαια συμπεριφορά και με τον ρυθμό του ύπνου τους — τα οποία δεν κοιμούνταν περισσότερες από μερικές ώρες τη νύχτα και κατ' επέκταση ήταν συχνά υπερκινητικά κατά τη διάρκεια της ημέρας. Οι γονείς υπέφεραν από έντονα συμπτώματα στρες όπως ακραία κούραση, καταθλιπτικά συναισθήματα, εμπειρία απώλειας ελέγχου και γνωστικές επιδεινώσεις όχι μόνο στο πλαίσιο της οικογένειας αλλά και στην επαγγελματικά τους ζωή (Benderix, Nordström, & Sivberg, 2004).

Εάν υπάρχουν αδέρφια στην οικογένεια, ένα παιδί με αυτισμό θα λάβει αναμφίβολα ένα δυσανάλογο μερίδιο της προσοχής των γονέων (Dillon, 1995). Τα αδέρφια

χρειάζονται περισσότερες πληροφορίες αναφορικά με τον αυτισμό όχι μόνο για να κατανοήσουν τα ίδια την κατάσταση αλλά και για να είναι ευκολότερο για εκείνα να εξηγήσουν στους άλλους γιατί ο αδερφός τους ή αδελφή συμπεριφέρεται διαφορετικά (Gillberg, 1999). Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό φαίνεται να παλεύουν για την ανεξαρτησία τους, για να βρουν μια ισορροπία μεταξύ των δικών τους αναγκών και των αναγκών του αδελφού ή της αδελφής τους με αυτισμό (Burton & Parks, 1994). Σε μια μελέτη στην οποία διεξήχθησαν ημιδομημένες συνεντεύξεις με αδέρφια ηλικίας από 5 έως 20 ετών, οι Bagenholm και Gillberg (1991) βρήκαν ότι τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό ανέφεραν περισσότερα προβλήματα με το παιδί με αυτισμό να ενοχλεί ή να σπάει πράγματα, να ανησυχούν περισσότερο για το μέλλον του αδερφού τους, να αισθάνονται πιο μοναχικοί και με λιγότερους φίλους. Οι Kaminsky και Dewey (2001) ερεύνησαν τις σχέσεις αδελφών με παιδιά που έχουν αυτισμό σε σύγκριση με παιδιά που έχουν σύνδρομο Down και φυσιολογικά αναπτυσσόμενα παιδιά. Χρησιμοποίησαν ένα ερωτηματολόγιο για τις σχέσεις αδελφών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι σχέσεις των αδελφών σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό χαρακτηρίστηκαν από λιγότερη οικειότητα και κοινωνική συμπεριφορά σε σχέση με εκείνα των δύο ομάδων σύγκρισης.

Τα αδέρφια μπορεί επίσης να είναι στόχος αρνητικών αυτιστικών συμπεριφορών, που κυμαίνονται από την αδιαφορία έως τη σωματική βία που απειλεί την ασφάλειά τους. Τα αδέρφια μπορεί μερικές φορές να υποφέρουν από κοινωνική αμηχανία που προκαλείται από αρνητική αυτιστική συμπεριφορά (Dillon, 1995). Ωστόσο, ο Powell (1985) έδειξε ότι μπορεί να υπάρχουν και θετικές και αρνητικές επιπτώσεις για τα αδέρφια που έχουν την εμπειρία της συμβίωσης με έναν αδελφό ή μία αδελφή που έχει αυτισμό. Από τη θετική πλευρά, μερικά από τα αδέρφια ανέφεραν ικανοποίηση από το να μάθουν να ζουν και να αντιμετωπίζουν τις απαιτήσεις ενός παιδιού με αναπηρία. Βίωσαν γνήσια χαρά και ευχαρίστηση από τα μικρότερα επιτεύγματα του παιδιού και αισθάνθηκαν ζεστασιά και συμπόνια για όλους τους ανθρώπους ως άτομα με μοναδικές ανάγκες και ικανότητες. Τα αδέρφια μερικές φορές είχαν ανάμεικτα συναισθήματα για τα αδέρφια τους με αυτισμό και αναφέρθηκε ότι έχουν αντιμετωπίσει σωματική βία ή είναι μάρτυρες αυτιστικής αυτοκατάχρησης, όπως χτυπήματα στο κεφάλι, τράβηγμα μαλλιών και σοβαρό δάγκωμα (Konidaris, 1997).

Τα αδέρφια έχουν επίσης αναφέρει αισθήματα πικρίας και δυσαρέσκειας λόγω της πρόσθετης προσοχής που δόθηκε στο παιδί με αναπηρία. Μερικά αδέρφια εξηγούν ότι νιώθουν φόβο και άγχος για το πώς να αλληλοεπιδρούν με το παιδί με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος ή ακόμα και νιώθουν ένοχοι εξαιτίας της δική τους καλής υγείας (Powell, 1985).

2.5.1 Γενετικοί παράγοντες

Ο όρος και η έννοια των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού αντικατοπτρίζει τη μεγάλη ποικιλία και διαφορετικότητα που εμφανίζεται μεταξύ των ανθρώπων αυτού του φάσματος. Μερικά άτομα που έχουν διαγνωστεί με διαταραχές του φάσματος αυτισμού μπορεί να παρουσιάζουν μέση ή υψηλότερη νοημοσύνη, ενώ άλλα άτομα μπορεί να έχουν διανοητική αναπηρία ταυτόχρονα με τα χαρακτηριστικά του αυτισμού. Ομοίως, κάποιοι άνθρωποι που έχουν διαγνωστεί με διαταραχές του φάσματος αυτισμού μπορεί να παρουσιάζουν σχετικά ήπια συμπτώματα και άλλοι μπορεί να παρουσιάζουν σημαντικές βλάβες και ελλείψεις σε κοινωνικούς, γνωστικούς και συμπεριφορικούς τομείς. Το να έχει κάποιος έναν αδερφό ή μια αδερφή που εμπίπτει σε αυτό το φάσμα των διαταραχών έχει σίγουρα αντίκτυπο στην εμπειρία του αδελφού. Αν και είναι απαραίτητο να εξεταστεί ο αντίκτυπος που υπάρχει στη σχέση μεταξύ του παιδιού στο φάσμα των διαταραχών του αυτισμού και του τυπικά αναπτυσσόμενου αδερφού προκειμένου να εκτιμηθεί η εμπειρία της ζωής με τον αδερφό που παρουσιάζει διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, είναι επίσης σημαντικό να αναγνωριστεί ότι γενετικοί παράγοντες μπορεί να επηρεάσουν την ανάπτυξη των αδελφών. Όπως σημείωσε ο Rutter (2000), σε πολλές περιπτώσεις υπάρχει γενετική βάση για διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Όχι μόνο η γενετική μετάδοση αποτελεί έναν παράγοντα για ένα σημαντικό μέρος των ανθρώπων που λαμβάνουν διάγνωση διαταραχών του φάσματος του αυτισμού, αλλά και άλλα αδέρφια μπορεί επίσης να παρουσιάζουν τις προϋποθέσεις για τη διάγνωση αυτή καθώς και άλλα να παρουσιάσουν λιγότερα και/ή πιο ήπια συμπτώματα που σχετίζονται με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος. Αυτό το φαινόμενο είναι γνωστό ως «ευρύτερος φαινότυπος αυτισμός» (π.χ. Folstein & Rutter, 1977) και αντανακλάται σε γλωσσικές ή κοινωνικές καθυστερήσεις που δεν φθάνουν στο κριτήριο για τη διάγνωση διαταραχών αυτιστικού φάσματος, αλλά έχουν αντίκτυπο

στην ανάπτυξη (π.χ., Sullivan. et al., 2007). Αυτή η κατάσταση του ευρύτερου φαινότυπου αυτισμού μπορεί να καταστήσει πιο ευάλωτες τις ψυχολογικές προκλήσεις από τους συνομηλίκους τους που δεν εμφανίζουν αυτό το γενετικά βασισμένο πρότυπο.

2.6 Οι σχέσεις μεταξύ των αδερφιών

Αν και υπάρχουν στοιχεία για κάποιες γενικές τάσεις που υπάρχουν στις σχέσεις των αδελφών όταν το ένα παιδί αναπτύσσεται τυπικά και το άλλο παρουσιάζει κάποια αναπηρία των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού, τα ευρήματα είναι μικτά. Μια πιο αισιόδοξη έρευνα αναφέρει ότι τα παιδιά μεταξύ των ηλικιών 6 και 15 ετών βαθμολογούν θετικά τις σχέσεις τους με τα αδέρφια τους (McHale, Sloan, & Simeonsson, 1986). Στο δείγμα McHale et al. δεν παρατηρήθηκαν διαφορές στις αξιολογήσεις που έγιναν από παιδιά με αδερφό στο φάσμα του αυτισμού και σε αυτές που έγιναν από παιδιά με αδερφό με σύνδρομο Down. Άλλοι ερευνητές έχουν αναφέρει λιγότερο θετικές εμπειρίες για τα αδέρφια των παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος σε σχέση με τους νέους που παρουσιάζουν άλλες αναπτυξιακές δυσκολίες. Για παράδειγμα, οι Kaminsky και Dewey (2001) βρήκαν ότι, σε σύγκριση με τα αδέρφια των ατόμων με σύνδρομο Down, οι σχέσεις μεταξύ των παιδιών με αυτισμό και των αδελφών τους χαρακτηρίζονται από λιγότερη οικειότητα, κοινωνική συμπεριφορά και ανατροφή.

Τέτοιες μη στενές σχέσεις έχουν έχει επίσης αποδειχθεί σε αδέρφια παιδιών που φέρουν γενικές αναπτυξιακές δυσκολίες (Begun, 1989) και μπορεί να προκύψουν από την άτυπη ποιότητα και ποσότητα κοινωνικών αλληλεπιδράσεων. Τα παιδιά με αυτισμό και τα αδέρφια τους φέρεται να περνούν λιγότερο χρόνο μαζί σε σχέση με τα αδέρφια των παιδιών με Σύνδρομο Down ή αδέρφια σε ένα τυπικό δείγμα (Knott et al., 1995). Επιπλέον, ο χρόνος που περνούν μαζί δεν είναι ποιοτικά συγκρίσιμος στις αλληλεπιδράσεις μεταξύ τυπικών αδερφών. Τα παιδιά με διαταραχές στο πλαίσιο του αυτιστικού φάσματος συχνά αποτυγχάνουν να ανταποκρίνονται στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις ή μπορεί να ανταποκρίνονται με άτυπο τρόπο που είναι δύσκολο να το ερμηνεύσει ένας αδερφός. Ο Knott και οι συνεργάτες του (1995) επίσης διαπίστωσαν ότι τα παιδιά με αυτισμό στο δείγμα τους, ανταποκρίθηκαν λιγότερο θετικά στα αδέρφια τους παρά στα παιδιά χωρίς αυτισμό. Η ύπαρξη ενός

αδερφού με διαταραχές αυτιστικού φάσματος μπορεί να επιφέρει ποικίλες επιπτώσεις σε διαφορετικά παιδιά. Ένας μεγάλος όγκος ερευνών έχει αναφέρει θετικές ή απύσες επιδράσεις της παρουσίας ενός παιδιού με αυτισμό στην προσαρμογή ενός αδερφού. Οι Macks and Reeve (2007) περιέγραψαν μια ενισχυμένη αυτοαντίληψη σε αυτά τα αδέρφια σε σύγκριση με τα αδέρφια των τυπικών παιδιών, η οποία περιλάμβανε θετικές απόψεις για τα αδέρφια των αδερφών στη συμπεριφορά, στη νοημοσύνη, στις ακαδημαϊκές επιδόσεις και στο άγχος. Άλλες μελέτες δεν βρήκαν διαφορές προσαρμογής μεταξύ των αδελφών παιδιών με αυτισμό σε σύγκριση με τα αδέρφια τυπικών παιδιών (Hastings, 2003a, Hastings, 2007) και τα αδέρφια παιδιών με σύνδρομο Down (Hastings, 2007, O'Kelly, 2007). Η ικανότητα ενός παιδιού να προσαρμόζεται με επιτυχία μπορεί να μετριάζεται από τη δική του πρόσβαση σε κοινωνική υποστήριξη και από τη σοβαρότητα του αυτισμού του αδελφού (Hastings, 2003b). Έχουν επίσης καταγραφεί ορισμένες αρνητικές επιπτώσεις από την ύπαρξη ενός αδερφιού στο φάσμα του αυτισμού. Στη μέτρηση των προβλημάτων συμπεριφοράς και στην κοινωνική συμπεριφορά, οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό ανέφεραν πιο αρνητικά αποτελέσματα για τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά τους από τις μητέρες των τυπικών αδερφιών (Hastings, 2003a). Μη ικανοποιητικά επίσης αποτελέσματα προσαρμογής παρατηρήθηκαν σε σύγκριση με τα αδέρφια των παιδιών με άλλες αναπτυξιακές δυσκολίες (Fisman, Wolf, Ellison, & Freeman, 2000 Rossiter & Sharpe, 2001). Η παρουσία ενός αδερφιού με αναπηρία μπορεί επίσης να σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο εσωτερίκευσης συμπεριφορών, όπως η κατάθλιψη και το άγχος (Rossiter & Sharpe, 2001).

2.6.1 Τα πρώτα χρόνια: Προσχολική ηλικία έως 6 ετών

Κατά τη διάρκεια της προσχολικής ηλικίας τα αδέρφια γενικά δεν είναι σε θέση να σχηματίσουν μια σαφή εικόνα αναφορικά με τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, αν και τα παιδιά ηλικίας τριών ετών θα συνειδητοποιήσουν ότι κάτι είναι διαφορετικό για τον αδερφό τους με αναπηρία. Η πλειοψηφία της έρευνας αναφορικά με την ανάπτυξη της κατανόησης της ασθένειας ακολουθεί τα αναπτυξιακά νοητικά στάδια του μοντέλου του Piaget (Bibace & Walsh, 1980μ Glasberg, 2000). Σύμφωνα με τον Piaget, τα παιδιά σε αυτό το πρώτο στάδιο της ζωής τους κατανοούν το κόσμο σύμφωνα με τις άμεσες εμπειρίες τους. Σε αυτό το επίπεδο,

η προσωπική επαφή με τέτοιες εμπειρίες είναι κρίσιμη για την ανάπτυξη αιτίας και αποτελέσματος. Αυτό μπορεί να εξηγήσει γιατί τα πολύ μικρά παιδιά μπορεί να καταλάβουν τις σωματικές επιπτώσεις, αλλά όχι τις αιτίες της πνευματικής αναπηρίας (Diamond & Hestenes, 1996, Glasberg, 1999, Smith & Williams, 2004).

Σε ηλικία τριών ετών, τα περισσότερα παιδιά έχουν βιώσει κάποιο είδος σωματικής ασθένειας, την οποία μπορεί αργότερα να χρησιμοποιήσουν για να τη συσχετίσουν με την ασθένεια των άλλων. Ωστόσο, για τα περισσότερα παιδιά ένας αδερφός με διαταραχές αυτιστικού φάσματος αποτελεί την πρώτη έκθεση που έχουν σε ένα άτομο που παρουσιάζει "ψυχική ασθένεια." Τα αδέρφια σε αυτή την ηλικία είναι πιθανό να δημιουργήσουν εξηγήσεις για τη νοητική αναπηρία που εμπίπτουν στα υπάρχοντα μηνύματα που δέχονται. Για παράδειγμα, οι Diamond and Hestenes (1996) ζήτησαν από παιδιά ηλικίας από 3 έως 6 ετών να εξηγήσουν τις αιτίες διαφόρων μη σωματικών αναπηριών. Τα περισσότερα παιδιά έδειξαν σωματική περιγραφή (π.χ. "Έπεσε στο κεφάλι της"). Τα παιδιά μπορεί επίσης να υπεργενικεύουν τις γνώσεις τους μεταξύ σωματικής αναπηρίας και νοητικής αναπηρίας. Για παράδειγμα, τα παιδιά σε μια μελέτη περιέγραψαν γνωστικές και σωματικές δυσλειτουργίες σε παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες (Smith & Williams, 2001). Η απουσία της μετάδοσης μιας ασθένειας δεν είναι επίσης καλά κατανοητή σε αυτή την ηλικία (Bibace & Walsh, 1980) και τα παιδιά προσχολικής ηλικίας μπορεί να ανησυχούν ότι μπορούν να κολλήσουν διαταραχές του αυτιστικού φάσματος του αδερφού. Μπορεί να υπάρχουν πολλές παρεξηγήσεις σχετικά με τις αιτίες και τις επιπτώσεις των διαταραχών αυτιστικού φάσματος. Αυτή η ηλικία και το να έχεις έναν αδερφό με διαφορετική αναπηρία σχετίζεται με χειρότερα αποτελέσματα προσαρμογής (Macks & Reeve, 2007) από την παρουσία ενός αδερφού με μια πιο συγκεκριμένη διαταραχή. Επιπλέον, πιο θετικά αποτελέσματα προσαρμογής συνδέονται στενά με τις στρατηγικές αντιμετώπισης του αδερφού, παρά τη σοβαρότητα της αναπηρίας του αδερφού (Macks & Reeve, 2007). Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό για τους γονείς να παρέχουν επαρκείς, αλλά και αναπτυξιακά κατάλληλες, πληροφορίες για τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος σε πολύ μικρά παιδιά. Μερικοί γονείς μπορεί να είναι επιφυλακτικοί με το να συντρέψουν τα παιδιά τους και να τους δώσουν όλη αυτή την πληροφορία. Στην πραγματικότητα, οι γονείς γενικά υπερεκτιμούν την κατανόηση των διαταραχών αυτιστικού φάσματος από τα

παιδιά τους (Glasberg, 2000). Για την προστασία από ψευδείς εξηγήσεις, μπορεί να είναι συνετό να εκτεθούν τα παιδιά προσχολικής ηλικίας στα βασικά χαρακτηριστικά των διαταραχών αυτιστικού φάσματος.

Ο Stoneman (2001) αναφέρει υψηλά επίπεδα αλληλεπίδρασης μεταξύ τυπικών αδερφών και παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες κατά την παιδική ηλικία. Ωστόσο, η φύση των διαταραχών αυτιστικού φάσματος μπορεί να παρουσιάζει ορισμένες προκλήσεις στις κοινωνικές σχέσεις μεταξύ των αδελφών. Τα τυπικά παιδιά μπορεί να βιώσουν απογοήτευση με τις κοινωνικές προόδους τους που απορρίφθηκαν ή αγνοήθηκαν, ειδικά αν δεν κατανοούν τα βασικά κοινωνικά και επικοινωνιακά ελλείμματα των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος. Η παραδοσιακή απουσία μίμησης, λειτουργικού παιχνιδιού και φανταστικού παιχνιδιού μπορεί να κάνει δύσκολο να ασχοληθείς με έναν αδελφό ή μια αδελφή με μέτρια ή σοβαρή αναπηρία. Σε αυτή την ηλικία, η κοινωνική ενίσχυση κατά τη διάρκεια των αλληλεπιδράσεων αποτελεί σημαντική πρόκληση για το παιδί με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, αλλά και για τον τυπικό αδερφό. Διδάσκοντας στα αδέρφια πολύ βασικές δεξιότητες που σχετίζονται με το παιχνίδι (π.χ. να τραβήξουν την προσοχή του παιδιού, παροχή καθαρών εντολών, ενίσχυση) μπορεί να ενισχύσει την πιθανότητα ότι οι αλληλεπιδράσεις τους με έναν αδελφό ή μια αδελφή με διαταραχές αυτιστικού φάσματος θα είναι ικανοποιητικές και για τους δύο παιδιά.

Τα προβλήματα συμπεριφοράς είναι επίσης πιθανό να είναι εξαιρετικά εμφανή σε ηλικίες από 3 έως 6 χρονών. Η εξωτερίκευση της συμπεριφοράς, όπως η επιθετικότητα, η διαταραχή και η επανατυποποίηση είναι πιθανό να τραβήξουν την προσοχή πολύ μικρών παιδιών. Η επίθεση μπορεί να είναι μια σημαντική ανησυχία από συναισθηματική άποψη και από άποψη ασφάλειας. Τα αδέρφια μπορεί να μην καταλαβαίνουν την επιθετική συμπεριφορά και συχνά δημιουργούν εκλογικεύσεις, όπως «δεν του αρέσω» ή «είναι θυμωμένος μαζί μου» για να τις εξηγήσουν. Τα παιδιά μπορεί επίσης να φοβούνται τα αδέρφια τους που επιδίδονται σε επιθετικές ενέργειες. Η συμπεριφορά αυτή μπορεί να είναι εξαιρετικά σημαντική για την ευημερία τους. Η σύγκρουση στις αδερφικές σχέσεις σχετίζεται αρνητικά με την προσαρμογή στην υπάρχουσα βιβλιογραφία (Stormshak et al., 1996). Παρά τις προκλήσεις συμπεριφοράς, τα αδέρφια σε αυτή την ηλικία έχουν αναφέρει ότι είναι

γενικά ικανοποιημένα με τις σχέσεις τους με τους αδελφούς και τις αδερφές τους (Rivers & Stoneman, 2003).

Σε ορισμένες περιπτώσεις, τα αδέρφια μπορεί να αρχίσουν να αναλαμβάνουν ρόλους φροντίδας σε ένα παιδί με διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Οι αλληλεπιδράσεις των παιδιών προσχολικής ηλικίας με τα αδέρφια τους έχουν βαθμολογηθεί ως πιο περιποιητικές σε σχέση με τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ τυπικών αδερφών (Lobato, Miller, Barbour, Hall, & Pezzullo, 1991). Τα αδέρφια μπορεί να βοηθήσουν στην φροντίδα των μικρότερων αδελφιών ή μπορεί να υιοθετήσουν τον ρόλο του "μεγαλύτερος αδερφού", παρά το γεγονός ότι μπορεί να είναι χρονολογικά νεότερα. Αυτές οι αλλαγές ρόλων ενδέχεται να αποτελούν εν μέρει εξήγηση των ευρημάτων της ενισχυμένης αυτοαντίληψης στα αδέρφια των παιδιών με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, αν και καμία μελέτη δεν έχει εξετάσει εμπειρικά τη σχέση αυτή.

Οι γονείς επίσης παίζουν σημαντικό ρόλο στον μετριασμό των σχέσεων μεταξύ των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών τους και των αδερφιών τους με διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Παιδιά προσχολικής ηλικίας περνούν σημαντικό χρόνο στο σπίτι και οι γονείς είναι οι περισσότερο σημαντικοί άνθρωποι στη ζωή τους. Η απόκτηση παιδιού με διαταραχές αυτιστικού φάσματος απαιτεί τη συνεχή συμμετοχή των γονέων και τα τυπικά αδέρφια μπορεί να αισθάνονται ζήλια ή δυσαρέσκεια λόγω της διχασμένης προσοχής των γονέων (Howlin, 1988). Επιπλέον, άλλα γονικά χαρακτηριστικά, όπως για παράδειγμα το συζυγικό στρες, έχει αποδειχθεί ότι μετριάζουν την δύναμη της σχέσης μεταξύ των παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος και των αδελφών τους (Rivers & Stoneman, 2003).

2.6.2 Μεγαλύτερα παιδιά: Ηλικίες 7-11

Τα παιδιά στο συγκεκριμένο λειτουργικό στάδιο μπορούν να αντλήσουν πληροφορίες από το παρελθόν και παρουσιάζουν γεγονότα για να κατανοήσουν τον κόσμο. Βιολογικοί μηχανισμοί της ασθένειας γίνονται κρίσιμοι για την κατανόηση τόσο της σωματικής όσο και της ψυχικής ασθένειας (Smith & Williams, 2004), αλλά τα παιδιά μπορεί να εξακολουθούν να βασίζονται σε βιολογικές εξηγήσεις για τις κοινωνικό - συναισθηματικές διαταραχές. Σε αυτό το στάδιο ξεκινούν τα παιδιά να διαφοροποιούνται μεταξύ των σωματικών και κοινωνικό - συναισθηματικών

συνεπειών της ψυχικής διαταραχής (Smith & Williams, 2001). Οι Serafica και Sweazy (1982) διαπίστωσαν σημαντική ωρίμανση σε παιδιά αυτής της ηλικίας να έχουν την ικανότητα να κατανοούν περιγραφές, θεραπεία και πρόγνωση των μαθησιακών δυσκολιών.

Τα μεγαλύτερα παιδιά και οι προέφηβοι έχουν δείξει ότι κατανοούν καλά τον αυτισμό (Ross & Cuskelly, 2006). Μπορούν να προσδιορίσουν τα οποιαδήποτε ελλείματα που σχετίζονται με τον αυτισμό και να κατανοήσουν τις γνωστικές και κοινωνικές επιπτώσεις της διάγνωσης. Είναι ενδιαφέρον ότι σε μια μελέτη σε αυτή την ηλικιακή ομάδα, η κατανόηση του αυτισμού δεν συσχετίστηκε με την προσαρμογή (Ross & Cuskelly, 2006). Οι σχέσεις μεταξύ των παιδιών και των αδελφών τους με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος εξακολουθούν να είναι γενικά θετικές σε αυτή την ηλικία, αλλά αρχίζουν να αλλάζουν με την πάροδο του χρόνου να αλλάζουν και καθώς μεγαλώνουν τα παιδιά αναφέρουν λιγότερη ικανοποίηση από αυτές τις σχέσεις (Rivers & Stoneman, 2003). Αυτή η τάση μπορεί να εξηγηθεί από διάφορους παράγοντες. Πρώτον, μπορεί να συμβεί μια αναπτυσσόμενη νοητική «διεύρυνση του χάσματος». Όταν ένα αδερφάκι είναι πολύ μικρό, η αναπτυξιακή διαφορά που υπάρχει μεταξύ αυτού και του αδελφού του είναι πιθανό να είναι ελάχιστη. Και τα δύο παιδιά μπορεί να απολαμβάνουν παρόμοια παιχνίδια, παιχνίδια και μπορεί ακόμη και να χρησιμοποιούν με παρόμοιες επικοινωνιακές στρατηγικές. Καθώς τα αδέλφια μεγαλώνουν, το τυπικό παιδί ακολουθεί την τυπική αναπτυξιακή τροχιά, ενώ το παιδί με διαταραχές αυτιστικού φάσματος έχει μικρή ή καθόλου νοητική ανάπτυξη (δηλαδή, το «κενό»), (Begun, 1989). Σαν ένα μεγαλύτερο παιδί, ένα αδερφάκι μπορεί να νιώσει την επιθυμία να εμπλακεί σε μία πιο περίπλοκη συμπεριφορά με έναν αδελφό ή μια αδελφή με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, μια αδυναμία η οποία μπορεί να προκαλέσει αμηχανία, θυμό και απογοήτευση.

Δεύτερον, η ικανοποίηση από τις σχέσεις μετριάζεται από ορισμένες ανησυχίες σε προεφηβικά παιδιά. Αυτά μπορεί να περιλαμβάνουν αφηρημένες ανησυχίες που είναι πιο τυπικό για αυτήν την ηλικιακή ομάδα, όπως ανησυχίες για το μέλλον του αδελφού, αντιλήψεις γονικής ευνοιοκρατίας και συναισθήματα απόρριψης (McHale, Sloan, & Simeonsson, 1986). Τέλος, τα μεγαλύτερα παιδιά γενικά αναπτύσσουν

σχέσεις με άλλους συνομηλικούς τους και θα αφιερώσουν περισσότερο χρόνο μαζί τους παρά με ένα αδερφάκι.

Με ώριμη κατανόηση των συνεπειών του αυτισμού, τα μεγαλύτερα παιδιά αντιμετωπίζουν ένα ενδιαφέρον μείγμα εξελιγμένων και παιδικών ανησυχιών. Σε μια μελέτη ενός δείγματος παιδιών (μέση ηλικία = 10,5 έτη), ανέφεραν ότι οι συμμετέχοντες διασκεδάζουν παίζοντας με τον αδερφό τους με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, αλλά ταυτόχρονα εξέφρασαν ανησυχίες σχετικά με την αμηχανία και το μέλλον του αδερφού τους (Mascha & Boucher, 2006). Τα παιδιά σε μια άλλη μελέτη ανέφεραν την επιθετικότητα ως τον πιο κοινό στρεσογόνο παράγοντα στις σχέσεις τους με τα αδέρφια τους με διαταραχές αυτιστικού φάσματος και η πιο συνηθισμένη αναφερόμενη στρατηγική αντιμετώπισης της κατάστασης ήταν η «ευσεβής σκέψη» (Ross & Cuskelly, 2006).

Καθώς οι συνομηλικοί γίνονται σημαντικοί παίκτες στη ζωή τους, τα αδέρφια αντιμετωπίζουν ένα νέο σύνολο ανησυχιών. Το παιδί με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος και παρουσιάζοντας δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά γίνεται συχνά κεντρικό στοιχείο στην αξιολόγηση του αδερφού. Κάποιοι αναλαμβάνουν ρόλο προστάτη, προστατεύοντας το παιδί με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος από εκφοβισμό ή πειράγματα. Άλλα παιδιά μπορεί να βιώσουν αμηχανία ή δυσαρέσκεια, εάν τα προβλήματα συμπεριφοράς περιορίζουν τις πιθανές οικογενειακές δραστηριότητες. Επειδή τα αδέρφια εξακολουθούν να εξαρτώνται με πολλούς τρόπους, η αλληλεπίδραση μεταξύ του παιδιού, του αδερφού και των γονέων είναι πολύ σημαντική. Η συμπεριφορά και οι ανάγκες ενός παιδιού με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος μπορεί να περιορίσουν την ικανότητα ενός αδερφού να έχει φίλους ή επίσης μπορεί να το οδηγήσουν να συμμετάσχει σε άλλες δραστηριότητες. Οι γονείς μπορούν επίσης να βασίζονται στα αδέρφια να κάνουν baby-sitting τα αδέρφια και τις αδερφές τους με διαταραχές αυτιστικού φάσματος σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό από αυτόν που θα συνέβαινε εάν φρόντιζαν έναν τυπικά αναπτυσσόμενο αδερφό.

Τα παιδιά που κατανοούν τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος ως μια δια βίου διαταραχή μπορεί να αρχίσουν να σκέφτονται σχετικά με τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις για τον αδερφό τους. Καταλαβαίνουν ότι τα δικά τους αδέρφια δεν μπορούν να παντρευτούν, να βρουν δουλειά ή να ζήσουν μόνοι τους. Ωστόσο, οι

ανησυχίες για το μέλλον του αδερφού τους εξακολουθούν να είναι ελάχιστες σε αυτή την ηλικία και η πλήρης κατανόηση της επίδρασης της διαταραχής του αυτιστικού φάσματος σε ολόκληρη την οικογένεια δεν έχει ακόμη ωριμάσει. Γενικά η προεφηβική ομάδα τείνει να ασχολείται κυρίως με προσωπικές ανησυχίες (π.χ. αμηχανία, ανισότητα), αλλά αρχίζουν να παλεύουν με ανησυχίες για τον αδερφό με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος καθώς πλησιάζουν τα εφηβικά χρόνια.

2.6.3 Τα εφηβικά χρόνια

Ο έφηβος αδελφός ή αδελφή ενός ατόμου με αυτισμό (Glasberg, 2000) έχει τη γνωστική ικανότητα να κατανοεί τις πιθανές αιτίες μιας διαταραχής αυτιστικού φάσματος και να αναγνωρίζει την επίδραση που έχουν τα συμπτώματα μιας διαταραχής του φάσματος στο άτομο με τη διάγνωση αυτή καθώς και στην υπόλοιπη οικογένεια επίσης.

Το άτομο που βλέπει τον κόσμο μέσα από το πρίσμα του Piaget για τα τυπικά λειτουργικά στάδια είναι σε θέση να αναγνωρίσει τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της ύπαρξης ενός αδελφού/αδελφής με διαταραχές αυτιστικού φάσματος ή άλλη αναπτυξιακή διαταραχή (π.χ. Eisenberg, Baker & Blacher, 1998). Όπως επισημαίνει ο Glasberg (2000), μπορεί τώρα να προβλέψει τον μακροπρόθεσμο αντίκτυπο στη ζωή του αδερφού/αδερφού του και να συνειδητοποιήσει πόσο περιορισμένη θα είναι η ζωή του. Θα αναγνωρίσει επίσης τη δυνατότητα μετάδοσης στα δικά του παιδιά μέσω γενετικών παραγόντων που προκαλούν τον αυτισμό. Μπορεί μάλιστα να αναρωτηθεί αν θέλει πραγματικά να κάνει παιδιά κάτω από αυτές τις συνθήκες. Επιπλέον, αν και είναι ακόμα ένα απομακρυσμένο γεγονός για τους περισσότερους εφήβους, θα καταλάβει κάποτε ότι όταν οι γονείς του πεθάνουν, αυτά μπορεί να έχουν την ευθύνη για τον αδερφό του και να ανησυχούν για αυτόν τον ρόλο στη ζωή τους (Harris & Glasberg, 2003).

2.6.4 Ενηλικίωση

Ένα από τα σημαντικότερα γεγονότα του κύκλου ζωής της νεαρής ενηλικίωσης είναι η έναρξη της επαγγελματικής ζωής. Για πολλούς νεαρούς ενήλικες, η εμπειρία της ζωής με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος έχει ένα αντίκτυπο σε αυτά τα επαγγελματικά σχέδια. Μια μελέτη από τον Martins (2007) σε 25 ενήλικους νέους και

ταυτόχρονα αδέρφια ατόμων με διαταραχές αυτιστικού φάσματος και σε 25 ενήλικους νέους με αδέρφια που δεν είχαν κάποια χρόνια ασθένεια ή αναπηρία έδειξε ότι τα άτομα που μεγάλωσαν με έναν αδερφό στο φάσμα αυτό ήταν πιο πιθανό να πουν ότι τα αδέρφια είχαν επηρεάσει την επιλογή της σταδιοδρομίας τους και ήταν πιο πιθανό να προετοιμαστούν για μια καριέρα σχετικά με επαγγέλματα που είχαν ως επίκεντρο τον άνθρωπο σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης που επέλεξε άλλου είδους επαγγέλματα. Αυτοί οι νέοι ήταν επίσης πιο πιθανό να αναφέρουν ότι είχαν αντιμετωπίσει κάποια αρνητικές εμπειρίες κατά την παιδική ηλικία λόγω του αδερφού τους που παρουσίαζε διαταραχές του αυτιστικού φάσματος.

Ο γάμος και η δημιουργία μιας δικής οικογένειας είναι ένας άλλος σημαντικό γεγονός στον κύκλο ζωής για πολλούς ενήλικες. Αν και υπάρχουν λίγες μελέτες που εξετάζουν πώς ανταποκρίνονται τα ενήλικα αδέρφια σε αυτές τις καταστάσεις, υπάρχουν αρκετά στοιχεία που υποδηλώνουν ότι αυτά τα γεγονότα δημιουργούν σημαντικά προβλήματα για ορισμένα ενήλικα αδέρφια. Ξεκινώντας από τα εφηβικά τους χρόνια πολλοί νέοι αρχίζουν να σκέφτονται αν θέλουν να κάνουν παιδιά (Glasberg, 2000) λόγω του κινδύνου απόκτησης παιδιού με αυτισμό. Μερικοί αναμφίβολα αποφασίζουν ότι ο κίνδυνος αυτός είναι πολύ μεγάλος, ενώ άλλοι θα επιλέξουν να αναλάβουν αυτήν την ενδεχόμενη κατάσταση. Εάν αποφασίσουν να μην κάνουν παιδιά, είναι πιθανό οι συζυγικοί σύντροφοι να περιοριστούν, καθώς πολλοί νέοι βλέπουν την απόκτηση και την ανατροφή των παιδιών ως κεντρικό μέρος της μελλοντικής τους ζωής.

Στην ενήλικη ζωή κάποιος αντιμετωπίζει επίσης την πραγματικότητα της γήρανσης και του θανάτου των γονιών του. Αν και οι έφηβοι ανησυχούν για αυτό το οδυνηρό γεγονός (Glasberg, 2000), είναι συνήθως οι ενήλικες που αντιμετωπίζουν την πραγματικότητα. Στην περίπτωση που οι γονείς αντιμετωπίζουν κάποια προβλήματα υγείας, τα ενήλικα αδέρφια μπορεί να αναλάβουν μεγαλύτερο εποπτικό ρόλο για τον αδερφό τους από ό,τι είχαν στο παρελθόν. Μερικοί άνθρωποι επίσης με διαταραχές αυτιστικού φάσματος έχουν επίσης σημαντικά γνωστικά ελλείμματα και μπορεί να έχουν παραμείνει στο σπίτι των γονιών τους μέχρι την ενηλικίωση τους. Σε μια μελέτη αδερφών ενηλίκων με νοητική υστέρηση που έμεναν στο γονικό σπίτι, οι Griffiths και Unger (1994) διαπίστωσαν ότι περίπου τα μισά από τα ενήλικα αδέρφια είπαν ότι θα ήταν πρόθυμα να αναλάβουν τον ρόλο του επιστάτη στο μέλλον, αλλά οι γονείς

ανέφεραν ότι ήταν απρόθυμοι να ρίξουν στα παιδιά σε αυτόν τον ρόλο. Αυτή η απροθυμία μπορεί να κάνει τη μετάβαση του αδερφού ως φροντιστή μια πιο περίπλοκη διαδικασία από ό,τι όταν οι οικογένειες έχουν συμφωνήσει σε ένα σχέδιο πολύ πριν από τη γονεϊκή ασθένεια και θάνατο.

Η γήρανση των γονέων απαιτεί από την οικογένεια να αποφασίσει για το κατάλληλο σχέδιο διαβίωσης για τον ενήλικα με διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Σε ορισμένες περιπτώσεις το τυπικά αναπτυσσόμενο αδερφάκι μπορεί να φέρει το άτομο με διαταραχές αυτιστικού φάσματος στο σπίτι του, ενώ σε άλλες περιπτώσεις, ένα ομαδικό σπίτι ή ένα εποπτευόμενο διαμέρισμα μπορεί να προτιμάται ως λύση. Ακόμα κι αν το αδερφάκι του φάσματος είναι σε θέση να ζήσει με τους δικούς του, συχνά απαιτείται μεγαλύτερη επίβλεψη για το άτομα αυτά. Τέλος, ακόμα κι όταν αυτός ή αυτή θρηνεί το θάνατο των γονιών του/της, ο τυπικά αναπτυσσόμενος αδερφός μπορεί να θρηνήσει ουσιαστικά μόνος του καθώς το αδερφάκι του/της με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού μπορεί να έχει δυσκολία να κατανοήσει τον θάνατο ενός γονέα και να μην είναι σε θέση να συμπάσχει στην κατάσταση αυτή της απώλειας ενός γονέα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ COVID -19 ΣΤΗΝ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΚΑΙ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

Η πανδημία του κορονοϊού (COVID-19) είχε άνευ προηγουμένου αντίκτυπο στη ζωή σε όλο τον κόσμο (White, L.C et al, 2021). Τα lockdown σε εθνικό επίπεδο απαγόρευαν τα μη απαραίτητα ταξίδια και την επαφή με άτομα έξω από το σπίτι του ατόμου και είχαν ως αποτέλεσμα το κλείσιμο σχολείων, κλινικών και υπηρεσιών που βασίζονται στην κοινότητα.

Η αναστολή των κοινοτικών και σχολικών υπηρεσιών, όπως η ειδική αγωγή, η συμπεριφορική παρέμβαση και υποστήριξη, η λογοθεραπεία (SLT), η σωματική και εργοθεραπεία (PT/OT) και η ψυχολογική υποστήριξη έθεσε τα νευροαποκλίνοντα παιδιά, συμπεριλαμβανομένων και εκείνων των παιδιών με πνευματική και αναπτυξιακή αναπηρία (IDD's) και διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ASD), σε αυξημένο κίνδυνο με αρνητικές εκβάσεις (White, L.C et al, 2021, Koegel, L (2012).

Όταν κηρύχθηκε η πανδημία λόγω του COVID-19, πολλές χώρες, στο πλαίσιο της πολιτικής που ακολούθησαν επέβαλαν αυστηρά lockdown που είχαν σαν αποτέλεσμα την αλλαγή της ρουτίνας και της καθημερινότητας των οικογενειών και επηρέασαν αρνητικά την ψυχική υγεία τόσο των γονέων όσο και των παιδιών. Αρκετές μελέτες σε οικογένειες με παιδιά που φέρουν διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ASD) αποκάλυψαν ότι το lockdown αύξησε τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ASD) , καθώς επίσης και τη γονική δυσφορία. Καμία μελέτη επίσης δεν έχει αναλύσει την αλληλεπίδραση μεταξύ της γονικής δυσφορίας, των συναισθηματικών αντιδράσεων των παιδιών και των προσαρμοστικών συμπεριφορών σε παιδιά με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ASD, λαμβάνοντας υπόψη την περίοδο του υποχρεωτικού lockdown.

Όταν ο ιός COVID-19 κηρύχθηκε πανδημία, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) (Mbow C. eta al, 2019) πρότεινε σε όλες τις χώρες να υιοθετήσουν και να εφαρμόσουν διάφορα μέτρα για τη διαφύλαξη της δημόσιας υγείας και περαιτέρω για τον περιορισμό της εξάπλωσης του ιού και την προστασία των πολιτών τους (Chakraborty, I.; Maity, P, 2020), π.χ. κοινωνική και σωματική απόσταση, διαδικασίες υγιεινής και προστασία μάσκας. Ως αποτέλεσμα αυτού του υποχρεωτικού lockdown,

σταμάτησαν να λειτουργούν τα σχολεία και τα κέντρα υγείας και εκπαίδευσης, καθώς και κέντρα αναψυχής και αθλητισμού. Το lockdown και η κοινωνική απομόνωση λόγω του ιού COVID-19 οδήγησαν τον γενικό πληθυσμό να βιώσει συναισθήματα έντονης αγωνίας (Lima, C. et al, 2020, Petrocchi, S. Et al., 2020) και να επιδεινώσει περαιτέρω τη συμπτωματολογία των ψυχιατρικών διαταραχών (Yao H. Et al., 2020). Το άγχος και οι ανησυχίες των γονέων σχετικά με τη δική τους εργασία (π.χ. απολύσεις, μειώσεις μισθών ή εργασία από το σπίτι), η οικονομική αστάθεια, ο φόβος για τη μεταδοτικότητα της νόσου (Roy, D. et al. 2020), η περιορισμένη πρόσβαση σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και διαδικτυακές συνθήκες μάθησης είχαν αντίκτυπο στις δεξιότητες φροντίδας, μειώνοντας την ικανότητα των γονέων να αντιμετωπίζουν τα παιδιά τους κατά την εμφάνιση του COVID-19 (Narzisi, A, 2020). Έτσι, το lockdown άλλαξε σημαντικά τη ρουτίνα των οικογενειών και επηρέασε αρνητικά την ψυχική υγεία των γονέων και των παιδιών (.Cluver, L.. et al, 2020, Fegert, J. et al, 2019).

Το ξέσπασμα του COVID-19 δημιούργησε γρήγορα μια ασταθή κατάσταση, η οποία ενδεχομένως να έχει εντείνει την αυτιστική συμπτωματολογία και τα προβλήματα συμπεριφοράς, μέσω της αύξησης της γονικής δυσφορίας. Μια μελέτη (Dhiman, S. et al, 2020) σε παιδιά με ειδικές ανάγκες, συμπεριλαμβανομένων παιδιών με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ASD) , αποκάλυψε υψηλό επιπολασμό δυσφορίας στους γονείς και συσχέτιση αυτού με τη διαθεσιμότητα διαδικτυακής υποστήριξης από επαγγελματίες υγείας. Σε μια άλλη μελέτη [45], οι γονείς ανέφεραν ότι τα παιδιά τους με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ASD) εξέφρασαν γενικά καλή διαχείριση κατά τη διάρκεια του lockdown, με υψηλά επίπεδα αυτονομίας και επικοινωνίας μαζί τους, αλλά παρατήρησαν επίσης την ανάπτυξη νέων στερεότυπων συμπεριφορών. Αν και οι συγγραφείς δεν αξιολόγησαν τις πιθανές συσχετίσεις, διαπίστωσαν επίσης ότι η πλειοψηφία των οικογενειών έλαβε επαρκή υποστήριξη από τους ψυχολόγους ή τους δασκάλους ειδικών αναγκών. Αρκετές άλλες μελέτες διερεύνησαν τον ψυχολογικό αντίκτυπο του COVID-19 στην ψυχική υγεία γονέων ή/και παιδιών με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ASD) . Δύο από αυτές τις μελέτες (Alhuzimi, T., 2021, Althiabi, Y., 2021) αφορούσαν τον πληθυσμό της Σαουδικής Αραβίας, ενώ άλλες μελέτες στρατολόγησαν Ιταλούς (Colizzi, M., 2020) ή Αμερικανούς γονείς (Manning, J. et al., 2020).

Η μελέτη του Althiabi (Althiabi, Y., 2021), $n = 211$ γονείς, ηλικιακό εύρος παιδιών = 3-17 ετών) πρότεινε ότι το υψηλό άγχος των γονέων και η κακή στάση φροντίδας, μαζί με την έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης και τη σοβαρότητα της συμπτωματολογίας, αύξησαν τη γονική δυσφορία. Οι Manning et al. (Manning, J. et al., 2020) διαπίστωσαν υψηλά επίπεδα αγωνίας τόσο σε γονείς όσο και σε άτομα με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ASD) ($n = 471$ γονείς, εύρος ηλικίας παιδιών = έως και άνω των 21 ετών) που προκαλούνται από κοινωνική απομόνωση, φόβο για μεταδοτικότητα, οικονομικά προβλήματα και προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών. Τέλος, οι Colizzi et al. (Colizzi, M., 2020) διερεύνησαν εάν τα κλινικά χαρακτηριστικά των ατόμων με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ASD) ($n = 527$ γονείς, μέση ηλικία (sd) παιδιών = 13 (8,1) έτη) επηρέασαν αρνητικά την ευημερία τους κατά τη διάρκεια του lockdown. Διαπίστωσαν ότι τα προϋπάρχοντα προβλήματα συμπεριφοράς προέβλεπαν υψηλότερο κίνδυνο έντονων και συχνών συμπτωμάτων. Επιπλέον, οι συγγραφείς αποκάλυψαν ότι οι γονείς ισχυρίστηκαν ότι είχαν δυσκολίες στη διαχείριση των καθημερινών ελεύθερων και δομημένων δραστηριοτήτων των παιδιών τους.

Οι εκτιμήσεις δείχνουν ότι υπάρχει περίπου ένα στα 160 παιδιά παγκοσμίως με (ASD) (Elsabbagh, M. et al., 2012), αν και άλλες πηγές προτείνουν ότι αυτός ο αριθμός είναι πολύ υποτιμημένος (The World Health Organization, 2021). Αυτά τα στοιχεία υπογραμμίζουν τον μεγάλο αριθμό ατόμων και των οικογενειών τους, των οποίων η ζωή πιθανότατα έχει επηρεαστεί από το κλείσιμο των σχολείων ειδικής αγωγής και τη διακοπή των υπηρεσιών υποστήριξης συμπεριφοράς. Τα άτομα με (ASD) ήταν ιδιαίτερα ευάλωτα, λαμβάνοντας υπόψη τον αντίκτυπο που μπορεί να έχει η πανδημία και το lockdown COVID-19 στην ευημερία και στα συμπεριφορικά τους αποτελέσματα (Narzisi, A., 2021). Καθώς τα παιδιά με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ASD) χαρακτηρίζονται από ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία, δυσκολίες με αμοιβαίες αλληλεπιδράσεις και άκαμπτες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές (DSM-V), συχνά απαιτούν προβλέψιμα περιβάλλοντα, καθώς η μη προβλεψιμότητα και οι σύνθετες αλλαγές στο περιβάλλον τους μπορεί να προκαλέσουν αγωνία, άγχος και να αυξήσουν τον κίνδυνο πρόκλησης απρόβλεπτων συμπεριφορών (Baron-Cohen, S., 2006).

Μελέτες που έχουν διεξαχθεί μελέτες για να εξεταστεί ο αντίκτυπος της πανδημίας COVID-19 στα αποτελέσματα της αυτιστικής συμπτωματολογίας και ορισμένες μελέτες έχουν αναφέρει ανάμεικτα αποτελέσματα. Για παράδειγμα, οι Di Renzo et al. (2020) διατύπωσαν αποτελέσματα που αφορούν άκαμπτες, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, δεξιότητες αυτοφροντίδας, υπερκινητικότητα και υπνηλία και το αισθητηριακό προφίλ των παιδιών χρησιμοποιώντας την αναφορά γονέα Adaptive Behavior Assessment System-II (ABAS-II) ` το ASD Behavior Inventory (ASDBI) (Cohen, I.L. , 2012) και το σύντομο αισθητηριακό προφίλ (McIntosh, D.N. et al, 1999).

Τα αποτελέσματα από το ASDBI (Cohen, I.L. , 2012) έδειξαν αυξημένα αποτελέσματα υπερκινητικότητας, φόβου σε νέες καταστάσεις, προβλήματα ρύθμισης του ύπνου, κυκλοθυμία και ευερεθιστότητα. Αντίθετα, οι Di Renzo et al. (2020) δεν ανέφεραν σημαντικές αλλαγές στις επιθετικές συμπεριφορές, ενώ το 30% των γονέων ανέφεραν βελτιώσεις στις κοινωνικο-επικοινωνιακές συμπεριφορές του παιδιού τους. Σε μια παρόμοια μελέτη, οι Colizzi et al. (2020) ανέφεραν ότι η μεγάλη πλειονότητα (93,9%) των γονέων παιδιών με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ASD) `βρήκε την περίοδο της πανδημίας δύσκολη ή πολύ προκλητική, με το 77% να τη βρίσκει πιο δύσκολη από την περίοδο πριν από την πανδημία του COVID-19.

Οι συγγραφείς ανέφεραν ότι τα άτομα με προϋπάρχοντα προβλήματα συμπεριφοράς είχαν 2,16 φορές περισσότερες πιθανότητες να παρουσιάσουν πιο έντονα, συχνά προβλήματα συμπεριφοράς από εκείνα που δεν είχαν προϋπάρχοντα προβλήματα (Colizzi et al., 2020). Η Meral (2021) συνέλεξε τόσο ποιοτικά όσο και ποσοτικά δεδομένα από γονείς παιδιών με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ASD) κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19 στην Τουρκία. Παρόμοια με προηγούμενα ευρήματα (Di Renzo, M. et al, 2020, Colizzi et al., 2020) οι γονείς ανέφεραν αρνητικές επιπτώσεις όπως ανεκπλήρωτες εκπαιδευτικές ανάγκες και ανάγκες συμπεριφοράς μαζί με συναισθήματα κοινωνικής απομόνωσης για τα παιδιά τους. Ωστόσο, αντίθετα με αυτό, η Meral (2021) ανέφερε θετικά αποτελέσματα για τα παιδιά και τις οικογένειές τους, συμπεριλαμβανομένων των αντιληπτών βελτιώσεων στη λεκτική συμπεριφορά και τις δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης. Οι γονείς αντιλήφθηκαν επίσης χαμηλά επίπεδα οικογενειακής δυσφορίας, με συναισθήματα ευτυχίας και ικανοποίησης από την ποιότητα ζωής (Meral (2021) . Αυτά τα ευρήματα ήταν

παρόμοια με τους Di Renzo et al. (2020), οι οποίοι ανέφεραν επίσης μικτά αποτελέσματα για τα παιδιά και τις οικογένειές τους κατά τη διάρκεια της πανδημίας. Όλες αυτές οι μελέτες αποκαλύπτουν ότι τα lockdown είχαν επίδραση όσον αφορά την αύξηση των δυσκολιών μεταξύ των ατόμων με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ASD) και δείχνουν σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ της γονικής δυσφορίας, της κοινωνικής υποστήριξης που λαμβάνεται και της ηλικίας και του επιπέδου λειτουργικότητας των παιδιών. Από όσο γνωρίζουμε, καμία μελέτη δεν έχει επιστήσει την προσοχή στην αλληλεπίδραση μεταξύ της γονικής δυσφορίας, των συναισθηματικών αντιδράσεων των παιδιών και των προσαρμοστικών συμπεριφορών σε παιδιά με αυτισμό σε περιόδους υποχρεωτικού lockdown. Σύμφωνα με το τριμερές μοντέλο των Morris et al. (Morris et al., 2007), οι γονείς μπορεί να επηρεάσουν τη συναισθηματική προσαρμογή των παιδιών τους μέσω της μίμησης, του γενικού συναισθηματικού περιβάλλοντος που βιώνουν στο σπίτι και των στρατηγικών που χρησιμοποιούν για να ανταποκριθούν στα συναισθήματα των παιδιών τους. Επομένως, όταν οι συνθήκες του πλαισίου γίνονται αγχωτικές -όπως κατά τη διάρκεια του lockdown- τα συναισθήματα των γονιών, ειδικά τα αρνητικά, αντηχούν στα παιδιά μέσω του μεταδοτικού μηχανισμού (Denham, S.A., 1993). Ο τρόπος με τον οποίο οι γονείς αντιμετωπίζουν την αγχωτική κατάσταση είναι τότε απαραίτητος για τα παιδιά τους να αυτορυθμιστούν και να αντιμετωπίσουν το άγχος. Επιπλέον, η γονική δυσφορία παρεμβαίνει στο σύστημα του φροντιστή και, κατά συνέπεια, τα παιδιά μπορεί να εκδηλώσουν συναισθηματικά προβλήματα και προβλήματα συμπεριφοράς (Eisenberg, N. Et al, 2021).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Τα παιδιά με διαταραχές στο πλαίσιο του αυτιστικού φάσματος και της νοητικής υστέρησης και οι οικογένειες τους αντιμετωπίζουν στη διάρκεια της ζωής τους και της συνύπαρξής τους στο οικογενειακό περιβάλλον σημαντικά περισσότερες προκλήσεις με συναισθηματικά συμπτώματα, προβλήματα συμπεριφοράς και κοινωνικής συμπεριφοράς σε σχέση με μία οικογένεια με τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά.

Ο αυτισμός αποτελεί μια σύνθετη αναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται αφενός από ένα σύνολο δυσκολιών που εκδηλώνεται στην αμοιβαία κοινωνική αλληλεπίδραση και στην εν γένει επικοινωνία και αφετέρου εκδηλώνεται με περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, με λιγότερα ενδιαφέροντα καθώς και περιορισμένες δραστηριότητες.

Οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού χαρακτηρίζονται από ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπιδράσεις, καθώς και από την παρουσία περιορισμένων, επαναλαμβανόμενων μοτίβων συμπεριφορών, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων. Τα παιδιά με αυτισμό και οι δικές τους οικογένειες αντιμετωπίζουν μια πληθώρα περιπλοκών και ζητημάτων αναφορικά με την απόκτηση της αρχικής διάγνωσης και την πρόσβαση σε κατάλληλες, έγκαιρες και συνδεδεμένες υπηρεσίες αναπτυξιακής και εκπαιδευτικής υποστήριξης. Ένα σημαντικό ποσοστό παιδιών με αυτισμό βιώνουν επίσης συνυπάρχοντα ιατρικά ζητήματα και ανησυχίες που απαιτούν πρόσβαση σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης που δεν σχετίζονται με αυτή τη διάγνωση.

Η ανατροφή ενός παιδιού με διάγνωση στο πλαίσιο του αυτιστικού φάσματος είναι περίπλοκη και σχετίζεται με μια σημαντική αλλαγή στη δυναμική και στην καθημερινότητα όλης της οικογένειας. Οι ερευνητές αναφορικά με την διαταραχή αυτή έχουν επισημάνει την εμφάνιση σωματικών και συναισθηματικών προβλημάτων υγείας καθώς και υψηλά επίπεδα υπερφόρτωσης στους γονείς αυτών των παιδιών.

Οι μελέτες που έχουν διεξαχθεί γύρω από το ζήτημα αυτό έχουν δείξει ότι οι φροντιστές-γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία βιώνουν ένα υψηλότερο επίπεδο ψυχολογικής δυσφορίας και κατάθλιψης σε σύγκριση με τους γονείς των

φυσιολογικών παιδιών. Έτσι έχει διαπιστωθεί υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης κατάθλιψης και άγχους, λιγότερη γενική ευημερία και καθημερινή ταλαιπωρία στους γονείς των παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος σε σύγκριση με οικογένειες που έχουν παιδιά με άλλα προβλήματα. Μεγάλο μέρος αυτής της αγωνίας μάλιστα σχετίζεται με το στίγμα και τις πολιτισμικές παρανοήσεις που υφίστανται στην κοινωνία σχετικά με την αναπηρία και τις αιτίες της.

Είναι γεγονός ότι οι μητέρες των παιδιών με νοητική αναπηρία παρουσιάζουν περισσότερα ψυχολογικά προβλήματα σε σύγκριση με τα άλλα μέλη της οικογένειάς τους, επειδή συχνά είναι και οι κύριοι φροντιστές του παιδιού.

Εάν υπάρχουν αδέρφια στην οικογένεια, ένα παιδί με αυτισμό θα λάβει αναμφίβολα ένα δυσανάλογο μερίδιο της προσοχής των γονέων. Τα αδέρφια που υπάρχουν σε μια οικογένεια με παιδί που παρουσιάζει διαταραχές του αυτιστικού φάσματος χρειάζονται περισσότερες πληροφορίες αναφορικά με τον αυτισμό, όχι μόνο για να κατανοήσουν τα ίδια την κατάσταση αλλά και για να είναι ευκολότερο για εκείνα να εξηγήσουν στους άλλους γιατί ο αδερφός τους ή αδελφή τους συμπεριφέρεται διαφορετικά. Επιπλέον διαπιστώθηκε σε κάποιες περιπτώσεις ότι οι σχέσεις των αδελφών σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό χαρακτηρίζονται από λιγότερη οικειότητα και κοινωνική συμπεριφορά.

Η κατάθλιψη, η αγωνία και η δυσκολία αλληλεπίδρασης με τρίτους είναι μερικές από τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αυτισμό και οι οικογένειες τους. Η πανδημία του COVID-19 πρόσθεσε επιπλέον αγωνία στα άτομα με αυτισμό και περαιτέρω στις οικογένειες τους. Πρώτον, η προσαρμογή σε αυξημένες συστάσεις υγιεινής η κοινωνική απομόνωση και η κοινωνική απόσταση διατάραξαν την καθημερινή ρουτίνα των παιδιών με αυτισμό και των οικογενειών τους και προκάλεσαν δυσφορία. Δεύτερον, η αβεβαιότητα γύρω από τον COVID-19 και η συνεχής ροή νέων πληροφοριών λειτούργησαν αρνητικά αυξάνοντας την αγωνία. Τρίτον, οι φροντιστές δεν ήταν σε θέση να δώσουν προειδοποιητικά σήματα για την επικείμενη αλλαγή, ώστε τα άτομα με αυτισμό να ανταποκριθούν καλύτερα στη νέα κατάσταση. Η απουσία αυτών των προειδοποιητικών σημάτων λόγω της άμεσης (και όχι σταδιακής) επιβολής του lockdown, οδήγησαν τα άτομα με αυτισμό και τις οικογένειες τους σε μεγαλύτερα επίπεδα αγωνίας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ

- Αμεα care (2020), Συναισθήματα και δυσκολίες που βιώνουν οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αναπηρία, Αθήνα.
- Βαλάρης Σ. (2020), Πόσο επηρέασε ο κορονοϊός τα παιδιά με αυτισμό, Αθήνα.
- Ηλιοπούλου Ε-Μ., Παρθενιώτη Α., Τζώρτζογλου Ε., (2014), Νοητική υστέρηση και συναισθηματικές ανάγκες: ο ρόλος και η οπτική των μητέρων, Ηράκλειο.
- Καλαϊτζοπούλου Ε. (2019), Για τους γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες, Κεφαλονιά.
- Καρπαθίου. Χ. Εμμ, 1994, κλινική νευροψυχολογία - νευρογλωσσολογία, ΕΛΛΗΝ
- Μπεζεβέγκης, Η. Γ. (1985). Εξελεκτική Ψυχοπαθολογία (Τόμ. α'). Αθήνα.
- Μπότσης, Κ. (2013). Αυτισμός: Διάχυτη Αναπτυξιακή διαταραχή και θεραπευτική προσέγγιση (Πτυχιακή εργασία). Τ.Ε.Ι Ηπείρου/Λογοθεραπείας, Ιωάννινα.
- Σταμάτης, Σ. (1987). Οχυρωμένη Σιωπή – ΤΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΑ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ Η ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΟΥΣ, Εκδόσεις Γλάρος
- Φειδά Φ. (2014), Νοητική υστέρηση, Καλαμάτα
- Χίτογλου – Αντωνιάδου Μ., Κεκές Γ., Χίτογλου – Χατζή Γ., 2000, ΑΥΤΙΣΜΟΣ – ΕΛΠΙΔΑ, UNIVERSITY STUDIO PRESS

ΞΕΝΗ

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237–254.
- Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of intellectual and developmental disability*, 34(2), 142-152.

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th. Ed.). Washington, DC: APA.
- Alhuzimi, T. Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Res. Dev. Disabil.* 2021, 108, 103822.
- Althiabi, Y. Attitude, anxiety and perceived mental health care needs among parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Saudi Arabia during COVID-19 pandemic. *Res. Dev. Disabil.* 2021, 111, 103873.
- Arnold, B., Elliott, A., Laohamroonvorapongse, D., Hanna, J., Norvell, D., & Koh, J. (2015). Autistic children and anesthesia: Is their perioperative experience different? *Pediatric Anesthesia*, 25, 1103–1110. <https://doi.org/10.1111/pan.12739>.
- Bågenholm, A., & Gillberg, C. (1991). Psycho-social effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 210–307.
- Baron-Cohen, S. Bolton, P. (1993). *Autism the facts: A guide for parents*. Oxford: Oxford University Press.
- Baron-Cohen, S. The hyper-systemizing, assortative mating theory of autism. *Prog. Neuro-Psychopharmacol. Biol. Psychiatry* 2006, 30, 865–872.
- Beauchesne, M., & Kelley, B. (2004). Evidence to support parental concerns as an early indicator of autism in children. *Pediatric Nursing*, 30(1), 57-6.
- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 565–576.
- Begun, A.L. (1989). Sibling relationships involving developmentally disabled people. *American Journal on Mental Retardation*, 93(5), 566–574.
- Benderix, Y., Nordström, B., & Sivberg, B. (2004). Parents' lived experience of having a child with autism and mental retardation living at home or in a group home (submitted).

- 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 Developmental Disorders*, 39, 350–362.
- Berglund, I. G., Björkman, B., Enskär, K., Faresjö, M., & Huus, K. (2017). Management of children with Autism Spectrum Disorder in the anesthesia and radiographic context. *Journal of Developmental and Behavioural Paediatrics*, 38, 187–196. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000432>.
- Bibace, R., & Walsh, M.E. (1980). Development of children's concepts of illness. *Pediatrics*, 66(6), 912–917.
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioral disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 184–198.
- Boshoff, K., Bowen-Salter, H., Gibbs, D., Phillips, R. L., Porter, L., Wiles, L. (2021). A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of accessing and using routine healthcare services for their children. *Health and Social Care in the Community*, 29, 1668–1682. <https://doi.org/10.1111/hsc.13369>.
- Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46, 722–730.
- Brenda S. Myles, Stacey J. Bock and Richard L. Simpson, *Asperger Syndrome Diagnostic Scale (ASDS)*, Pro-Ed USA, 2001.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38–49.
- Broder-Fingert, S., Ferrone, C. F., Giauque, A., & Connors, S. L. (2014). Residents' knowledge and comfort with caring for children with autism spectrum disorder. *Clinical Paediatrics*, 53, 1390–1392. <https://doi.org/10.1177/0009922814526982>.
- Broder-Fingert, S., Shui, A., Ferrone, C., Iannuzzi, D., Cheng, E. R., Giauque, A., Connors, S., McDougale, C. J., Donelan, K., Neumeyer, A., & Kuhlthau, K. (2016).

A pilot study of autism-specific care plans during hospital admission. *Pediatrics*, 137(e2), 152851. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2851R>.

- Burton, S. L., & Parks, A. L. (1994). Self-esteem, locus of control and career aspirations of college-age siblings of individuals with disabilities. *Social Work Research*, 18, 178–185.
- Carpenter, B. N., & Steffen, P. R. (2004). Stress. In L. J. Haas (Ed.), *Handbook of primary care psychology* (pp. 563–577). New York, NY: Oxford University Press.
- Chakraborty, I.; Maity, P. COVID-19 outbreak: Migration, effects on society, global environment and prevention. *Sci. Total. Environ.* 2020, 728, 138882.
- Chiri, G., & Warfield, M. E. (2012). Unmet need and problems accessing core health care services for children with Autism Spectrum Disorder. *Maternal and Child Health Journal*, 16(5), 1081–1091. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0833-6>.
- Cluley, V. (2018). From “Learning disability to intellectual disability”—Perceptions of the increasing use of the term “intellectual disability” in learning disability policy, research and practice. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(1), 24-32.
- Cluver, L.; Lachman, J.M.; Sherr, L.; Wessels, I.; Krug, E.; Rakotomalala, S.; Blight, S.; Hillis, S.; Bachman, G.; Green, O.; et al. Parenting in a time of COVID-19. *Lancet* 2020, 395, e64.
- Cohen, I.L. The PDD Behavior Inventory (PDDBI): A new Assessment Tool for Clinicians and Researchers in Autism Today –V Annual Conference –A.R.P.A. 2012. Rome, Italy. 2012. Available online: https://www.researchgate.net/publication/268215766_I_L_Cohen_The_PDD_Behavior_Inventory_PDDBI_A_new_assessment_tool_for_clinicians_and_researchers.
- Colizzi, M.; Sironi, E.; Antonini, F.; Ciceri, M.L.; Bovo, C.; Zocante, L. Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey. *Brain Sci.* 2020, 10, 341.

- Committee on Children With Disabilities. (2001). Technical report: The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics*, 107(5), e85, 1-18.
- Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. L. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153–162.
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism*, 18(3), 213-222.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 266–280.
- Daire, A. P., Munyon, M. D., Carlson, R. G., Kimemia, M., & Mitcham, M. (2011). Examining distress of parents of children with and without special needs. *Journal of Mental Health Counseling*, 33(2), 177–188.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 38, 1278–1291.
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology, Science and Practice*, 5, 314–332.
- Denham, S.A. Maternal Emotional Responsiveness and Toddlers' Social-Emotional Competence. *J. Child Psychol. Psychiatry* 1993, 34, 715–728.
- Dhiman, S.; Sahu, P.K.; Reed, W.R.; Ganesh, G.S.; Goyal, R.K.; Jain, S. Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Res. Dev. Disabil.* 2020, 107, 103790.
- Dillon, K. M. (1995). *Living with autism. The parents' stories*. Boone, NC: Parkway Publishers, Inc.
- Diamond, K.E., & Hestenes, L.L. (1996). Preschool children's conceptions of disabilities: The salience of disability in children's ideas about others. *Topics in Early Childhood Special Education*, 16(4), 458–476.

- Di Renzo, M.; Di Castelbianco, F.B.; Vanadia, E.; Petrillo, M.; D'Errico, S.; Racinaro, L.; Rea, M. Parent-Reported Behavioural Changes in Children With Autism Spectrum Disorder During the COVID-19 Lockdown in Italy. *Contin. Educ.* 2020, 1, 117–125.
- Donenberg, G., & Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21(2), 178–198.
- DSM-V. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5™, 5th ed.; American Psychiatric Publishing, Inc.: Arlington, VA, USA, 2013.
- Dulcan, M. K. (Ed.). (2015). *Dulcan's textbook of child and adolescent psychiatry*. American Psychiatric Pub.
- Dykens, E. M., Fisher, M. H., Taylor, J. L., Lambert, W., & Miodrag, N. (2014). Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: a randomized trial. *Pediatrics*, 134(2), e454-e463.
- Dykens, E. M., & Hodapp, R. M. (2001). Research in mental retardation: Toward an etiologic approach. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(1), 49–71.
- Eisenberg, L., Baker, B.L., Blacher, J. (1998). Siblings of children with mental retardation living at home or in residential placement. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 39, 355–363.
- Eisenberg, N.; Losoya, S.H. A Meta-Analysis of Adolescents' Multidimensional Prosocial Behavior: The Use of the PTM-R View Project PEERS (Peers Everyday Emotions and Relationships at School). Available online: <https://www.researchgate.net/publication/232450482>.
- Ekas, N., & Whitman, T. L. (2010). Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 234–249.
- Elsabbagh, M.; Divan, G.; Koh, Y.J.; Kim, Y.S.; Kauchali, S.; Marcín, C.; Montiel-Nava, C.; Patel, V.; Paula, C.S.; Wang, C.; et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res.* 2012, 5, 160–179.

- Eric Schopler, PhD, Mary E. Van Bourgondien, PhD, Glenna Janette Wellman, PhD, Steven R. Love, PhD, Childhood Autism Rating Scale, Second Edition, CARS-2, Identify and determine the severity of Autism including Asperger's Syndrome, for ages 2 and up.
- Fegert, J.M.; Vitiello, B.; Plener, P.L.; Clemens, V. Challenges and burden of the Coronavirus 2019 (COVID-19) pandemic for child and adolescent mental health: A narrative review to highlight clinical and research needs in the acute phase and the long return to normality. *Child Adolesc. Psychiatry Ment. Heal.* 2020, 14, 1–11.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., & Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 45(4), 369–375.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(1), 150–17.
- Folstein, S.E., & Rutter, M. (1977). Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child psychology and Psychiatry*, 18, 297–321.
- Frith, U. (2003). *Autism: Explaining the Enigma* (2nd edn.). London: Blackwell.
- Gabriels, R. L., Cuccaro, M. L., Hill, D. E., Ivers, B. J., & Goldson, E. (2005). Repetitive behaviors in autism: Relationships with associated clinical features. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 169–181.
- Gatzoyia, D., Kotsis, K., Koullourou, I., Goulia, P., Carvalho, A. F., Soulis, S., & Hyphantis, T. (2014). The association of illness perceptions with depressive symptoms and general psychological distress in parents of an offspring with autism spectrum disorder. *Disability and Health Journal*, 7(2), 173-180.
- Gillberg, C. (1999). *Autism*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L., ... & Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in developmental disabilities*, 45, 411-421.
- Glasberg, B.A. (1999). The development of a child's appraisal of a sibling's autism. *Dissertation Abstracts International*, 59(B12), 648

- Glasberg, B.A. (2000). The development of siblings' understanding of autism and related disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 143–156.
- Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 1.
- Golnik, A., Ireland, M., & Borowsky, I. W. (2009). Medical homes for children with autism: A physician survey. *Pediatrics*, 123, 966–971. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1321>.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215–222.
- Griffiths, D.L., & Unger, D.G. (1994). Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Family Relations*, 43, 221–227.
- Grunewald, K. (1994). 40 år med utvecklingsstörda: Samtal med Karl Grunewald. Göran Graninger och John Loven. Moheda: Fontes.
- Grunewald, K. (2000). *Psykiska handikapp: Möjligheter och rättigheter*. Stockholm: Liber
- Grunewald, K. (2003). *Close the institutions for the intellectually disabled*. University of Manchester, Stockholm: Enabling Education Network.
- Grunewald, K., Simeonsson, R. J., & Schneider, A. (1977). Piaget and normalization: Developmental humanism. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 21, 181–195.
- Hannon, M. D., & Hannon, L. C. (2017). Fathers' orientation to their children's autism diagnosis: A grounded theory study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 2265–2274.
- Happe, F. (1998). *Αυτισμός-Ψυχολογική Θεώρηση*. Μτφ: Στασινός, Δ. Αθήνα: Gutenberg.
- Harris, S.L., & Glasberg, B.A. (2003). *Siblings of children with autism: A guide for families* (2nd ed.). Bethesda, MD: Woodbine House.
- Hastings, R.P. (2003a). Brief Report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99–104.

- Hastings, R.P. (2003b). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: The moderating role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 141–150.
- Hastings, R.P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1485–1492.
- Hodapp, R. M., Fidler, D. J., & Smith, A. C. (1998). Stress and coping in families of children with Smith-Magenis Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 331–340.
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178–787.
- Howlin, P. (1988). Living with impairment: The effects on children of having an autistic sibling. *Child: Care, Health, and Development*, 14, 395–408.
- Hughes, R. (1999). An Investigation of coping skills of parents of children with disabilities: Implications for service providers. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34(3), 271–280.
- Iwase, S., Bérubé, N. G., Zhou, Z., Kasri, N. N., Battaglioli, E., Scandaglia, M., & Barco, A. (2017). Epigenetic etiology of intellectual disability. *Journal of Neuroscience*, 37(45), 10773-10782.
- Janardhana, N., & Manjula, B. (2020). Parental-group interventions for parents of children with mental health problems admitted in a tertiary care center: An experience from India. *Indian journal of community medicine: official publication of Indian Association of Preventive & Social Medicine*, 45(1), 48.
- Janardhana, N., & Ravindran, D. (2017). Functions of a group-based parenting program for parents of children with mental health issues-some observations from a tertiary care center. *Indian Journal of Social Psychiatry*, 33(4), 352.
- Jones, L., Gold, E., Totsika, V., Hastings, R. P., Jones, M., Griffiths, A., & Silverstone, S. (2018). A mindfulness parent well-being course: Evaluation of

outcomes for parents of children with autism and related disabilities recruited through special schools. *European Journal of Special Needs Education*, 33(1), 16–30.

- Johnson, N. L., Rodriguez, D. (2013). Children with Autism Spectrum Disorder at a pediatric hospital: A systematic review of the literature. *Pediatric Nursing*, 39, 131–141.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Sibling relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 4.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Sibling relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 399–410.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 2.
- Karp, E. A., & Kuo, A. A. (2015). Maternal mental health after a child's diagnosis of autism spectrum disorder. *JAMA*, 313(1), 81-82.
- Karpur, A., Lello, A., Frazier, T., Dixon, P. J., & Shih, A. J. (2019). Health disparities among children with Autism Spectrum Disorders: Analysis of the national survey of children's health 2016. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 1652–1664. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3862-9>.
- Kasari, C., & Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(1), 39–57.
- Klein, U., & Nowak, A. J. (1999). Characteristics of patients with Autistic Disorder (AD) presenting for dental treatment: A survey and chart review. *Special Care in Dentistry*, 19, 200–207. <https://doi.org/10.1111/j.1754-4505.1999.tb01386.x>.
- Knott, F., Lewis, C., & Williams, T. (1995). Sibling interaction of children with learning disabilities: A comparison of autism and Down's Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36, 965–976

- Koegel, L.; Matos-Freden, R.; Lang, R.; Koegel, R. Interventions for Children with Autism Spectrum Disorders in Inclusive School Settings. *Cogn. Behav. Pr.* 2012, 19, 401–412.
- Kohane, I. S., McMurry, A., Weber, G., MacFadden, D., Rappaport, L., Kunkel, L., Bickel, J., Wattanasin, N., Spence, S., Murphy, S., & Churchill, S. (2012). The co-morbidity burden of children and young adults with Autism Spectrum Disorders. *PLoS One*, 7, e33224. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0033224>.
- Konidaris, J. B. (1997). A sibling's perspective on autism. In D. Cohen, & F. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed.) (pp. 1021–1031). New York: Wiley.
- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., et al. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(4), 227–239.
- Leonard, H., & Wen, X. (2002). The epidemiology of mental retardation: challenges and opportunities in the new millennium. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 8(3), 117-134.
- Lima, C.K.T.; Carvalho, P.M.D.M.; Lima, I.D.A.A.S.; Nunes, J.V.A.D.O.; Saraiva, J.S.; de Souza, R.I.; da Silva, C.G.L.; Neto, M.L.R. The emotional impact of Coronavirus 2019-nCoV (new Coronavirus disease). *Psychiatry Res.* 2020, 287, 112915.
- Lobato, D., Miller, C.T., Barbour, L., Hall, L.J., & Pezzullo, J. (1991). Preschool siblings of handicapped children: Interactions with mothers, brothers, and sisters. *Research in Developmental Disabilities*, 12, 387–399.
- Lopez, B. (2015). Beyond modularisation: The Need of a socio-neuro-constructionist model of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(1), 31–41.
- Lord C, Rutter M, Goode S, Heemsbergen J, Jordan H, Mawhood L, Schopler E. Autism diagnostic observation schedule: a standardized observation of

communicative and social behavior. *J Autism Dev Disord.* 1989 Jun;19(2):185-212. doi: 10.1007/BF02211841. PMID: 2745388.

- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of health psychology, 17*(5), 702-711.
- Macks, R.J., & Reeve, R.E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*, 1060–1067.
- Manning, J.; Billian, J.; Matson, J.; Allen, C.; Soares, N. Perceptions of Families of Individuals with Autism Spectrum Disorder during the COVID-19 Crisis. *J. Autism Dev. Disord.* 2020, 22, 1–9.
- Martins, M. (2007). Siblings of individuals with autism: Perceptions of the sibling experience, psychological functioning, and the developmental tasks of young adulthood. Unpublished doctoral dissertation, Rutgers, The State University of New Jersey, New Brunswick NJ.
- Mascha, K., & Boucher, J. (2006). Preliminary investigation of a qualitative method of examining siblings' experiences of living with a child with ASD. *The British Journal of Developmental Disabilities, 52*(1), 19–28.
- Mates, T. E. (1990). Siblings of autistic children: Their adjustment and performance at home and in school. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 20*, 4.
- Mbow, C.; Rosenzweig, C.; Barioni, L.; Benton, T.; Herrero, M.; Krishnapillai, M.; Waha, K. Chapter 5: Food Security. IPCC Special Report on Climate Change and Land. 2019. Available online: <https://www.ipcc.ch/site/assets/uploads>.
- McHale, S.M., Sloan, J., & Simeonsson, R.J. (1986). Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 16*(4), 399–413
- McIntosh, D.N.; Miller, L.J.; Shyu, V.; Dunn, W. Development and validation of the short sensory profile. In *Sensory Profile: User's Manual*; Dunn, W., Ed.; Psychological Corporation: San Antonio, TX, USA, 1999; pp. 59–73.

- Meral, B.F. Parental Views of Families of Children with Autism Spectrum Disorder and Developmental Disorders during the COVID-19 Pandemic. *J. Autism Dev. Disord.* 2021.
- Moeschler, J. B., & Shevell, M. (2014). Comprehensive evaluation of the child with intellectual disability or global developmental delays. *Pediatrics*, 134(3), e903-e918.
- Morris, A.S.; Silk, J.; Steinberg, L.; Myers, S.S.; Robinson, L.R. The Role of the Family Context in the Development of Emotion Regulation. *Soc. Dev.* 2007, 16, 361–388.
- Narzisi, A. Handle the Autism Spectrum Condition During Coronavirus (COVID-19) Stay At Home period: Ten Tips for Helping Parents and Caregivers of Young Children. *Brain Sci.* 2020, 10, 207.
- Oakland, T.; Harrison, P.L. Adaptive Behavior Assessment System-II; Elsevier Science & Technology: San Diego, CA, USA, 2008.
- O’Halloran, M., Sweeney, J., & Doody, O. (2013). Exploring fathers’ perceptions of parenting a child with Asperger syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(3), 198-213.
- O’Kelley, S.E. (2007). Individual and family influences on the adjustment and functioning of siblings of children with autism spectrum disorders or down syndrome. *Dissertation Abstracts International*, 68(2B), 1316.
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745–762.
- Patel, D. R., Cabral, M. D., Ho, A., & Merrick, J. (2020). A clinical primer on intellectual disability. *Translational pediatrics*, 9(Suppl 1), S23.
- Petrocchi, S.; Levante, A.; Bianco, F.; Castelli, I.; Lecciso, F. Maternal Distress/Coping and Children’s Adaptive Behaviors During the COVID-19 Lockdown: Mediation Through Children’s Emotional Experience. *Front. Public Heal.* 2020, 8, 587833.
- Petterson, B., Bourke, J., Leonard, H., Jacoby, P., & Bower, C. (2007). Co-occurrence of birth defects and intellectual disability. *Paediatric and perinatal epidemiology*, 21(1), 65-75.

- Pivalizza, P., & Seema, L. (2016). Intellectual disability in children: Evaluation for a cause. UpToDate. Waltham, MA.
- Potter, C. A. (2017). "I Received a Leaflet and That Is All": Father experiences of a diagnosis of autism. *British Journal of Learning Disabilities*, 45, 95–105.
- Powell, T. H., & Ogle, P. A. (1985). *Brothers and sisters: A special part of exceptional families*. Baltimore: Brookes.
- Quintero, N., & McIntyre, L. L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without an autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(1), 37–46
- Reschly, D. J. (2009). Documenting the developmental origins of mild mental retardation. *Applied neuropsychology*, 16(2), 124-134.
- Rivers, J.W., & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383–394.
- Rodrigue, J. R., Geffken, R., & Morgan, S. B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 4.
- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 77–86.
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10, 65–84.
- Roy, D.; Tripathy, S.; Kar, S.K.; Sharma, N.; Verma, S.K.; Kaushal, V. Study of knowledge, attitude, anxiety & perceived mental healthcare need in Indian population during COVID-19 pandemic. *Asian J. Psychiatry* 2020, 51, 102083.
- Rutter, M. (2000). Genetic studies of autism: From the 1970s into the millennium. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 28, 3–14.
- Salvador-Carulla L, Bertelli M, Martinez-Leal R. The road to 11th edition of the International Classification of Diseases: trajectories of scientific consensus and contested science in the classification of intellectual disability/intellectual developmental disorders. *Current Opinion in Psychiatry*. 2018 Mar;31(2):79-87

- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 24(1), 100-105.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (1989). *Ordinary families, special children*. New York: Guilford.
- Seltzer, M. M., Abbeduto, L., Krauss, M. W., Greenberg, J., & Swe, A. (2004). Comparison groups in autism family research: Down syndrome, fragile X syndrome, and schizophrenia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(1), 41–48.
- Serafica, F.C., & Sweazy, L.B. (August 1982). Developmental analysis of children's conceptions of learning disability. Paper presented at the Annual Meeting of the American Psychological Association in Washington, DC.
- Shapiro, B. K., & Batshaw, M. L. (2011). Intellectual disability. *Nelson Textbook of pediatrics*. 19th ed, Philadelphia, pa: Saunders Elsevier, 1108.
- Shapiro BK, Batshaw ML. Intellectual disability. In: Kliegman RM, Stanton BF, Schor NF, et al. editors. *Nelson Textbook of Pediatrics*, Philadelphia: Elsevier, 2016:216-22.
- Shevell, M. I., Ashwal, S., Donley, D., Flint, J., Gingold, M., Hirtz, D., ... & Sheth, R. D. (2003). Practice parameter: evaluation of the child with global developmental delay: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and The Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*, 60(3), 367-380.
- Smith, L.A., & Williams, J.M. (2004). Children's understanding of the causal origins of disability. *Journal of Cognition and Development*, 5(3), 383–397.
- Smith, L.A., & Williams, J.M. (2001). Children's understanding of the physical, cognitive and social consequences of impairments. *Child: Care, Health and Development*, 27(6), 603–617.
- Sivberg, B. (2002). Family systems and coping behaviours. A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6, 419–431.

- Solomon, A. H., & Chung, B. (2012). Understanding autism: How family therapists can support parents of children with autism spectrum disorders. *Family process*, 51(2), 250–264.
- Srivastava, A. K., & Schwartz, C. E. (2014). Intellectual disability and autism spectrum disorders: causal genes and molecular mechanisms. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 46, 161-174.
- Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 134–142
- Stormshak, E.A., Bellanti, C.J., Bierman, K.L., Coie, J.D., Dodge, K.A., Greenberg, M.T., Lochman, J.E., & McMahon, R.J. (1996). The quality of sibling relationships and the development of social competence and behavioral control in aggressive children. *Developmental Psychology*, 32, 79–89.
- Sullivan, M., Finelli, J., Marvin, A., Garrett-Mayer, E., Bauman, M., & Landa, R. (2007). Response to joint attention in toddlers at risk for autism spectrum disorders: A prospective study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 37–48.
- Tait, K., Fung, F., Hu, A., Sweller, N. & Wang, W. (2016). Understanding Hong Kong Chinese families' experiences of an autism/ASD diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1164–1183.
- Temple, V. A., Frey, G. C., & Stanish, H. I. (2006). Physical activity of adults with mental retardation: review and research needs. *American Journal of Health Promotion*, 21(1), 2-12.
- The World Health Organization. Factsheet on Autism Spectrum Disorders. 2021. Available online: <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/autism-spectrum-disorders>.
- Webster-Stratton, C. (1990). Stress: A potential disruptor of parent perceptions and family interactions. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 302–312.
- White, L.C.; Law, J.K.; Daniels, A.M.; Toroney, J.; Vernoia, B.; Xiao, S.; Feliciano, P.; Chung, W.K. The SPARK Consortium Brief Report: Impact of COVID-19 on

Individuals with ASD and Their Caregivers: A Perspective from the SPARK Cohort. *J. Autism Dev. Disord.* 2021, 51, 3766–3773.

- Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N., & Speechley, M. (1989). Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(1), 157–166.
- Wright, L. M., Watson, W. L., & Bell, J. M. (1996). *Beliefs. The heart of healing in families and illness.* New York: Basic Books.
- Yao, H.; Chen, J.-H.; Xu, Y.-F. Patients with mental health disorders in the COVID-19 epidemic. *Lancet Psychiatry* 2020, 7, e21.

ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΕΣ ΠΗΓΕΣ

- <https://el.sainte-anastasie.org/articles/psicopatologa-infantil/criterios-para-el-diagnostico-del-retraso-mental.html>
- www.mandou.gr