

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

ΤΟΜΕΑΣ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ



ΣΧΟΛΗ

ΠΜΣ

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ

ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΘΕΜΑ: Η Ανακοίνωση των Δυσάρεστων Νέων σε Γονείς
Παιδιού στο Φάσμα του Αυτισμού**

**ΓΕΡΑΣΙΜΟΣ ΤΟΥΛΙΑΤΟΣ
ΑΡ. ΜΗΤΡΩΟΥ 19037**

Επιβλέπων Καθηγητής: Μάρκος Σαρρής

ΜΕΣΟΛΟΓΓΙ 2021

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

ΤΟΜΕΑΣ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ



ΣΧΟΛΗ

ΠΜΣ

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ

ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΘΕΜΑ: Η Ανακοίνωση των Δυσάρεστων Νέων σε Γονείς
Παιδιού στο Φάσμα του Αυτισμού**

**ΓΕΡΑΣΙΜΟΣ ΤΟΥΛΙΑΤΟΣ
ΑΡ. ΜΗΤΡΩΟΥ 19037**

Επιβλέπων Καθηγητής: Μάρκος Σαρρής

ΜΕΣΟΛΟΓΓΙ 2021

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Ο κάτωθι υπογεγραμμένος Γεράσιμος Τουλιάτος του Χαραλάμπους, με αριθμό μητρώου 19037 φοιτητής του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Διοίκηση και Διαχείριση Υπηρεσιών Υγείας και Κοινωνικής Φροντίδας» του Τμήματος Διοίκησης Επιχειρήσεων της Σχολής της Σχολής Διοικητικών, Οικονομικών και Κοινωνικών Επιστημών του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου μέχρι την 30/9/2021 και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.

Ο Δηλών



**Η Ανακοίνωση των Δυσάρεστων Νέων σε Γονείς Παιδιού
στο Φάσμα του Αυτισμού**

**ΓΕΡΑΣΙΜΟΣ ΤΟΥΛΙΑΤΟΣ
ΑΡ. ΜΗΤΡΩΟΥ 19037**

Τριμελής Επιτροπή Αξιολόγησης

| | |
|------------------|--------------------------------------|
| Επιβλέπων | Καθηγητής Μάρκος Σαρρής |
| Καθηγητής | Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής |
| Μέλος | Καθηγητής Σωτήριος Σούλης |
| | Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής |
| Μέλος | Αν. Καθηγήτρια Ασπασία Γούλα |
| | Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής |

ΣΥΝΤΟΜΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση της επίδρασης της ανακοίνωσης της διάγνωσης Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Διερευνήθηκε η επίδραση της εμπειρίας της ανακοίνωσης στην ψυχική υγεία των γονέων και η συσχέτιση της επίδρασης αυτής με δημογραφικούς παράγοντες. Επιπλέον, διερευνήθηκε η συσχέτιση της εμπειρίας των γονέων από την ανακοίνωση της διάγνωσης με τις αντιλήψεις τους σχετικά με τη διαταραχή.

Μέθοδος: Το δείγμα αποτελούνταν από γονείς που κατοικούσαν στην Δυτική Ελλάδα, κυρίως στο νομό Αιτωλοακαρνανίας, και οι οποίοι έλαβαν διάγνωση ΔΑΦ για το παιδί τους την περίοδο 2014-2020. Δημιουργήθηκε ερωτηματολόγιο βασισμένο σε τρία σταθμισμένα και έγκυρα εργαλεία: το **SPIKES** (Setting up, assessing the patients' Perception, obtaining patients' Invitation, giving Knowledge to the patient, addressing the patient's Emotions, Strategy and summary), το **DASS 21** (Depression, Anxiety and Stress Scale), και το **IPQ-R** (Illness Perception Questionnaire-Revised). Τα ερωτηματολόγια εστάλησαν στους γονείς ταχυδρομικά. Οι περισσότεροι γονείς επέστρεφαν τα συμπληρωμένα ανώνυμα ερωτηματολόγια στο Κέντρο Ημέρας και τα τοποθετούσαν σε ειδικό κувίο στο χώρο αναμονής. Οι γονείς που ζούσαν σε απομακρυσμένες περιοχές έστειλαν τους φακέλους με τα συμπληρωμένα ερωτηματολόγια ταχυδρομικά.

Αποτελέσματα: Στην μελέτη συμμετείχαν 95 γονείς, με Μ.Ο. ηλικίας 40,9 έτη (Τ.Α. 5,7 έτη), εκ των οποίων οι 48 (50,5%) ήταν μητέρες, με Μ.Ο. ηλικίας τα 39,3 έτη (Τ.Α. 5,4 έτη). Η ανακοίνωση της διάγνωσης προκάλεσε αρνητικά συναισθήματα σε αρκετούς από τους γονείς όπως άγχος, stress και κατάθλιψη, οι περισσότεροι όμως αντέδρασαν ψύχραιμα. Οι μητέρες παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα stress και άγχους ($p=0.043$, $p=0.026$) σε σύγκριση με τους πατέρες. Η μικρή ηλικία του παιδιού όταν οι γονείς έλαβαν την διάγνωση ΔΑΦ, σχετίζεται με την εκδήλωση συμπτωμάτων stress και κατάθλιψης ($p=0.008$, $p=0.012$). Επίσης, οι γονείς εκδήλωσαν συμπτώματα stress, άγχους και κατάθλιψης όταν εισέπραξαν σε μικρό βαθμό ειλικρίνεια από τους ειδικούς ($p=0.010$, $p=0.003$, $p=0.005$), μειωμένο ενδιαφέρον για το πρόβλημα τους ($p=0.028$, $p<0.001$, $p=0.004$), σε μικρό βαθμό άνεση ($p=0.038$, $p=0.004$, $p=0.026$) και λιγοστή υποστήριξη ($p=0.011$, $p<0.001$,

$p=0.008$). Η άμεση έναρξη θεραπευτικού προγράμματος, επιδρά στην καλύτερη κατανόηση των συμπτωμάτων της ΔΑΦ ($p=0.043$). Συνολικά οι γονείς ήταν σε μεγάλο ποσοστό από μέτρια έως πολύ ικανοποιημένοι από την ανακοίνωση της διάγνωσης.

Συμπεράσματα: Ο τρόπος ανακοίνωσης της διάγνωσης από τον ειδικό επηρεάζει σημαντικά τόσο την ψυχική υγεία των γονέων όσο και την κατανόηση τους για την ΔΑΦ. Οι ειδικοί θα πρέπει να λάβουν υπόψιν τους την επίδραση της ανακοίνωσης της διάγνωσης ΔΑΦ στους γονείς και ο σχεδιασμός των υπηρεσιών θα πρέπει να εμπεριέχει την οργάνωση προγραμμάτων ψυχοεκπαίδευσης της οικογένειας.

Λέξεις κλειδιά: Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, οικογένεια, γονείς, ανακοίνωση της διάγνωσης, ψυχική υγεία

ABSTRACT

Title: The announcement of bad news to parents of child with Autism Spectrum Disorder

Aim: The aim of the present study was the investigation of the influence of the announcement of Autistic Spectrum Disorder (ASD) diagnosis to parents with ASD children. The effect of the mental state of the parents after the announcement and the correlation of that effect along with demographic factors were studied. Moreover, the experience of the announcement to the parents and their beliefs as for the disorder was further investigated.

Method: The sample consisted of parents, residents of Western Greece, mainly in the province of Aitolokarnania who received the diagnosis of ASD for their child during the period of 2014 to 2020. A questionnaire was created based on three standardized and reliable tools: **SPIKES** (Setting up, assessing the patients' Perception, obtaining patients' Invitation, giving Knowledge to the patient, addressing the patient's Emotions, Strategy and summary), **DASS 21** (Depression, Anxiety and Stress Scale), and **IPQ-R** (Illness Perception Questionnaire-Revised). The questionnaires were sent to parents by post. Most of the parents returned the completed anonymous questionnaires to the Day Centre, placing them in a special box found in the waiting room. Those parents that lived far away returned the completed questionnaires by post.

Results: In the study, 95 parents took part with an age average of 40.9 years old (Standard Deviation 5,7 years) from whom 48 (50,5%) were mothers, with an age average of 39,3 years old (Standard Deviation 5,4 years). The announcement of the diagnosis provoked negative feelings such as anxiety, stress, depression to a number of parents, but most of them reacted naturally. The mothers had higher levels of stress and anxiety ($p= 0.043$, $p=0,026$) compared to fathers. The young age of the child when parents were announced the diagnosis of ASD is related to the presence of symptoms of stress and depression ($p=0.008$, $p=0.012$). Also, parents expressed symptoms of stress, anxiety and depression when they received honesty to a lower level from the experts ($p=0.010$, $p=0.003$, $p=0.005$), reduced interest for their problem ($p=0.028$, $p<0.001$, $p=0.004$), comfort to a lower level ($p=0.038$, $p=0.004$, $p=0.026$) and little support ($p=0.011$, $p<0,001$, $p=0.008$). The immediate start of a therapeutic program reflects to the better understanding of the symptoms of ASD ($p= 0.043$) On the whole, most parents felt satisfied to very satisfied with the process of the announcement.

Conclusion: The way parents will be announced the diagnosis by the expert influences both parents' mental health and their understanding about ASD. Experts have to take into account the effect of the announcement of the diagnosis of ASD to the parents and the planning of services should include the organization of programs based on the education of mental health for the whole family.

Key Words: Autism spectrum disorder, family, parents, announcement of diagnosis, mental health

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να εκφράσω τις εγκάρδιες ευχαριστίες μου προς:

- Τον επιβλέποντα καθηγητή, κο Μάρκο Σαρρή, για την επιστημονική του επίβλεψη της διπλωματικής μου εργασίας καθώς και για την ευγένεια και υπομονή του σε αυτό το όμορφο εκπαιδευτικό ταξίδι, που είχα την ευκαιρία να πραγματοποιήσω μαζί του.

- Το Δ.Σ. της Εταιρίας Ψυχικής Υγείας Παιδιού και Εφήβου Αιτωλοακαρνανίας-ΕΨΥΠΕΑ για την έγκριση της διεξαγωγής της έρευνας. Συγκεκριμένα θα ήθελα να ευχαριστώ θερμά τον Πρόεδρο του Δ.Σ. της ΕΨΥΠΕΑ Δρ. Σωτήρη Ι. Κωτσόπουλο-Παιδοψυχίατρο και την Επιστημονική Υπεύθυνη της ΕΨΥΠΕΑ Δρ. Κατερίνα Καραϊβάζογλου-Παιδοψυχίατρο, για την πολύτιμη βοήθεια τους. Ιδιαίτερες ευχαριστίες στην Δρ. Αγγελική Κωτσοπούλου-Λογοπαθολόγο για την καθοριστική της συμβολή στην διεξαγωγή της έρευνας.

-Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω μέσα από τα βάθη της καρδιάς μου την οικογένεια μου , την σύζυγο μου Μαρία Χασιώτη και την κόρη μου Αγγελική Τουλιάτου, για την υπομονή και την συμπαράσταση τους σε όλη την διάρκεια των μεταπτυχιακών σπουδών μου.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

| | |
|--|---------|
| <u>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</u> | σελ. 3 |
| <u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1.</u> | |
| ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΗΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ-ΔΑΦ | |
| 1.1 Περιγραφή της ΔΑΦ | σελ. 4 |
| 1.2 Ιστορική αναδρομή της ΔΑΦ | σελ. 5 |
| 1.2.1 Η αναίρεση των υποθέσεων Kanner και Bettelheim | σελ. 7 |
| 1.3 Αιτιολογία της ΔΑΦ | σελ. 8 |
| 1.4 Συμπτωματολογία της ΔΑΦ | σελ. 10 |
| 1.5 Διάγνωση της ΔΑΦ | σελ. 12 |
| 1.6 Θεραπευτική παρέμβαση | σελ. 12 |
| 1.7 Επιδημιολογία | σελ. 14 |
| <u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2.</u> | |
| ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΔΑΦ ΚΑΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ | |
| 2.1 Συναισθηματικές επιπτώσεις στην οικογένεια του παιδιού με ΔΑΦ | σελ. 16 |
| 2.2 Stress στην οικογένεια παιδιού με ΔΑΦ | σελ. 17 |
| 2.2.1 Διαφορά επιπέδου stress μεταξύ μητέρων και πατέρων παιδιών με ΔΑΦ | σελ. 18 |
| 2.2.2 Κοινωνικοί παράγοντες επίδρασης στο stress των γονέων | σελ. 19 |
| 2.2.3 Αδέλφια παιδιών με ΔΑΦ και stress στους γονείς | σελ. 20 |
| 2.3 Ψυχοσωματικά συμπτώματα στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ | σελ. 20 |
| 2.4 Αυτοεκτίμηση των γονέων παιδιών με ΔΑΦ | σελ. 21 |
| 2.5 Ποιότητα ζωής της οικογένειας παιδιών με ΔΑΦ | σελ. 21 |
| 2.6 Κοινωνική υποστήριξη γονέων παιδιών με ΔΑΦ | σελ. 23 |
| <u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3.</u> | |
| Η ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΔΑΦ ΚΑΙ Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ | |
| 3.1 Η ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ και οικογένεια | σελ. 25 |
| 3.2 Τρόπος ανακοίνωσης της διάγνωσης ΔΑΦ και οικογένεια | σελ. 28 |
| 3.3 Αντίδραση των γονέων στην ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ για το παιδί τους | σελ. 30 |
| 3.4 Συναισθηματικές φάσεις της οικογένειας μετά την ανακοίνωση ΔΑΦ για το παιδί τους | σελ. 31 |
| 3.5 Παράγοντες που καθορίζουν τις επιπτώσεις στην οικογένεια μετά την ανακοίνωση ΔΑΦ για το παιδί τους | σελ. 34 |

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4.

ΣΚΟΠΟΣ-ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

| | |
|--|---------|
| 4.1 Σκοπός της έρευνας | σελ. 38 |
| 4.2 Ερευνητικές υποθέσεις και μεταβλητές | σελ. 38 |
| 4.3 Μεθοδολογία έρευνας | σελ. 39 |
| 4.4 Ερωτηματολόγιο έρευνας | σελ. 40 |
| 4.4.1 Το πρωτόκολλο S-P-I-K-E-S strategy | σελ. 40 |
| 4.4.2 Το ερωτηματολόγιο DASS 21 | σελ. 41 |
| 4.4.3 Το ερωτηματολόγιο Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) | σελ. 42 |
| 4.5 Στατιστική ανάλυση αποτελεσμάτων | σελ. 42 |

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

| | |
|---|---------|
| 5.1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά | σελ. 43 |
| 5.2 Αποτελέσματα σχετικά με την εμπειρία από την διαδικασία ανακοίνωσης της διάγνωσης ΔΑΦ | σελ. 45 |
| 5.3 Αποτελέσματα της συναισθηματικής αντίδρασης των γονέων στην ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ | σελ. 52 |
| 5.3.1 Αποτελέσματα βαρύτητας καταθλιπτικών συμπτωμάτων | σελ. 53 |
| 5.3.2 Αποτελέσματα βαρύτητας αγχωδών διαταραχών | σελ. 54 |
| 5.3.3 Αποτελέσματα βαρύτητας συμπτωμάτων stress | σελ. 55 |
| 5.4 Αποτελέσματα σχετικά με την αντίληψη των γονέων για τη ΔΑΦ | σελ. 56 |
| 5.5 Αποτελέσματα ποιοτικών ερωτήσεων | σελ. 57 |
| 5.6 Σχέση της ψυχολογικής επιβάρυνσης των γονέων με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά. | σελ. 60 |
| 5.7 Σχέση ψυχολογικής επιβάρυνσης των γονέων με την εμπειρία της ανακοίνωσης της διάγνωσης ΔΑΦ | σελ. 63 |
| 5.8 Σχέση της αντίληψης των γονέων για την ΔΑΦ με την διαδικασία ανακοίνωσης της διάγνωσης ΔΑΦ. | σελ. 69 |

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

σελ. 73

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

σελ. 78

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

σελ. 79

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Μια από τις σημαντικότερες εμπειρίες στη ζωή ενός ανθρώπου αποτελεί η απόκτηση ενός παιδιού. Είναι γεγονός πως κάθε άνδρας ή γυναίκα όταν περιμένουν παιδί κάνουν όνειρα για το πώς θα είναι αυτό. Οι πιο πολλοί το φαντάζονται υγιές, έξυπνο, όμορφο, άλλοι πανέμορφο, πανέξυπνο, ικανότατο. Όταν όμως το παιδί που γεννιέται απέχει αρκετά από τις γονεϊκές προσδοκίες η απογοήτευση τους είναι μεγάλη. Πόσο μάλλον όταν το παιδί δεν ανταποκρίνεται στο φυσιολογικό και βιώνει σοβαρή διαταραχή όπως Διαταραχή στο Φάσμα του αυτισμού (ΔΑΦ). Στην εργασία μου ως διοικητικός υπεύθυνος στο Κέντρο Ημέρας για Παιδιά με Αναπτυξιακές Διαταραχές στο Μεσολόγγι, σχεδόν πάντοτε είμαι ο πρώτος που έρχεται σε επαφή με τους γονείς μετά την συνάντηση με τους παιδοψυχιάτρους και την ανακοίνωση της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος για το παιδί τους. Όταν υπάρξει ματαίωση των προσδοκιών των γονέων με την ανακοίνωση της διάγνωσης, η αντίδραση είναι έντονη με πολλά αρνητικά συναισθήματα τα οποία διαφοροποιούνται μεταξύ των γονέων. Μερικοί βγαίνουν με δάκρυα στα μάτια, άλλοι αμίλητοι, αρκετά θυμωμένοι και άλλοι μάλλον ανακουφισμένοι. Έναυσμα λοιπόν, για αυτήν την έρευνα μου έδωσε η ποικιλία στην αντίδραση των γονέων στην ανακοίνωση της διάγνωσης αυτισμού.

Η διπλωματική αυτή εργασία αποτελείται από δύο μέρη: Το Θεωρητικό και το ερευνητικό. Το θεωρητικό περιλαμβάνει τρία κεφάλαια και το ερευνητικό τέσσερα. Το πρώτο κεφάλαιο θα μας εισαγάγει στην φύση της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) περιγράφοντας τα χαρακτηριστικά της και την συμπτωματολογία, το δεύτερο κεφάλαιο θα αναφέρεται στην οικογένεια του παιδιού με ΔΑΦ και στις δυσκολίες στην προσαρμογή της στην νέα κατάσταση που διαμορφώνεται από την ανακοίνωση της διάγνωσης και το τρίτο κεφάλαιο θα περιλαμβάνει βιβλιογραφική και ερευνητική ανασκόπηση της επίδρασης της ανακοίνωσης ΔΑΦ στους γονείς. Το δεύτερο μέρος της διπλωματικής εργασίας περιγράφει την έρευνα που πραγματοποιήθηκε σχετικά με την επίδραση της ανακοίνωσης της διάγνωσης σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ, την μεθοδολογία της, την στατιστική ανάλυση, την συζήτηση των αποτελεσμάτων και τα συμπεράσματα που προέκυψαν.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΗΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ-ΔΑΦ

1.1 Περιγραφή της ΔΑΦ

Οι άνθρωποι γεννιούνται με έμφυτη την προδιάθεση να γνωρίσουν τους άλλους ανθρώπους. Από την πρώτη μέρα της ζωής μας διαθέτουμε την ικανότητα να εστιάζουμε το ενδιαφέρον μας στο ανθρώπινο πρόσωπο και στην ανθρώπινη φωνή. Αυτή η έμφυτη προδιάθεση μας δίνει την δυνατότητα να προσέχουμε τους άλλους, να αλληλεπιδρούμε μαζί τους αναπτύσσοντας σχέσεις και να μαθαίνουμε από αυτούς. Η ικανότητα αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας με τους συνανθρώπους μας εκτός από την προδιάθεση για την δημιουργία σχέσεων απαιτεί και την ύπαρξη γνωστικών δεξιοτήτων που είναι απαραίτητες στην κατανόηση του περιβάλλοντος και της σκέψης των άλλων, στην ερμηνεία των εκφράσεων του προσώπου, του τόνου της φωνής τους και στην κατανόηση του λόγου που χρησιμοποιούν. Συνεπώς η ικανότητα για κατάλληλη αλληλεπίδραση και επικοινωνία με τους συνανθρώπους μας αποτελεί συνδυασμό όλων των παραπάνω. Η δυσκολία στο συνδυασμό των γνωστικών ικανοτήτων που υποστηρίζουν την κοινωνική αλληλεπίδραση και την επικοινωνία, οδηγεί σε διαταραχές, οι οποίες συχνά περιγράφονται με τον όρο Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος-ΔΑΦ. Περιγράφεται ως φάσμα επειδή τα άτομα με αυτισμό μπορεί να έχουν κάποια κοινά βασικά συμπεριφορικά χαρακτηριστικά όπως δυσκολίες στην επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση, στον τρόπο σκέψης, στα ενδιαφέροντα τους, παρατηρείται όμως και μια ποικιλία αποκλίσεων μεταξύ τους στην ποιότητα της κοινωνικής και επικοινωνιακής συμπεριφοράς, καθώς και διαφορά στον βαθμό δυσκολίας από ελαφρά έως ιδιαίτερα σοβαρή.

Οι δυσκολίες που παρουσιάζουν τα παιδιά με αυτισμό στην κοινωνικότητα και στην κατανόηση των κοινωνικών σχέσεων εκφράζονται ως αδιαφορία προς τους άλλους ανθρώπους χωρίς όμως αυτό να ισχύει. Η δυσκολία τους να κατανοούν τον τρόπο σκέψης, τα συναισθήματα, τις επιθυμίες των άλλων αποτελούν στοιχεία της διαταραχής. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αδυνατούν να συνάψουν φιλικές σχέσεις, να ενταχθούν σε μια ομάδα και γενικώς να αποτελέσουν ένα αποδεκτό μέλος ενός κοινωνικού συνόλου. Επίσης σημαντικές είναι και οι δυσκολίες τους στην επικοινωνία. Η δυσκολία αυτή εκδηλώνεται κυρίως με την αδυναμία έκφρασης των σκέψεων και των συναισθημάτων τους, με την έλλειψη ικανότητας παρατήρησης και κατανόησης της συμπεριφοράς των άλλων και γενικότερα με την δυσχέρεια τους στην έναρξη κοινωνικής επικοινωνίας. Η

ετερογένεια και η ποιοτική απόκλιση που παρατηρείται μεταξύ των παιδιών με ΔΑΦ στον τομέα της επικοινωνίας είναι μεγάλη. Υπάρχουν παιδιά με ΔΑΦ που μπορεί να μην αναπτύξουν λόγο και ομιλία και να αδυνατούν να κατανοήσουν γιατί πρέπει να επικοινωνήσουν ή να επικοινωνούν στοιχειωδώς για τις βασικές τους ανάγκες, ωστόσο υπάρχουν και παιδιά με ΔΑΦ που έχουν αναπτύξει εξαιρετικά λεκτικές και ακαδημαϊκές δεξιότητες με δυσκολία όμως να κατανοήσουν υπονοούμενα, χιούμορ και την διαδικασία έναρξης διαλόγου (Βογινδρούκας, 2008). Ο αυτισμός γίνεται αντιληπτός στην παιδική ηλικία και διαρκεί καθ' όλη την διάρκεια της ζωής του ατόμου. Δεν πρέπει να θεωρείται ως μια στατική κατάσταση, καθώς επηρεάζει συνολικά την νοητική ανάπτυξη και τα συμπτώματα διαφοροποιούνται ανάλογα με την ηλικία. Οι αλλαγές που γίνονται στο άτομο είναι τεράστιες. Κάποια χαρακτηριστικά της ΔΑΦ μπορεί να εμφανίζονται σε μεταγενέστερο χρόνο και κάποια άλλα μπορεί να εξαφανίζονται με την πάροδο του χρόνου. Συνήθως τα άτομα με αυτισμό περιγράφονται ως άτομα που βρίσκονται "στο δικό τους κόσμο", διότι ο τρόπος που αντιλαμβάνονται τον κόσμο είναι διαφορετικός από ότι ενός τυπικής ανάπτυξης ατόμου. Κάποια άτομα μπορεί να είναι ιδιαίτερα χαρισματικά και γεμάτα ταλέντο που έχουν όμως σημαντικές δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση, στην ένταξη τους σε ομάδα και γενικώς στην αρμονική αλληλεπίδραση με τους υπόλοιπους ανθρώπους (Janzen, 2003).

1.2 Ιστορική αναδρομή της ΔΑΦ

Ο όρος αυτισμός παρουσιάζεται για πρώτη φορά το 1911 από τον ψυχίατρο **Eugen Bleuler**. Ο Bleuler αναφέρθηκε σε ασθενείς με σχιζοφρένεια που παρουσιάζουν περιορισμό στις σχέσεις τους με άλλους ανθρώπους και τον κοινωνικό περίγυρο. Η αρχή της χρήσης λοιπόν του όρου αυτισμός αναφέρεται σε αυτόν τον έντονο και ακραίο περιορισμό στην κοινωνική αλληλεπίδραση που αφήνει τα πάντα έξω εκτός από τον ίδιο τον εαυτό του. Προέρχεται από την ελληνική λέξη "εαυτός" και ερμηνεύει την εσωστρέφεια του ατόμου στον εαυτό του και την αδυναμία επικοινωνίας με τους άλλους. (Frith, 1999). Η πρώτη όμως περιγραφή του συνδρόμου έγινε από τον **Leo Kanner** και τον **Hans Asperger** κοντά στο 1940. Οι επιστήμονες αυτοί παρατήρησαν και αναφέρθηκαν σε μια ομάδα παιδιών τα οποία παρουσίαζαν μια εκ γενετής ανωμαλία με ιδιαίτερα χαρακτηριστικά όπως προβλήματα λόγου, επικοινωνίας και διαφορετικό τρόπο σκέψης από τους άλλους. Επίσης παρατηρήθηκε ότι αυτά τα παιδιά έχουν εμμονές με συγκεκριμένα αντικείμενα ή ασχολίες, εξαιρετική οπτική μνήμη και δυσκολία στις αλλαγές, έλλειψη ευελιξίας.

Ο Kanner το 1943 περιέγραψε με ακρίβεια το σύνδρομο αυτισμού σε 11 παιδιά. Τα γνωρίσματα που περιέγραψε αποτελούν μέχρι και σήμερα σημείο αναφοράς για τον χαρακτηρισμό του κλασικού αυτισμού. Συγκεκριμένα διαπίστωσε την υπερβολική μοναχικότητα και την προτίμηση τους να μην επικοινωνούν με άλλους, την συνήθεια τους σε συγκεκριμένες ρουτίνες την έντονη αναστάτωση τους σε πιθανές αλλαγές, την εξαιρετική μνήμη, την ηχολαλία (επανάληψη λέξεων), υπερευαισθησία σε ερεθίσματα (π.χ. ήχοι, αντικείμενα), καλές γνωστικές ικανότητες, υψηλά νοήμονες οικογένειες (Harpe, 2003). Επίσης παρατήρησε ότι οι γονείς των παιδιών αυτών ήταν επαγγελματίες με υψηλές κοινωνικές θέσεις και ότι σπάνια κάποιοι από αυτούς είχαν “ζεστή καρδιά”. Έτσι για πρώτη φορά γίνεται πιθανή συσχέτιση μεταξύ αυτισμού και μητρικής ή γονεϊκής αγάπης και φροντίδας για το παιδί. Το 1949 ο Kanner περιέγραψε τα κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά 55 οικογενειών που είχαν παιδί με αυτισμό. Οι γονείς των παιδιών αυτών ήταν επαγγελματίες με υψηλή εκπαίδευση που παρουσίαζαν ιδεοψυχαναγκαστικά χαρακτηριστικά στην προσωπικότητα τους, εξυπηρετούσαν τις ανάγκες των παιδιών τους με ελλείμματα όμως στην ζεστασιά και στον αυθορμητισμό περιγράφοντας τους χαρακτηριστικά ως “γονείς ψυγείο που δεν αποψύχεται”. Η υπόθεση αυτή του Kanner είχε ως αποτέλεσμα οι γονείς να θεωρούνται υπεύθυνοι από τους κλινικούς ψυχικής υγείας για το πρόβλημα του παιδιού τους. (Κωτσόπουλος, 2014).

Ένα χρόνο αργότερα, το 1944, και χωρίς να γνωρίζει για την ήδη δημοσιευμένη μελέτη του Leo Kanner, δημοσιεύεται από τον Αυστριακό ψυχίατρο **Hans Asperger** η διατριβή του που αφορούσε την αυτιστική ψυχοπάθεια στην παιδική ηλικία. Οι απόψεις του Asperger είχαν πολλά κοινά με αυτές του Kanner, είχε όμως επιπλέον παρατηρήσει γνωρίσματα του αυτισμού που χρειάστηκαν χρόνια έρευνας για να ανακαλυφθούν. Οι βασικές διαφορετικές απόψεις μεταξύ των δύο επιστημόνων μπορούν να συνοψισθούν στα εξής:

- Στις γλωσσικές ικανότητες του παιδιού. Ο Kanner στην σχετική μελέτη του είχε αναφέρει ότι τρία από τα έντεκα παιδιά δεν είχαν αναπτύξει καθόλου ομιλία ενώ τα υπόλοιπα που είχαν ομιλία δεν χρησιμοποιούσαν τις γλωσσικές ικανότητες τους για επικοινωνία. Αντίθετα, ο Asperger, ανέφερε ότι και οι τέσσερις περιπτώσεις που μελέτησε είχαν ευχέρεια λόγου. Δύο παιδιά είχαν παρουσιάσει κάποια καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου παρουσιάζοντας όμως στην συνέχεια μια ραγδαία γλωσσική ανάπτυξη. Και τα τέσσερα παιδιά ηλικίας έξι έως εννέα ετών, κάνανε σωστή και πρωτότυπη χρήση της γλώσσας συχνά θυμίζοντας μικρούς ενήλικες.

- Στις κινητικές ικανότητες και στον συντονισμό. Ο Kanner είχε παρατηρήσει την αδεξιότητα κάποιων παιδιών στο βάδισμα και στην αδρή κίνηση και επιδεξιότητα στον λεπτό συντονισμό. Ο Asperger όμως ανέφερε ότι και οι τέσσερις περιπτώσεις ήταν αδέξιες τόσο στην αδρή όσο και στην λεπτή κίνηση.

- Στις μαθησιακές δυσκολίες. Ο Kanner ισχυρίζονταν ότι τα άτομα με αυτισμό που παρατήρησε είχαν την ικανότητα να μαθαίνουν λόγω της εξαιρετικής μνήμης που διέθεταν, ενώ ο Asperger υποστήριζε ότι τα παιδιά είχαν την ικανότητα να αποδίδουν μαθησιακά λόγω του συνοπτικού τρόπου σκέψης.

Ο Asperger δεν περιέγραφε μια διαφορετική ομάδα από αυτήν του Kanner αλλά περιέγραφε άτομα που ανήκαν στο φάσμα του αυτισμού τα οποία δεν απέφευγαν την κοινωνική αλληλεπίδραση αλλά την επιδίωκαν με λάθος τρόπο. Για τον λόγο αυτό περιγράφηκε ως σύνδρομο Asperger το οποίο ανήκει στον αυτισμό αλλά έχει διαφορετική συμπτωματολογία. Συνήθως χρησιμοποιείται για τις περιπτώσεις του ευφυούς, γλωσσικά ικανού και σχεδόν φυσιολογικού αυτιστικού παιδιού. Πρέπει να σημειωθεί ότι από τον Μάιο του 2013 το νέο διαγνωστικό εργαλείο DSM-5 κατάργησε τον όρο σύνδρομο Asperger και πλέον τα παιδιά που παρουσιάζουν αυτά τα χαρακτηριστικά ανήκουν στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος υψηλής λειτουργικότητας.

Η ευθύνη των γονέων τονίστηκε ακόμη πιο έντονα από τον **Bruno Bettelheim** το 1967 στο βιβλίο του *The Empty Fortress* στο οποίο υποστήριξε ότι *όλα τα παιδιά με αυτισμό υποφέρουν από την εμπειρία να έχουν βιώσει εξαιρετικά δυσμενείς συνθήκες του βίου μέσα στο οικογενειακό τους περιβάλλον. Οι συνθήκες αυτές προξένησαν στα παιδιά έντονο άγχος ή φόβο για την ζωή τους. Το παιδί με αυτισμό φαίνεται να έχει πεισθεί ότι ο θάνατος είναι άμεσα επικείμενος και μπορεί να αναβληθεί μόνον για μερικά λεπτά αν αγνοούσαν την ύπαρξη του* (Bettelheim, 1967).

1.2.1 Η αναίρεση των υποθέσεων Kanner και Bettelheim

Οι υποθέσεις των Kanner και Bettelheim περί της αιτιολογικής σχέσης των ειδικών κοινωνικο-οικονομικών χαρακτηριστικών των οικογενειών και ιδιαίτερων συμπεριφορών φροντίδας προς το παιδί με αυτισμό αμφισβητήθηκαν κατά τις δεκαετίες 1960 και 1970 από μελέτες με εμπειρικά δεδομένα. Ο McDermot και οι συνεργάτες του δημοσίευσαν το 1967 τα ευρήματα της μελέτης 679 παιδιών με αυτισμό όπου δεν υπήρχε αυξημένη αντιπροσώπευση των ανώτερων κοινωνικο-οικονομικών τάξεων όπως είχε παρατηρήσει ο Kanner (McDermott, 1967). Παρόμοια αποτελέσματα έδειξε και η μελέτη των Ritvo

και συνεργατών το 1971 οι οποίοι συνέκριναν την προέλευση 74 παιδιών με αυτισμό με 74 παιδιά που παρουσίαζαν άλλες διαταραχές και διαπίστωσαν ότι δεν υπήρχαν διαφορές στο κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο μεταξύ των δύο ομάδων οικογενειών (Ritvo, 1971). Εξέχουσα θέση μεταξύ των ερευνητών και των κλινικών που υπερασπισθήκαν τους γονείς κατέχει ο **Schopler**. Επισημάνει το γεγονός ότι οι γονείς είχαν γίνει αποδιοπομπαίοι τράγοι που υποχρεώνονταν να υποβληθούν σε ψυχοθεραπεία και οι ίδιοι ακόμη και όταν δεν θεωρούσαν το εαυτό τους ασθενή (Schopler, 1971). Η απενοχοποίηση λοιπόν των γονέων από την υποτιθέμενη ευθύνη για το σοβαρό πρόβλημα του παιδιού τους ήταν αρκετά δύσκολη διότι είχε γίνει μέρος της θεραπευτικής παρέμβασης και κλινικής πρακτικής σε πολλούς θεραπευτές και η νέα γνώση που αμφισβητούσε την ευθύνη των γονέων δεν ήταν επαρκής (Κωτσόπουλος, 2014).

1.3 Αιτιολογία της ΔΑΦ

Η ακριβής αιτιολογία της ΔΑΦ παραμένει επί του παρόντος άγνωστη. Οι σύγχρονες μελέτες συγκλίνουν στην άποψη ότι η ΔΑΦ οφείλεται σε οργανικό πρόβλημα και τα αίτια δεν έχουν ψυχογενή προέλευση. Τα ευρήματα της έρευνας τα τελευταία χρόνια έχουν οδηγήσει στον προσδιορισμό του αυτισμού ως νευροαναπτυξιακή διαταραχή όπου παρατηρείται εκτροπή στην ανάπτυξη του εγκεφάλου με πιθανή έναρξη κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης. Στην ουσία οι αιτίες και τα γεγονότα που μπορούν να προκαλέσουν την ΔΑΦ ποικίλουν καθιστώντας την ως μια πολυπαραγοντική διαταραχή. Σύμφωνα με ενδείξεις θεωρείται σημαντική η συμβολή των γενετικών επιδράσεων. Εκτιμάται ότι οι μεταλλάξεις σε μεγάλο αριθμό γονιδίων, σε συνδυασμό με εξωτερικούς παράγοντες, όπου η γνώση για αυτούς είναι περιορισμένη, συμβάλουν στην εκτροπή ανάπτυξης του εγκεφάλου. (Rutter, 2013).

Βασιζόμενοι λοιπόν στη θεωρία ότι ο αυτισμός οφείλεται σε οργανικά αίτια, οι γενετικοί παράγοντες που μελετώνται περιλαμβάνουν την κληρονομικότητα, τη συσχέτιση με άλλες γενετικές διαταραχές ή ιατρικές καταστάσεις, τον εντοπισμό γονιδίων, τα επίπεδα πρωτεϊνών και την ανάπτυξη και λειτουργία του εγκεφάλου.

Σταθμός στην διερεύνηση των γενετικών επιδράσεων υπήρξε η μελέτη των Folstein και Rutter (1977). Οι Folstein και Rutter μελέτησαν 21 ζεύγη διδύμων. Η έρευνα έδειξε αυτισμό σε μονοωγενείς δίδυμους σε ποσοστό 36% ενώ στους δυοωγενείς σε ποσοστό 0% (Κωτσόπουλος, 2014). Έκτοτε μελέτες που διενεργήθηκαν έχουν δείξει ότι στην διευρυμένη κατηγορία των διαταραχών αυτιστικού φάσματος η νοσηρότητα ανέρχεται στους μονοωγενείς διδύμους σε ποσοστό 82-92% και στους δυοωγενείς σε 10% (De

Sousa et al, 2011). Επίσης μελέτη έχει δείξει ότι ο κίνδυνος για μια οικογένεια που έχει παιδί με αυτισμό να αποκτήσει και δεύτερο παιδί με ΔΑΦ ανέρχεται στο 18,7% (Ozonoff et al, 2011). Οι παρατηρήσεις στη γενετική επιβάρυνση οδηγούν στην υπόθεση της εμπλοκής περισσότερων του ενός γονιδίου λόγω και της ύπαρξης ήπιων χαρακτηριστικών αυτιστικού τύπου σε γονείς παιδιών με αυτισμό που αναφέρονται ως ευρύτερος αυτιστικός φαινότυπος (Rutter, 2000). Μελέτη που διενεργήθηκε σε 3.095 συγγενείς ατόμων με αυτισμό παρατηρήθηκαν χαρακτηριστικά του ευρύτερου αυτιστικού φαινότυπου σε ένα σημαντικό ποσοστό της τάξεως του 7,5% σε γονείς και αδελφούς. (Pickles, 2000). Η γενετική συμβολή στην αιτιοπαθογένεση του αυτισμού ερευνήθηκε και σε πείραμα που πραγματοποιήθηκε σε γονείς παιδιών με αυτισμό. Στην μελέτη αυτή συμμετείχαν 48 γονείς εκ των οποίων οι 13 είχαν εκτιμηθεί ότι παρουσίαζαν χαρακτηριστικά του ευρύτερου αυτιστικού φαινότυπου και συμμετείχαν 22 μάρτυρες. Στους γονείς αυτούς χορηγήθηκε το τεστ οφθαλμού όπου καλούνταν οι γονείς να αναγνωρίσουν εκφράσεις συναισθήματος παρατηρώντας μόνο τα μάτια των ατόμων έχοντας καλυμμένο το υπόλοιπο πρόσωπο. Τα αποτελέσματα παρουσίασαν πολύ ενδιαφέρον. Οι 13 γονείς που παρουσίαζαν χαρακτηριστικά του ευρύτερου αυτιστικού φαινότυπου παρουσίασαν σημαντική δυσκολία στην αναγνώριση έκφρασης των συναισθημάτων ενώ στους υπόλοιπους γονείς δεν παρατηρήθηκε η δυσκολία αυτή. Επίσης οι 13 γονείς παρουσίασαν και δυσκολίες στην πραγματολογία της γλώσσας που αποτελεί επίσης χαρακτηριστικό του αυτισμού. Τα ευρήματα αυτά τονίζουν τη γενετική συμβολή στην δυσκολία που παρουσιάζουν τα άτομα με αυτισμό να αναγνωρίσουν την έκφραση του προσώπου με επίκεντρο τα μάτια (Losh, 2007).

Συμπερασματικά η ΔΑΦ είναι μια εξαιρετικά πολύπλοκη διαταραχή χωρίς να έχουν εξιχνιαστεί με ακρίβεια τα αίτια της. Οι ερευνητές συγκλίνουν στην άποψη ότι τα έως τώρα ευρήματα αποτελούν σημαντικές ενδείξεις για σημαντική επίδραση γενετικών παραγόντων στην αιτιολογία του αυτισμού, ενώ ενοχοποιούνται και περιβαλλοντικοί παράγοντες, όπως η χρήση κάποιων συγκεκριμένων φαρμακευτικών ουσιών κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης π.χ. Βαλπροϊκό, φυτοφάρμακα, η ρύπανση του περιβάλλοντος (βαρέα μέταλλα, φυτοφάρμακα) και ιοί (όπως προσβολή της μητέρας στους πρώτους μήνες από ερυθρά ή μεγαλοκυτταρικό ιό) (Κωτσόπουλος, 2007). Σε τελευταίες έρευνες ενοχοποιείται και η έλλειψη βιταμίνης D στη μητέρα κατά την κύηση.

Πλήθος ερευνητών έχουν επιδοθεί στην προσπάθεια εξιχνίασης της αιτιολογίας του αυτισμού χωρίς ωστόσο έως σήμερα να το έχουν καταφέρει. Συνεπώς η αντιμετώπιση της ΔΑΦ στην παρούσα φάση απαιτεί μια διεπιστημονική προσέγγιση τόσο στην

αιτιολογία όσο και στην συμπτωματολογία (Ψυχολογία, Νευρολογία, Γενετική, Παιδαγωγική) προκειμένου να δοθεί μια ολοκληρωμένη εικόνα για τη φύση και την αντιμετώπιση της διαταραχής.

1.4 Συμπτωματολογία της ΔΑΦ

Η ΔΑΦ γίνεται εμφανής στα πρώτα χρόνια της ζωής του ανθρώπου και εκδηλώνεται με δυσκολίες στην επικοινωνία και στην κοινωνική αλληλεπίδραση, με στερεοτυπικές επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, δραστηριότητες και ενδιαφέροντα ενώ συχνά υπάρχει επικάλυψη με νοητική υστέρηση 36%. Επιπλέον σε 25% των περιστατικών παρατηρούνται επιληπτικές κρίσεις, με αρχή κατά την ήβη (Kotsopoulou, 2014). Συνεπώς πρόκειται για μια διαταραχή εφ' όρου ζωής που επηρεάζει αρνητικά ποικίλους τομείς της ψυχοκοινωνικής και προσαρμοστικής λειτουργικότητας και έχουν σημαντικές αλλά και μακροπρόθεσμες επιπτώσεις τόσο στο ίδιο το άτομο με αυτισμό όσο και στην οικογένεια του (Murray, 2010). Η κλινική εικόνα της ΔΑΦ περιλαμβάνει ελλείμματα στον γνωστικό, κοινωνικοσυναισθηματικό και αισθητηριακό τομέα. Οι δυσκολίες αυτές ποικίλουν σε μορφή έκφρασης δίνοντας έναν πλούσιο φαινότυπο αιτιολογώντας την έννοια του φάσματος. Η πλήρης αποκατάσταση δεν είναι εφικτή μπορεί όμως να βελτιωθεί. (Φράνσις, 2007). Σύμφωνα με τα διαγνωστικά κριτήρια της Wing η εμφάνιση των συμπτωμάτων της ΔΑΦ παρατηρείται πριν από τον τρίτο χρόνο της ζωής του παιδιού. Τα συμπτώματα περιλαμβάνουν την διαταραχή των κοινωνικών σχέσεων, τη διαταραχή της επικοινωνίας και τη διαταραχή της κοινωνικής κατανόησης και φαντασίας. Τα παιδιά με ΔΑΦ έχουν την τάση να προτιμούν τις μοναχικές δραστηριότητες και να μην έχουν την ικανότητα να δημιουργούν δεσμούς με τους άλλους. Παιδιά που παρουσιάζουν ήπιες μορφές αυτισμού μπορούν να αλληλεπιδράσουν κοινωνικά αλλά όχι με ποιοτικό τρόπο διότι αδυνατούν να αντιληφθούν τα αισθήματα και τις ανάγκες των άλλων. Σε σοβαρές περιπτώσεις αυτισμού τα παιδιά μπορεί να φαίνονται εντελώς αποκομμένα ή οι κοινωνικές τους σχέσεις να εμφανίζονται ως μηχανικές. Οι κοινωνικές δεξιότητες του παιδιού μπορεί να αλλάξουν ανάλογα με το επίπεδο ανάπτυξης του (Wing, 1993).

Οι δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση γίνονται εμφανείς από την πρώιμη παιδική ηλικία. Το βρέφος που βρίσκεται στο φάσμα δεν καταφεύγει στο κλάμα προκειμένου να τραβήξει την προσοχή των γονιών του όπως ισχύει για τα τυπικά αναπτυσσόμενα βρέφη. Μπορεί να αισθάνεται άβολα ή να αντιδρά έντονα όταν τον παίρνουν αγκαλιά. Έχει φτωχή βλεμματική επαφή και φαίνεται να αδιαφορεί για τους γονείς του καθώς δεν τους αναζητεί όταν βρίσκονται μακριά του (Screibman, 1988). Τα βρέφη με ΔΑΦ

παρουσιάζουν μικρό βαθμό ή απουσία ικανότητας μίμησης, δεν δείχνουν ενδιαφέρον προς τα παιχνίδια, έχουν ελάχιστη αναγνώριση ή ανταπόκριση στα συναισθήματα των άλλων και δείχνουν να είναι στον δικό τους κόσμο προτιμώντας τις μοναχικές δραστηριότητες. Επίσης αδυνατούν να κάνουν έναρξη απλών παιχνιδιών με άλλους ή να συμμετέχουν σε κοινωνικά παιχνίδια και γενικά χαρακτηρίζονται από παράδοξες συμπεριφορές προς τους ενήλικες. (Quill, 1995).

Στην σχολική παιδική ηλικία τα παιδιά που έχουν παρουσιάσει κάποια μορφή αυτισμού αδυνατούν να συμμετέχουν στο παιχνίδι άλλων παιδιών ή αυτό το επιδιώκουν με ανάρμοστες απόπειρες, με αποτέλεσμα να εμφανίζεται η συμπεριφορά τους ως επιθετική ή ως συμπεριφορά που προκαλεί αναστάτωση. Συχνά απουσιάζει η επίγνωση των κανόνων της σχολικής τάξης και εύκολα παρατηρείται αναστάτωση σε κοινωνικά ή άλλα είδη ερεθισμάτων (Elston, 1997).

Στις περισσότερες περιπτώσεις οι δυσκολίες στην κοινωνικότητα και την επικοινωνία παραμένουν καθ' όλη την διάρκεια ζωής ανεξάρτητα από τον βαθμό λειτουργικότητας κατά την εφηβεία και την ενήλικη ζωή. Σε αυτήν την φάση ζωής οι δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση εκδηλώνονται ως δυσκολία στην ενσυναίσθηση. Δυσκολεύονται να εκφράσουν συναισθήματα με τρόπο κατανοητό για τους άλλους και να προβλέψουν τα αποτελέσματα των πράξεων τους με αποτέλεσμα να παρατηρούνται σοβαρές δυσκολίες στην δημιουργία φιλικών σχέσεων (Παπαγεωργίου, 2007).

Ένα ακόμη βασικό χαρακτηριστικό της ΔΑΦ το οποίο παρατηρήθηκε για πρώτη φορά από τον Kanner το 1943 είναι η αντίσταση στην αλλαγή. Εμμένουν και δημιουργούν κανόνες με τις ήδη υπάρχουσες εμπειρίες με αποτέλεσμα να παρουσιάζουν σθεναρή αντίσταση στην προσαρμογή τους σε νέες καταστάσεις. Τα άτομα με ΔΑΦ αδυνατούν να αντιληφθούν το σύνολο των πληροφοριών διότι εστιάζουν την προσοχή τους σε κάποια λεπτομέρεια ή σε ένα μέρος του συνόλου με αποτέλεσμα η γνώση που κατακτούν για το περιβάλλον να είναι αποσπασματική (Harpe, 2003) . Στην συμπτωματολογία της ΔΑΦ θα πρέπει να αναφερθεί η έλλειψη της δημιουργικής φαντασίας και οι επαναλαμβανόμενες στερεότυπες δραστηριότητες. Τα παιδιά με ΔΑΦ επιδίδονται συχνά σε τελετουργικές συμπεριφορές και δραστηριότητες που δεν έχουν κάποια λογική (Schopler, 2000). Ένα ιδιαίτερα σημαντικό χαρακτηριστικό των ΔΑΦ αποτελεί η εμφάνιση έντονων αισθητηριακών αντιδράσεων που μπορεί να χαρακτηρίζονται ως υπέρ ή υπό ευαισθησία σε διάφορα αισθητηριακά ερεθίσματα (Φρανσίς, 2007) ενώ στην προσχολική ηλικία είναι παρούσα σε μεγάλο ποσοστό η παρουσία διαταραχών του λόγου, κυρίως δυσπραξία και ειδικής γλωσσικής διαταραχής (Kotsopoulou et al,2014).

1.5 Διάγνωση της ΔΑΦ

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος παρόλο που οφείλεται σε οργανικούς παράγοντες, η διάγνωση της βασίζεται στα χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς του παιδιού. Το **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-IV (DSM-IV)** ήταν ευρέως διαδεδομένο διαγνωστικό εγχειρίδιο το οποίο δημοσιεύθηκε το 1994 από την Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρία. Τα διαγνωστικά κριτήρια που αφορούν την ΔΑΦ κατατάσσονται σε τρεις κατηγορίες:

- Της κοινωνικής συμπεριφοράς
- Της επικοινωνίας
- Της αποκλίνουσας συμπεριφοράς

Για να διαγνωσθεί κάποιο παιδί με ΔΑΦ θα έπρεπε να εμφανίσει έξι ή περισσότερα χαρακτηριστικά από τις προαναφερθείσες κατηγορίες, εκ των οποίων δύο τουλάχιστον θα πρέπει να σχετίζονται με την πρώτη κατηγορία και από ένα τουλάχιστον για τις άλλες δύο κατηγορίες (Γενά, 2002).

Η Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρία εξέδωσε το 2013 το ιατρικό εγχειρίδιο DSM-5, το οποίο μεταφράστηκε και στα Ελληνικά. Οι αλλαγές που σημειώθηκαν είναι σημαντικές διότι η ΔΑΦ θεωρείται ως μια διαγνωστική κατηγορία με μια ομάδα συμπτωμάτων με αποτέλεσμα να ενσωματώνονται κάποιες υποκατηγορίες ή κάποιες άλλες να θεωρούνται πλέον ως ξεχωριστές (π.χ. σύνδρομο Rett) (American Psychiatric Association, 2013). Η διάγνωση γίνεται από παιδονευρολόγο, αναπτυξιολόγο παιδοψυχίατρο οι οποίοι στηρίζονται τόσο στην κλινική παρατήρηση και στην λεπτομερή λήψη ιστορικού όσο και σύγχρονα διαγνωστικά εργαλεία όπως είναι το VINELAND, CARS, Social communication Questionnaire (SCQ), ADOS.

1.6 Θεραπευτική παρέμβαση

Ειδική φαρμακευτική θεραπεία για την ΔΑΦ δεν υπάρχει. Φαρμακευτική αγωγή μπορεί να συσταθεί για περιορισμένο χρονικό διάστημα σε περιπτώσεις εξαιρετικά διαταραγμένης συμπεριφοράς. Η θεραπευτική παρέμβαση η οποία έχει εμπειρικά δειχθεί ότι είναι αποτελεσματική συνίσταται στην εντατική συμπεριφοριστική αγωγή. Εικάζεται ότι κατά την πρώτη παιδική ηλικία που παρατηρείται πλαστικότητα στον εγκέφαλο η εντατική αγωγή συμβάλει στην ανάπτυξη παράπλευρων λειτουργιών που υστερούν. Αρκετές μελέτες τονίζουν τη σημαντικότητα της πρώιμης διάγνωσης και κατ' ακολουθία

της πρώιμης παρέμβασης (Elder et al, 2017). Οι Devescovi et al, το 2016 πραγματοποίησαν μελέτη με δείγμα από είκοσι ένα νήπια σε ρίσκο για ΔΑΦ ηλικίας 20-36 μηνών. Η αξιολόγηση τους έγινε με έγκυρα σταθμισμένα τεστ. Η παρέμβαση διήρκησε 15 μήνες με εξειδικευμένους επαγγελματίες στον αυτισμό και με την βοήθεια των γονέων. Τα αποτελέσματα ήταν πολύ θετικά. Παρατηρήθηκε σημαντική βελτίωση στις γνωστικές και επικοινωνιακές δεξιότητες καθώς και στην βελτίωση της σοβαρότητας του αυτισμού. (Devescovi et al , 2016). Η θεραπευτική αντιμετώπιση συνδυάζει εξειδικευμένη παρέμβαση από διάφορες ειδικότητες (Ψυχολόγοι, Λογοθεραπευτές, Εργοθεραπευτές, Ειδικό Παιδαγωγό, Κοινωνικό Λειτουργό κ.τ.λ.) και συνδυασμό διαφόρων θεραπευτικών προσεγγίσεων. Συνοπτικά τα προγράμματα που βρίσκονται σε χρήση και μελέτες είναι:

- Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς (Applied Behavior Analysis, ABA) (Lovaas 2003). Είναι το πρώτο που καθιερώθηκε και αποδείχθηκε αποτελεσματικό για το παιδί προσχολικής ηλικίας με ΔΑΦ. Είναι βασισμένο στις αρχές της συντελεστικής εξαρτημένης μάθησης (Skinner, 1975).

- Διδασκαλία Καίριων Δεξιοτήτων (Pivotal Response Training for Autism, PRT) Αποτελεί μετεξέλιξη του συστήματος ABA και στόχος είναι η ανάπτυξη κινήτρων για μάθηση, αυτοδιαχείριση, ανεξάρτητη πρωτοβουλία και αλληλεπίδραση (Koegel and Koegel, 2006).

- Πρώιμη Συμπεριφοριστική Παρέμβαση-Υπόδειγμα Denver το οποίο δίνει έμφαση στη παρέμβαση στο φυσικό και οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού (Rogers & Dawson 2010).

- Δομημένη Μέθοδος Διδασκαλίας Teacch (Schopler et al, 1995).

Τα αποτελέσματα της θεραπευτικής παρέμβασης δεν εξαρτώνται μόνο από το θεραπευτικό πρόγραμμα αλλά και από την σοβαρότητα της διαταραχής του παιδιού. Συνήθως παιδιά που παρουσιάζουν σοβαρή νοητική υστέρηση και που δεν αναπτύσσει λόγο-ομιλία νωρίς, παρά την εντατική θεραπευτική παρέμβαση η πρόγνωση είναι επιφυλακτική (Κωτσόπουλος, 2015).

1.7 Επιδημιολογία

Η εκπόνηση των επιδημιολογικών ερευνών για την ΔΑΦ αποτελεί μια περίπλοκη και δύσκολη διαδικασία, κυρίως λόγω της συνθετότητας και της ανάγκης για μια πιο εμπειριστατωμένη κατανόηση της φύσης, της αιτιολογίας και της θεραπευτικής παρέμβασης.

Αναλυτικότερα τα τελευταία 40 χρόνια τα επιδημιολογικά στοιχεία παρουσιάζουν μια ανησυχητική αύξηση στα ποσοστά. Αρχικά ο επιπολασμός της διαταραχής κυμαίνονταν από 4 έως 10 άτομα ανά 10.000 γεννήσεις, ενώ μόλις στις αρχές του 2000 το ποσοστό αυτό είχε ανέβει στα 60 έως 116 ανά 10.000 γεννήσεις (Charman, 2002). Το 2010 η συχνότητα της ΔΑΦ έχει παρουσιάσει άνοδο κατά 100 φορές, έναντι του 1966. Το γεγονός αυτό οφειλόταν κυρίως στην ανάπτυξη διαγνωστικών εργαλείων και στη βαθύτερη κατανόηση της διαταραχής ενώ πλέον γίνεται αποδεκτό και η συμβολή των περιβαλλοντικών κινδύνων στην ενεργοποίηση της ΔΑΦ. Σήμερα, η ΔΑΦ αποτελεί την πιο συνηθισμένη αναπτυξιακή διαταραχή. Παρόλο που στις εκτιμήσεις του επιπολασμού υπάρχει σημαντική μεταβλητότητα μεταξύ των μελετών, παγκόσμια υπολογίζεται ότι 1:59 παιδιά παρουσιάζει ΔΑΦ από 1:166 που ίσχυε το 2004 (Baio et al, 2018). Μελέτες στην Ευρώπη στην Ασία και στη Βόρεια Αμερική δείχνουν μέσο επιπολασμό της ΔΑΦ 1-3% σε παιδιά και εφήβους και η διαταραχή αφορά περίπου σε 7,6 ανά 1.000 άτομα σε παγκόσμιο επίπεδο. Η συχνότητα εμφάνισης της ΔΑΦ στην Ελλάδα, σύμφωνα με πρόσφατη μελέτη, υπολογίζεται στο 1,15%. Η συλλογή δεδομένων έγινε το 2019 σε 54 από 62 Κέντρα Εκπαιδευτικής Συμβουλευτικής και Υποστήριξης-ΚΕΣΥ της Ελλάδας. Από 182.879 παιδιά που γεννήθηκαν το 2008 και 2009 ηλικίας 10 και 11 χρόνων τα 2.108 είχαν διάγνωση στο φάσμα του αυτισμού με τα αγόρια να παρουσιάζουν μεγαλύτερη συχνότητα από τα κορίτσια (4 αγόρια/1 κορίτσι) (Thomaidis et. al, 2020).

Οι δείκτες εμφάνισης δεν διαφέρουν μεταξύ γεωγραφικών χωρών, εκτός από σπάνιες περιπτώσεις όπου σε ορισμένες περιοχές του κόσμου σημειώθηκαν πολύ μικρότεροι δείκτες χωρίς όμως να έχουν αιτιολογηθεί οι διαφοροποιήσεις. Η ομοιότητα της συμπεριφοράς των παιδιών με ΔΑΦ παρατηρείται μεταξύ χωρών με διαφορετικά δημογραφικά χαρακτηριστικά, υπερτονίζοντας τα προγεννητικά βιολογικά αίτια θεωρώντας απίθανη την αιτιολόγηση του φαινομένου μέσω ψυχολογικών/κοινωνικών ή πολιτισμικών παραγόντων. Παρόλα αυτά όμως αρκετές μελέτες έδειξαν υψηλότερο δείκτη διάγνωσης σε παιδιά μεταναστών έναντι παιδιών γηγενών. Μια πρόσφατη ανασκόπηση ευρωπαϊκών μελετών ανέδειξε υψηλότερους δείκτες επικράτησης της ΔΑΦ μεταξύ παιδιών μεταναστών συγκριτικά με τα παιδιά γηγενών που πιθανόν όμως να

επιδρούσαν και άλλοι διάφοροι συγχυτικοί παράγοντες. Στις μη ανεπτυγμένες χώρες η διάγνωση της ΔΑΦ καθυστερεί έναντι των ανεπτυγμένων χωρών, ενώ οι δείκτες επικράτησης της στις χώρες χαμηλού και μέσου εισοδήματος δεν μπορούν να υπολογιστούν με ακρίβεια (Σερετόπουλος, 2020).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2.

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΔΑΦ ΚΑΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ

Αναμφίβολα, η γέννηση και το μεγάλωμα ενός παιδιού με ΔΑΦ είναι ένα μείζον γεγονός αλλαγής για τους γονείς καθώς και για όλα τα μέλη της οικογένειας. Η αντιμετώπιση μιας πρωτόγνωρης και αινιγματικής κατάστασης συνεπάγεται υψηλές και διαρκείς απαιτήσεις φροντίδας και συνοδεύεται από έναν καταγισμό αλλαγών οι οποίες προκαλούν στους γονείς ισχυρές συναισθηματικές αντιδράσεις αλλά και νέες απαιτήσεις. Ο γονεϊκός ρόλος προσαρμόζεται στη νέα και πιο σύνθετη καθημερινότητα, στην αναδιάταξη των διαπροσωπικών και των κοινωνικών τους σχέσεων, αλλά και της προσωπικής τους συναισθηματικής ζωής (Gill, 2011). Οι επιπτώσεις από την συνολική συναισθηματική επιβάρυνση επηρεάζουν όλο το φάσμα της οικογενειακής ζωής και αφορούν τόσο τις ενδοοικογενειακές όσο και τις κοινωνικές σχέσεις. Ο ρόλος των γονέων επιβαρύνεται επιπλέον λόγω της σημασίας της συμμετοχής τους στην εκπαίδευση και θεραπεία του παιδιού με ΔΑΦ.

2.1 Συναισθηματικές επιπτώσεις στην οικογένεια του παιδιού με ΔΑΦ

Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ επιβαρύνονται περισσότερο συναισθηματικά και σωματικά από τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης καθώς αναλαμβάνουν ευθύνες που σχετίζονται με τη διάγνωση, τη διατήρηση της υγείας, τον έλεγχο της συμπεριφοράς, την υποστήριξη και τη βοήθεια του παιδιού τους στην καθημερινή τους ζωή (Eapen, 2016). Η επίδραση της παρουσίας ενός παιδιού με ΔΑΦ στην οικογένεια έχει τα χαρακτηριστικά της διαταραχής. Είναι πολύπλευρη και διάχυτη και επηρεάζει τις σχέσεις και την ψυχολογία των μελών της οικογένειας διαμορφώνοντας το ψυχολογικό προφίλ της καθώς και την λειτουργικότητα της (Karst, 2012).

Οι κυριότεροι παράγοντες που επηρεάζουν την ψυχολογική κατάσταση των μελών της οικογένειας προκύπτουν αρχικά από τον αυτισμό του παιδιού και στη συνέχεια από την ενδοοικογενειακή κατάσταση αλλά και από το ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον (Svhiève et al, 2007).

Ένα από τα πιο επώδυνα συναισθήματα που βιώνει η οικογένεια είναι το πένθος. Η εμπειρία των γονέων παιδιού με ΔΑΦ περιγράφεται ως μια πένθιμη κατάσταση που δεν υπάρχει πλήρης ανάρρωση. Τα αναπτυξιακά ορόσημα του παιδιού με ΔΑΦ συχνά πυροδοτούν έντονη θλίψη και συναισθήματα απώλειας που επιπλέον απορρέουν και από την κατακρήμνιση των ονείρων για το παιδί τους πριν την διάγνωση (Bouma, 1990).

Επιπλέον ένα μεγάλο ποσοστό γονέων παιδιού με ΔΑΦ βιώνουν «κοινωνικό στίγμα» αυξάνοντας τα συναισθήματα απομόνωσης τους. Πιστεύουν πως οι άλλοι τους αντιμετωπίζουν ως διαφορετικούς εξαιτίας της ΔΑΦ του παιδιού τους και γίνονται αποδέκτες αρνητικών αντιδράσεων. Το συναίσθημα του στιγματισμού οφείλεται είτε στην δυσλειτουργική συμπεριφορά του παιδιού τους είτε στην κοινωνική αποδοχή, ενώ νιώθουν ότι κρίνονται άδικα για την δημόσια συμπεριφορά του παιδιού. Επίσης στιγματισμένοι αισθάνονται και οι γονείς των εφήβων εξαιτίας της ανάγκης για συνεχή φροντίδα στο παιδί (Kuhlthau et al, 2014).

Τα μέλη της οικογένειας και ιδιαίτερα οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν την αγωνία ότι είναι ανεπαρκείς ως γονείς. Πολλές φορές έχει διαπιστωθεί γονείς να αυτοενοχοποιούνται θεωρώντας τον εαυτό τους υπεύθυνο για την αιτία της ΔΑΦ στο παιδί τους. Τα συναισθήματα τύψεων, ντροπής ή και μίσους για τον εαυτό τους έχουν ως αποτέλεσμα την σύγχυση και την αναποτελεσματική διαχείριση της όλης κατάστασης (Konstantareas, 1990).

2.2 Στρές στην οικογένεια παιδιού με ΔΑΦ

Η έννοια του stress είναι αρκετά πολυσύνθετη. Σύμφωνα με την υπάρχουσα βιβλιογραφία, το stress προσεγγίζεται από τρεις κυρίως κατευθύνσεις. Αρχικά, αναφέρεται ως ψυχολογική και σωματική αντίδραση του ατόμου σε ένα εξωτερικό αρνητικό ερέθισμα. Σύμφωνα με τη δεύτερη προσέγγιση, το stress είναι ένα χαρακτηριστικό του περιβάλλοντος που επηρεάζει τον άνθρωπο. Επομένως, σύμφωνα με την πρώτη προσέγγιση το stress λαμβάνεται υπόψη ως μία εξαρτημένη μεταβλητή ενώ σύμφωνα με τη δεύτερη προσέγγιση, ως ανεξάρτητη. Με βάση την τρίτη κατεύθυνση, το stress προσεγγίζεται ως μια μεταβλητή που περιλαμβάνει τόσο περιβαλλοντικά ερεθίσματα, όσο και ατομικές αντιδράσεις, τα οποία βρίσκονται σε συνεχή αλληλεπίδραση μεταξύ τους (Καραδήμας, 2005).

Πιο συγκεκριμένα, το stress ορίζεται ως *«ο μηχανισμός προετοιμασίας και αντίδρασης του οργανισμού με σκοπό την προστασία του εν μέσω καταστάσεων κινδύνου, όπου ενεργοποιούνται όλα τα συστήματα του έτσι ώστε να εξασφαλιστεί η αντιμετώπιση του κινδύνου και κατ' επέκταση η επαναφορά του οργανισμού στην ομοιόσταση»* (Chrousos, 1998). Επομένως, το stress είναι ένας προσαρμοστικός μηχανισμός απαραίτητος για την ανθρώπινη επιβίωση.

Η παρουσία του γονικού stress αποτελεί μια από τις πιο συχνές καταστάσεις που αντιμετωπίζει η οικογένεια του παιδιού με ΔΑΦ. Η ύπαρξη του επιβαρύνει σε μεγάλο

βαθμό την οικογένεια και έχει επίπτωση σε πολλές λειτουργίες που αφορούν τόσο την αντιμετώπιση των δυσκολιών του παιδιού όσο και την διαχείριση των καθημερινών προβλημάτων και την ψυχοσωματική τους υγεία. Όταν αρχίζουν και κατανοούν ότι το παιδί τους παρουσιάζει μια σοβαρή διαταραχή τότε αρχίζει η αγωνία και το άγχος το οποίο φαίνεται να τους ακολουθεί σε όλη τους την ζωή . Η αλλαγή στάσης που καλούνται να πραγματοποιήσουν λόγω της ύπαρξης ενός μη φυσιολογικού παιδιού τους επιφέρει μεγάλο πόνο (Wing L, 1996). Πλήθος ερευνών έχουν δείξει ότι το stress των γονέων παιδιών με ΔΑΦ είναι εμφανώς υψηλότερο από αυτό των γονέων τυπικών παιδιών αλλά και γονέων παιδιών με άλλες αναπηρίες (Allen, 2013) (Hoffmann, 2009). Σημαντικός επίσης αριθμός ερευνών έχει μελετήσει την σχέση του stress των γονέων με τα συμπτώματα της ΔΑΦ στο παιδί τους. Η αδυναμία του παιδιού για κοινωνική συναλλαγή και επικοινωνία, οι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και οι εξειδικευμένες ανάγκες φροντίδας αποτελούν παράγοντες αύξησης του stress των γονέων. Η σοβαρότητα των συμπτωμάτων της ΔΑΦ βρέθηκε ότι σχετίζεται με τα υψηλά επίπεδα stress στους γονείς (Davis & Carter, 2008).

Τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών με ΔΑΦ και γενικώς η ένταση των αυτιστικών συμπτωμάτων φαίνεται να είναι ένας από τους πιο σημαντικούς παράγοντες που επιδρούν στην αύξηση του γονεϊκού stress (Giovanogli et al, 2015).

2.2.1 Διαφορά επιπέδου stress μεταξύ μητέρων και πατέρων παιδιών με ΔΑΦ

Stress αισθάνονται έντονα και οι μητέρες και οι πατέρες παιδιών. Πλήθος ερευνών όμως έχουν δείξει ότι υπάρχει διαφορά των επιπέδων stress μεταξύ μητέρων και πατέρων. Οι μητέρες που παραδοσιακά έχουν αναλάβει πιο ενεργό ρόλο στην καθημερινή φροντίδα των παιδιών με ΔΑΦ εμφανίζουν υψηλότερο stress σε σύγκριση με τους πατέρες. Οι Davis και Carter σε έρευνα που πραγματοποίησαν το 2008 στην οποία μελέτησαν τις διαφορές στο stress μεταξύ μητέρας και πατέρα σε δείγμα 54 οικογενειών, βρήκαν ότι το 39% των μητέρων αναφέρουν stress στα όρια της «κλινικής σημαντικότητας» και το 28% των πατέρων παρουσιάζουν «σημαντικό» stress (Davis & Carter, 2008). Οι μητέρες εμφανίζουν σαφώς υψηλότερο stress λόγω της άμεσης αντιμετώπισης των δυσκολιών των παιδιών τους και της μεγαλύτερης εμπλοκής τους στην φροντίδα του παιδιού (Tehee et al, 2009). Επίσης σε έρευνα των Garcia-Lopez et al (2016) που πραγματοποιήθηκε σε δείγμα 76 ζευγαριών που είχαν παιδί με ΔΑΦ οι μητέρες παρουσίαζαν υψηλότερο stress από τους πατέρες. Πιθανολογείται ότι η μείωση των επιπέδων stress στους πατέρες είναι

αποτέλεσμα της συνεισφοράς τους στην ανατροφή του παιδιού τους η οποία επηρέασε θετικά την προσωπική τους ανάπτυξη και ωριμότητα. Επίσης σύμφωνα με τα ευρήματα της έρευνας των Garcia-Lopez et al αναδείχθηκε ότι η ποιότητα της σχέσης του γονικού ζεύγους επηρεάζει την προσαρμογή και των δύο γονέων των παιδιών με ΔΑΦ. Όσο μεγαλύτερη είναι η αυτορρύθμιση του πατέρα και η εμπλοκή του με θετικά συναισθήματα στην ανατροφή του παιδιού με ΔΑΦ τόσο μειώνεται το stress της μητέρας (Garcia-Lopez et al ,2016).

Ωστόσο σε άλλες έρευνες δεν διαπιστώνεται σημαντική διαφορά stress μεταξύ μητέρων και πατέρων. Η έρευνα των Hastings and Johnson (2001) επικεντρώθηκε στο stress που αφορούσε το άτομο και όχι στα θέματα που αφορούν τα παιδιά τους με ΔΑΦ. Το δείγμα αποτελούνταν από 18 ζευγάρια και σύμφωνα με τα αποτελέσματα βρέθηκε μικρή διαφορά stress μεταξύ μητέρων και πατέρων. Οι μητέρες ωστόσο παρουσίασαν υψηλότερα σκορ στα πιο σοβαρά συμπτώματα (Hastings & Johnson, 2001).

2.2.2 Κοινωνικοί παράγοντες επίδρασης στο stress των γονέων

Οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ αισθάνονται στιγματισμένοι και κοινωνικά απομονωμένοι από την αδυναμία κατανόησης της συμπεριφοράς του παιδιού τους από τους άλλους. Συνήθως το κοινωνικό περιβάλλον δεν μπορεί να κατανοήσει το πρόβλημα διότι η ΔΑΦ είναι μια αόρατη αναπηρία με αποτέλεσμα το stress στην οικογένεια να επιδεινώνεται (Tint & Weis, 2016). Έρευνα που διεξήχθη το 2014 από τους Kuhlthau et al σε 224 γονείς έδειξε ότι το 50% των γονέων βιώνουν συναισθήματα στίγματος εξαιτίας της αδυναμίας του παιδιού τους να αλληλεπιδράσει με άλλα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Τα συναισθήματα του στιγματισμού που αισθάνονται οφείλονται είτε στην συμπεριφορά του παιδιού είτε στην ελλιπή κοινωνική αποδοχή (Kuhlthau et al. 2014). Όσον αφορά το δίπολο εργασία-οικογένεια για τους γονείς παιδιών με ΔΑΦ ο αγώνας είναι πολύ πιο δύσκολος λόγω της φύσης της διαταραχής του παιδιού τους. Ενδιαφέρον όμως παρουσιάζει έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους το 2014 από τους Stoner & Stoner σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ όπου εξέφρασαν μια δυνατή δέσμευση για τα καθήκοντα του επαγγέλματος τους που πηγάζει από το γεγονός ότι δεν επιθυμούσαν να αντιμετωπίζονται με επιείκεια λόγω της διαταραχής του παιδιού τους. Ωστόσο η προσπάθεια τους αυτή να συνδυάσουν την αντιμετώπιση των εργασιακών απαιτήσεων με τις δυσκολίες του παιδιού τους αποτελεί παράγοντα που αυξάνει το stress (Stoner & Stoner, 2014). Επίσης η σοβαρή οικονομική επιβάρυνση που επιφέρει στην οικογένεια οι αυξημένες απαιτήσεις για εκπαίδευση και παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών στο παιδί τους, επηρεάζουν την λειτουργία της οικογένειας και προκαλεί stress (Sofronoff & Farbotko, 2002).

2.2.3 Αδέλφια παιδιών με ΔΑΦ και stress στους γονείς

Η ευθύνη και το καθήκον των γονέων να μοιράσουν την φροντίδα τους με ίσο τρόπο και στα άλλα παιδιά όταν υπάρχουν στην οικογένεια, αποτελεί παράγοντα ψυχολογικής επιβάρυνσης για τους γονείς. Η επιβάρυνση αυτή γίνεται ακόμη πιο δύσκολη λόγω της δυσκολίας που αντιμετωπίζουν τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας εξαιτίας των συμπτωμάτων της ΔΑΦ των αδελφών τους. Τα αδέλφια παιδιών με ΔΑΦ έχουν πιθανότητες να αντιμετωπίσουν δυσκολίες προσαρμογής στο σπίτι, στο σχολείο, σε κοινωνικές εκδηλώσεις με αποτέλεσμα να αυξάνεται το stress των γονέων από την αντιμετώπιση αυτών των καταστάσεων που αφορούν τα άλλα τους παιδιά (Cullen & Barlow, 2002). Επίσης οι συζυγικές συγκρούσεις που προκύπτουν λόγω της δυσκολίας των γονέων στον χειρισμό του παιδιού με ΔΑΦ μπορεί να έχουν άσχημα αποτελέσματα για τα αδέλφια των παιδιών με ΔΑΦ. Η έκθεση των παιδιών σε συγκρούσεις μεταξύ του ζεύγους μπορεί να κάνει τα υπόλοιπα παιδιά ιδιαίτερα ευάλωτα σε συμπεριφορικές και συναισθηματικές διαταραχές (Amaral et al, 2011).

2.3 Ψυχοσωματικά συμπτώματα στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ

Η επίπονη συνεχής προσπάθεια των γονέων για την φροντίδα του παιδιού με ΔΑΦ, οι μεταβαλλόμενες ανάγκες του παιδιού με ΔΑΦ σε σχέση με την ηλικιακή του μετάβαση, αυξάνουν σημαντικά το άγχος των γονέων και την πιθανότητα να παρουσιάσουν περιστασιακά ψυχιατρικές δυσκολίες. Οι γονείς βρίσκονται συχνά αντιμέτωποι με βαριά ψυχική καταπόνηση και πολλαπλούς αγχογόνους παράγοντες. Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2014 από τους Kuhlthau et al σε δείγμα 224 γονέων, διαπιστώθηκε ότι το 45% του δείγματος αναφέρουν ότι βιώνουν μέτρια ή σοβαρά προβλήματα σωματικού πόνου ή και δυσφορία, 16,4% δυσκολία στο να ολοκληρώσουν τις καθημερινές δραστηριότητες, 46,3% σοβαρά έως μέτρια προβλήματα ψυχικής υγείας, 65,3% μέτρια έως σοβαρά προβλήματα ζωτικότητας και 55,6% προβλήματα με την σωματική τους υγεία (Kuhlthau et al, 2014). Επίσης έρευνα των Smith et al το 2014 διαπίστωσε ότι ιδιαίτερα οι μητέρες εφήβων και ενηλίκων με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν σοβαρά συμπτώματα ψυχικής εξουθένωσης, όπως κούραση, πόνο στις αρθρώσεις, γαστρεντερολογικά προβλήματα και πονοκεφάλους (Smith & Anderson, 2014).

2.4 Αυτοεκτίμηση των γονέων παιδιών με ΔΑΦ

Η αυτοεκτίμηση των γονέων εξαρτάται από τα επίπεδα του stress και της κατάθλιψης των γονέων που αποτελούν παράγοντες επηρεασμού της ψυχολογικής τους κατάστασης. Σε σημαντικό βαθμό επίσης η αυτοεκτίμηση των γονέων εξαρτάται και από τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού. Οι παράγοντες αυτοί είναι αλληλοσχετιζόμενοι και επηρεάζονται αμφίδρομα σε σημαντικό βαθμό (Rezendes & Scarpa, 2011). Στην Ελλάδα σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στο 2010 από την Σινανίδου σε 61 Ελληνίδες μητέρες έδειξε ότι η αυτοεκτίμηση των μητέρων που έχουν παιδί με ΔΑΦ σχετίζεται με τα επίπεδα stress και αποτελεί προγνωστικό παράγοντα του βαθμού που παρουσιάζεται (Σινανίδου, 2010). Η χαμηλή αυτοπεποίθηση των γονέων παιδιών με ΔΑΦ επίσης αναδεικνύεται σε έρευνα του Lu-Minghui et al το 2015. Στην έρευνα αυτή η χαμηλή ικανοποίηση των γονέων παιδιών με ΔΑΦ από την κοινωνική υποστήριξη που βιώνουν καταλήγει να γενικευτεί στην χαμηλότερη ικανοποίηση από την συνολική τους ζωή. Επίσης οι μητέρες εμφανίζονται με χαμηλότερη αυτοεκτίμηση από τους πατέρες (Lu et al, 2015).

2.5 Ποιότητα ζωής της οικογένειας παιδιών με ΔΑΦ

Ένα σημαντικό μέρος της σύγχρονης έρευνας και μελετών για την ψυχική υγεία των γονέων παιδιών με ΔΑΦ εστιάζουν στην ποιότητα ζωής αυτών καθώς και στις διαδικασίες και παράγοντες που την διαμορφώνουν. Οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής είναι περισσότερο κοινωνικές παρά ατομικές και σχετίζονται με τις συνθήκες ζωής, με τα μέτρα κοινωνικής προστασίας καθώς και με την πρόσβαση της οικογένειας σε υπηρεσίες στήριξης. Τις τελευταίες δύο δεκαετίες η έννοια της ποιότητας ζωής αποτελεί έναν πολύτιμο ανθρωποκεντρικό δείκτη ο οποίος αποτιμά όχι μόνο την υποκειμενική εμπειρία της ανθρώπινης δραστηριότητας αλλά και των πολιτικών που εφαρμόζονται για την κάλυψη των κοινωνικών αναγκών μέσω της παροχής υπηρεσιών (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την ποιότητα ζωής ως *«υποκειμενικές αντιλήψεις του ατόμου για τις συνθήκες ζωής του όπως αυτές διαμορφώνονται μέσα σε ένα ορισμένο σύστημα αξιών και πολιτισμικό πλαίσιο. Αυτές οι υποκειμενικές αντιλήψεις λαμβάνουν ως κριτήρια αναφοράς τους στόχους, τις προσδοκίες, τις προτιμήσεις και τις προτεραιότητες που έχει θέσει κανείς στην ζωή του»* (WHO, 1997).

Σημαντικός αριθμός ερευνών έχουν δείξει ότι η ανατροφή παιδιών με ΔΑΦ συνδέεται με χαμηλή ποιότητα ζωής των γονέων. Όπως έχει προαναφερθεί, οι περισσότεροι γονείς παιδιών με ΔΑΦ εμφανίζουν συμπτώματα κατάθλιψης, άγχους και η ποιότητα ζωής τους

χαρακτηρίζεται από υψηλά επίπεδα stress. Όσον αφορά το φύλο οι μητέρες αναφέρουν χαμηλή ποιότητα ζωής πιο συχνά σε σχέση με τους πατέρες των παιδιών με ΔΑΦ (Pisula, 2006). Έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τον Shu το 2009 με σκοπό την διερεύνηση της σχέσης μεταξύ συναισθημάτων των μητέρων και της ποιότητας ζωής έδειξε σε δείγμα 104 μητέρων ότι το συναίσθημα τους ήταν ο κύριος παράγοντας που συνέβαλε στους σωματικούς, ψυχολογικούς και περιβαλλοντικούς τομείς και αποδείχτηκε ότι η ποιότητα ζωής σχετίζεται άμεσα με τα συναισθήματα τους (Shu, 2009). Επιπλέον παράγοντες που έχουν αποδειχθεί ότι σχετίζονται με την ποιότητα ζωής αποτελούν η παρουσία και άλλων προβλημάτων όπως οικονομικών, συμπεριφορικών και συναισθηματικών προβλημάτων του ίδιου του παιδιού, η περιορισμένη κοινωνικότητα και οι δυσκολίες στην ακαδημαϊκή παρακολούθηση σε σχέση με άλλα παιδιά. Συνεπώς οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν πολλαπλούς stressογόνους παράγοντες με αποτέλεσμα να βιώνουν χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής, να αισθάνονται αδύναμοι να ανταποκριθούν στις υποχρεώσεις τους και ανίκανοι να λειτουργήσουν επαρκώς (Weiss, 2014). Ωστόσο υπάρχουν και κάποιοι παράγοντες που μπορούν να δράσουν προστατευτικά. Αυτοί οι παράγοντες μπορεί να είναι κοινωνικοί και προσωπικοί. Η κοινωνική θέση των γονέων, το ύψος του εισοδήματος τους, το είδος και η περιοχή κατοικίας τους αλλά και η αίσθηση αυτοεκτίμησης και ικανότητας ως προς την ανατροφή του παιδιού μπορεί να λειτουργήσουν προστατευτικά ως προς την ψυχική τους υγεία. Έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Nachshen & Minnes το 2005 έδειξε ότι οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ που ανήκαν σε ανώτερη μεσαία κοινωνική τάξη και είχαν υψηλό μορφωτικό επίπεδο, είχαν καλύτερη πρόσβαση σε υπηρεσίες κοινωνικής υποστήριξης γεγονός το οποίο είχε θετική επίδραση στην ψυχική τους υγεία και στην συνολική οικογενειακή λειτουργικότητα (Nachshen & Minnes, 2005). Επίσης έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2008 έδειξε ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ που λόγω της κοινωνικο-οικονομική τους θέση είχαν πρόσβαση σε υπηρεσίες ψυχοκοινωνικής στήριξης, αισθάνονταν συναισθήματα ανακούφισης από την απαιτητική φροντίδα των παιδιών (Lee et al, 2009). Σε μεγάλη μελέτη που πραγματοποιήθηκε στις Η.Π.Α. το 2013 στην οποία συμμετείχαν 1.142 μητέρες και τα παιδιά τους βρέθηκε ότι η χαμηλή κοινωνική θέση μπορεί να επηρέαζε έμμεσα τη συμπεριφορά των μητέρων ως προς τα παιδιά τους και να σχετίζεται με συμπτώματα κατάθλιψης και stress επιβαρύνοντας την συνολική ψυχική τους υγεία (Newland et al, 2013). Η δυνατότητα συμμετοχής των γονέων σε ένα κοινωνικό υποστηρικτικό δίκτυο το οποίο μπορεί να παρέχει υλικές, οικονομικές και ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους

παράγοντες που συμβάλλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής της οικογένειας που έχει παιδί με ΔΑΦ (Cohen et al, 2000).

2.6 Κοινωνική υποστήριξη γονέων παιδιών με ΔΑΦ

Ως κοινωνική υποστήριξη εννοούμε οτιδήποτε επιφέρει ωφέλιμες συναισθηματικές ή συμπεριφορικές συνέπειες και προσφέρεται από το κοινωνικό περιβάλλον (συγγενικό, φιλικό κτλ). Η υποστήριξη αυτή μπορεί να εμφανίζεται ως πληροφορία, συμβουλή ή ακόμη και απλή παρουσία ανθρώπων. Σύμφωνα με αυτήν την προσέγγιση η έννοια της κοινωνικής υποστήριξης εμφανίζεται ως θετική κοινωνική αλληλεπίδραση εκφράζοντας στοργή και σεβασμό. Τα κύρια μοντέλα που προτείνονται στην θεωρία της κοινωνικής υποστήριξης είναι δύο. Το πρώτο είναι της κύριας επίδρασης, στο οποίο η κοινωνική υποστήριξη έχει θετική επιρροή στην ευημερία του ατόμου, ενώ στο μοντέλο της εξουδετέρωσης η κοινωνική υποστήριξη, διαδραματίζει προστατευτικό ρόλο απέναντι στους παράγοντες που προκαλούν στρεσογόνες καταστάσεις και αποτελούν απειλή για το άτομο (Armstrong et al, 2005). Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να είναι συζυγική, από το συγγενικό και φιλικό περιβάλλον, από προγράμματα της κοινότητας, το σχολείο, από την βοήθεια ειδικών, από τη δυνατότητα πρόσβασης σε υπηρεσίες.

Η κοινωνική υποστήριξη που αναζητούν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ, για την αντιμετώπιση των προβλημάτων και των προκλήσεων που παρουσιάζονται στην ανατροφή του παιδιού τους, μπορεί να λάβει επίσημη και ανεπίσημη μορφή. Στην επίσημη μορφή εντάσσεται κάθε είδους υποστήριξης που παρέχεται από εξειδικευμένους επιστήμονες και οργανωμένες υπηρεσίες ενώ ως ανεπίσημη εννοείται η βοήθεια που παρέχεται από μη εξειδικευμένες υπηρεσίες όπως συγγενείς, φίλοι, κοινωνικός περίγυρος (Γενά & Μπαλαμώτης, 2013). Ερευνητικά αποτελέσματα έχουν δείξει ότι η ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη και κυρίως η συζυγική λειτουργεί πιο αποτελεσματικά στην μείωση του άγχους των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ σε σύγκριση με αυτής της επίσημης (Πατιστέα & Πατιστέα-Ταβουλαρέα, 2009). Επίσης έχει βρεθεί ότι οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν λιγότερο stress όταν λαμβάνουν στήριξη τόσο από τους συζύγους και τους συγγενείς όσο και από ειδικούς ψυχικής υγείας (Bristol, 1987). Σε κάθε περίπτωση η συζυγική υποστήριξη αποτελεί ιδιαίτερα σημαντικό παράγοντα για την αντιμετώπιση του stress.

Η καθημερινή κοινωνική υποστήριξη επηρεάζει τη διάθεση των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ καθώς έχει συνδεθεί με μειωμένα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας, κατάθλιψης και

stress, αυξημένο αίσθημα αυτό-αποτελεσματικότητας και συνολικά καλύτερης διάθεσης (Ekas et al, 2010). Οι γονείς που λαμβάνουν ελλιπή κοινωνική υποστήριξη συνήθως αναφέρουν και χαμηλότερη ποιότητα ζωής ενώ η εκτίμηση της πλειοψηφίας των γονέων για την φροντίδα που δέχονται είναι πολύ θετική και βελτιώνει την ποιότητα ζωής τους σε σημαντικό βαθμό (Lu et al, 2015). Η έρευνα μάλιστα έχει δείξει ότι οι γονείς προσαρμόζονται θετικά στην κατάσταση και οι θεραπείες των παιδιών τους έχουν θετική έκβαση όταν λαμβάνουν κοινωνική υποστήριξη (Wolf, 2009). Θα πρέπει να επισημανθεί ότι η κοινωνική στήριξη είναι σημαντικό να υπάρχει σε όλη τη διάρκεια ανατροφής του παιδιού με ΔΑΦ (Ho et al, 2014). Σημασία για την αποτελεσματικότητα της κοινωνικής υποστήριξης δεν έχει μόνο η ποσότητα, αλλά κυρίως η ποιότητα της και το κατά πόσο είναι στοχευμένη στις ανάγκες της κάθε οικογένειας (Konstantareas & Homatidis, 1991). Επίσης η κοινωνική υποστήριξη, συμβάλει ουσιαστικά στην ενίσχυση της ανθεκτικότητας της οικογένειας και αντισταθμίζει το οικογενειακό stress και τις αρνητικές εμπειρίες (Corcoran & Fischer, 2013).

Η κοινωνική υποστήριξη είναι απαραίτητη στις πιο κρίσιμες στιγμές που περνά η οικογένεια. Οι στιγμές αυτές ορίζονται αρχικά στο στάδιο της προ-διάγνωσης, στο στάδιο της διάγνωσης και στο στάδιο της μετά-διάγνωσης. Όσον αφορά το στάδιο της προ-διάγνωσης στο οποίο οι γονείς παρατηρούν τα πρώτα ανησυχητικά σημάδια η κοινωνική στήριξη είναι σημαντική στην κινητοποίηση της οικογένειας για περαιτέρω διερεύνηση. Στη στιγμή της διάγνωσης η κοινωνική υποστήριξη καθίσταται αναγκαία τόσο για να λάβει αξιόπιστες πληροφορίες σχετικά με την φύση και την αντιμετώπιση της ΔΑΦ όσο και για να προσαρμοστεί σε μια νέα κατάσταση. Όσον αφορά το στάδιο της μετά-διάγνωσης οι γονείς θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες στήριξης προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες και τις προκλήσεις που ανακύπτουν από την ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ (Γενά & Μπαλαμώτης, 2013). Η κοινωνική υποστήριξη της οικογένειας του παιδιού με ΔΑΦ για να είναι αποτελεσματική θα πρέπει να τηρούνται τρεις βασικές προδιαγραφές: Πρώτον, οι υπηρεσίες θα πρέπει να παρέχουν τη δυνατότητα ενίσχυσης και εμψύχωσης των γονέων. Δεύτερον, θα πρέπει να είναι διαθέσιμες για την εξυπηρέτηση των αναγκών όλων των μελών της οικογένειας και τρίτον να χαρακτηρίζονται από ευελιξία προσεγγίζοντας την κάθε μια οικογένεια χωριστά λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιαίτερες ανάγκες (Siklos & Kerns, 2006).

Συμπερασματικά οποιασδήποτε μορφής υποστήριξη δέχονται οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ τους βοηθά να αντιμετωπίσουν ουσιαστικά την κατάσταση, να προσαρμόζονται καλύτερα σε αυτήν και να διατηρούν καλή ψυχική υγεία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3.

Η ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΚΑΙ Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Ως «δυσάρεστο νέο» θα μπορούσε να χαρακτηριστεί κάθε πληροφορία που έχει αρνητικές επιδράσεις στις προσδοκίες ενός ατόμου σχετικά με το παρόν ή το μέλλον του (Fallowfield, L., 2004). Οι Ptacek και Eberhardt, ορίζουν τα άσχημα νέα ως πληροφορίες που επηρεάζουν αρνητικά τον αποδέκτη, σε γνωστικό, συμπεριφορικό και συναισθηματικό επίπεδο. Η προσωπικότητα, οι προσωπικές εμπειρίες, τα θρησκευτικά πιστεύω, η συναισθηματική κατάσταση και το κοινωνικό υπόβαθρο του ατόμου αποτελούν υποκειμενικούς παράγοντες που διαβαθμίζουν τα άσχημα νέα. Συνήθως όμως χωρίζονται σε δύο επίπεδα, στο επίπεδο που επηρεάζει προσωρινά τη ζωή ενός ατόμου, και στο επίπεδο που επηρεάζουν ή και απειλούν την συνέχιση της ζωής τους (Muller P., 2002).

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος είναι μια δια βίου διαταραχή που επηρεάζει πρωτίστως το άτομο που πάσχει. Είναι όμως μια ιδιαίτερα περίπλοκη διαταραχή ως προς την κατανόηση και τη διαχείριση της, κυρίως από το οικογενειακό περιβάλλον. Ο ερχομός ενός παιδιού με ΔΑΦ ανατρέπει τις προϋπάρχουσες δομές της οικογένειας και προκαλεί πολλές ψυχικές επιπτώσεις (Karst & Vaughan Van Hecke, 2012) . Η διαγνωστική αξιολόγηση και τα πορίσματα που προκύπτουν είναι πιθανό να προκαλέσουν συναισθήματα, αγωνίες και τρόπους διαχείρισης πληροφοριών, που θα έχουν μια σημαντική και μακροχρόνια επίπτωση στην οικογένεια τους.

3.1 Η Ανακοίνωση της Διάγνωσης ΔΑΦ και οικογένεια

Η ανακοίνωση της διάγνωσης αυτισμού, είναι μια τραυματική εμπειρία για το σύνολο της οικογένειας με σημαντικό αντίκτυπο. Πολλοί γονείς βιώνουν την ανακοίνωση της διάγνωσης ως μια μορφή «θανάτου» και περιγράφουν την ανακοίνωση της διάγνωσης σαν ένα γεγονός που σημαδεύει όλη τους τη ζωή, προκαλώντας έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις, ανεξαρτήτως κοινωνικής προέλευσης και οικονομικού επιπέδου. Η διάγνωση σηματοδοτεί μια οδυνηρή και μακρόχρονη περίοδο, κατά την οποία αυτό που βιώνουν οι γονείς ισοδυναμεί με πένθος για το υγιές παιδί που δεν απέκτησαν ποτέ (Κωτσόπουλος, 2014).

Όπως προαναφέρθηκε η ανάπτυξη του παιδιού με ΔΑΦ στην πρώιμη βρεφική ηλικία, μέχρι τους 6 μήνες, φαίνεται να ακολουθεί μια φυσιολογική πορεία, χωρίς να υπάρχουν

ενδείξεις απόκλισης της τυπικής ανάπτυξης του παιδιού που να ανησυχήσουν τους γονείς. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, η ανακοίνωση της διάγνωσης να τους βρίσκει απροετοίμαστους. Οι γιατροί συχνά ανακοινώνουν τη διάγνωση στους γονείς με έναν αποστασιοποιημένο και επιστημονικό τρόπο, δίνοντας έμφαση στις δυσκολίες του παιδιού, προβλέποντας ένα μέλλον χωρίς αισιοδοξία και προτάσεις υποστήριξης. Ο τρόπος ανακοίνωσης της διάγνωσης, μπορεί να επηρεάσει την προσαρμογή των γονέων στην κατάσταση του παιδιού τους και κατ' επέκταση στην ετοιμότητα τους για αναζήτηση και ένταξη του παιδιού σε εξειδικευμένο πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης (Chiu et al, 2014). Έρευνα που αφορούσε την εμπειρία των γονέων και την ικανοποίηση τους από τη διαγνωστική διαδικασία, πραγματοποιήθηκε στο Ηνωμένο Βασίλειο το 2015 από τους Crane et al, σε δείγμα 1047 γονέων που είχαν λάβει διάγνωση ΔΑΦ για τα παιδιά τους, τα τελευταία 15 χρόνια. Η έρευνα αυτή, επιδίωξε να προσφέρει γνώση σχετικά με τα βιώματα των γονέων από τη διαγνωστική διαδικασία, με την ανάδειξη παραγόντων που επηρεάζουν την εμπειρία των γονέων και με την ανάγκη για υποστήριξη μετά τη διάγνωση. Ο χρόνος καθυστέρησης ανάμεσα στην τελική διάγνωση που έλαβαν και στις πρώτες ανησυχίες που είχαν οι γονείς σχετικά με την αναπτυξιακή πορεία του παιδιού τους, καθώς και με την αναζήτηση βοήθειας, έδειξε σημαντική συσχέτιση με το συνολικό επίπεδο ικανοποίησης. Η έρευνα αυτή επίσης, ανέδειξε παράγοντες-κλειδιά που επηρεάζουν τα επίπεδα ικανοποίησης των γονέων από την διαγνωστική διαδικασία ως σύνολο. Οι παράγοντες αυτοί είναι, ο χρόνος αναμονής για την λήψη διάγνωσης ΔΑΦ, η ικανοποίηση τους από τις πληροφορίες που τους δόθηκαν σχετικά με τη διαταραχή, ο τρόπος με τον οποίο ανακοινώθηκε η διάγνωση από τους ειδικούς, το stress που συνδέεται με την διαγνωστική διαδικασία και η ικανοποίηση τους από την υποστήριξη που δέχθηκαν μετά τη διάγνωση. Επιπλέον, αναδείχθηκε ότι ένας από τους πιο σημαντικούς παράγοντες που επηρεάζει την συνολική ικανοποίηση από την διαγνωστική διαδικασία, είναι και ο τρόπος επικοινωνίας και ανακοίνωσης της διάγνωσης από τους ειδικούς. Οι γονείς που ήταν δυσαρεστημένοι με τον τρόπο ανακοίνωσης από τους ειδικούς, επισήμαναν συγκεκριμένες κακές πρακτικές, όπως ότι η ανακοίνωση έγινε μπροστά στο παιδί ή ότι τους δόθηκε για πρώτη φορά εγγράφως ή τηλεφωνικώς.

Άλλοι επαγγελματίες δεν δίνουν σαφή διάγνωση ή χρησιμοποιούν αόριστους και γενικούς όρους, είτε γιατί δεν είναι σίγουροι για την διάγνωση, είτε για να μετριάσουν τις αρνητικές επιπτώσεις στους γονείς. Με αυτόν τον τρόπο όμως δίνουν ψευδείς διαβεβαιώσεις για το παιδί και ανακριβείς ή παραπλανητικές διαγνώσεις. Οι ασαφείς και

αντικρουόμενες διαγνώσεις που δίνουν οι διάφοροι ειδικοί που επισκέπτονται οι γονείς, έχουν ως αντίκτυπο να επιτείνουν τη σύγχυση, την ανασφάλεια και τον αρνητισμό τους (Παπαγεωργίου, 2006). Η ασαφής διάγνωση έχει ως αποτέλεσμα οι γονείς συχνά να επισκέπτονται περισσότερους ειδικούς, προσδοκώντας ηπιότερη διάγνωση, χάνοντας όμως πολύτιμο χρόνο για άμεση ένταξη του παιδιού σε ειδικό θεραπευτικό πρόγραμμα. Έρευνα σχετικά με την γνώμη των γονέων από τη διαγνωστική διαδικασία, πραγματοποιήθηκε από την Howlin & Moore το 1996 σε σχεδόν 1300 γονείς στο Ηνωμένο Βασίλειο. Όταν έλαβαν τη διάγνωση ΔΑΦ οι γονείς, ο μέσος όρος ηλικίας των παιδιών τους ήταν τα 6 έτη, παρόλο που οι ανησυχίες των γονέων σχετικά με την αναπτυξιακή πορεία του παιδιού τους, υπήρξαν πολύ νωρίτερα στην ηλικία των 3 ετών. Ο χρόνος που χρειάστηκε να περιμένουν οι γονείς για να λάβουν μια ξεκάθαρη διάγνωση, επηρέασε την ικανοποίηση των γονέων από τη διαγνωστική διαδικασία. Οι γονείς που είχαν λάβει μια σαφή διάγνωση ΔΑΦ για το παιδί τους, ήταν σημαντικά πιο ικανοποιημένοι από τη διαγνωστική διαδικασία σε σχέση με τους γονείς που η διάγνωση ήταν ασαφής, αόριστη και που αναφέρονταν σε στοιχεία αυτισμού ή παρόμοιους όρους. Επιπλέον, η ικανοποίηση από τη διαγνωστική διαδικασία των γονέων που είχαν λάβει διάγνωση ΔΑΦ για το παιδί τους στην προσχολική ηλικία, ήταν υψηλότερη σε σύγκριση με αυτών που έλαβαν διάγνωση σε μεγαλύτερη ηλικία του παιδιού. Επίσης, έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Reed και Osborne στο Ηνωμένο Βασίλειο το 2018 σε 84 μητέρες που πρόσφατα πήραν την διάγνωση ΔΑΦ, έδειξε ότι οι μητέρες που δεν είχαν λάβει μια σαφή διάγνωση, παρουσίαζαν χειρότερο επίπεδο υγείας σε σύγκριση με τις μητέρες που είχαν λάβει σαφή διάγνωση. Οι Poslawsky et al, 2014 μελέτησαν την αντίδραση 77 γονέων στην ανακοίνωση τους διάγνωσης ΔΑΦ στα παιδιά τους. Η πλειοψηφία των γονέων εξέφρασαν ότι αισθάνθηκαν ανακούφιση και ότι το θέμα έληξε, ενώ οι γονείς των παιδιών με σοβαρότερο αυτισμό αισθάνθηκαν ότι το θέμα δεν έχει λυθεί και εκκρεμεί. Εκτός από τη σοβαρότητα του αυτισμού, η αντίδραση των γονέων επηρεάστηκε και από την εθνικότητα τους.

Συνολικά, η έρευνα έδειξε ότι η καθυστέρηση στη διάγνωση αποτελεί ένα σημαντικό εμπόδιο για τους γονείς. Επίσης, ότι οι ανησυχίες των γονέων θα πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη από τους ειδικούς. Τέλος, θα πρέπει να αποφεύγονται από τους ειδικούς, εκτός αν είναι απαραίτητο, όροι όπως αυτιστικά στοιχεία ή χαρακτηριστικά, παρόλο που θα πρέπει να αναγνωριστεί η δυσκολία για σαφή διάγνωση σε ορισμένες περιπτώσεις.

3.2 Τρόπος ανακοίνωσης της διάγνωσης ΔΑΦ και οικογένεια

Το πλήγμα της διάγνωσης ποικίλει ανάλογα με τον τρόπο της κοινοποίησης από τον ειδικό και πολλοί γονείς θεωρούν ότι ο τρόπος της ανακοίνωσης επηρέασε την ικανότητα τους στην αντιμετώπιση της ΔΑΦ. Η επάρκεια των πληροφοριών και της υποστήριξης που συνοδεύει την διάγνωση, συμβάλλει στη μείωση του υψηλού stress που βιώνουν οι γονείς. Η αποδοχή της διάγνωσης ΔΑΦ για το παιδί τους, γίνεται πιο εύκολη από τους γονείς όταν οι πληροφορίες που τους παρέχονται από τους ειδικούς εξηγούνται σε απλή γλώσσα και παράλληλα συνοδεύονται με μια λίστα με τις υπηρεσίες υποστήριξης (Chamak et al, 2011). Έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Σκωτία σε 126 γονείς έδειξε ότι το 55% των γονέων ήταν ικανοποιημένοι από τη διαδικασία της διάγνωσης. Οι παράγοντες που αναδείχθηκαν ότι σχετίζονταν με τον βαθμό ικανοποίησης τους είναι ο τρόπος ανακοίνωσης των επαγγελματιών και η ποιότητα των πληροφοριών που τους παρείχαν. Στην ικανοποίηση τους από τον τρόπο ανακοίνωσης έπαιξε ρόλο εάν οι πληροφορίες τους δόθηκαν και εγγράφως, εάν τους δόθηκε η ευκαιρία να κάνουν ερωτήσεις και αν οι αρχικές υποψίες των γονέων για την απόκλιση του παιδιού τους επιβεβαιώθηκαν από τους ειδικούς. Τα αποτελέσματα της έρευνας, ανέδειξαν την σημασία της αλληλεπίδρασης μεταξύ οικογένειας και ειδικού κατά την διάρκεια της διαδικασίας της ανακοίνωσης της διάγνωσης ΔΑΦ για το παιδί τους (Brogan & Knussen, 2003). Οι ειδικοί οφείλουν να είναι ευαίσθητοι στις ανάγκες των γονέων, να παρέχουν χρήσιμες συμβουλές και να τους παραπέμπουν σε κατά τόπους υπηρεσίες υποστήριξης. Η διαγνωστική διαδικασία δεν πρέπει να εξαντλείται μόνο στη διάγνωση και τη θεραπεία, αλλά να την επεκτείνουν και να προσφερθεί πρακτική βοήθεια στην οικογένεια για να αντιμετωπίσει τα προβλήματα του παιδιού τους (Siklos & Kerns, 2007). Παράλληλα οι ειδικοί θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη το βαθμό δεκτικότητας των γονέων, προκειμένου να τους δοθεί ο απαραίτητος χρόνος που χρειάζονται για να καταλάβουν και να αποδεχτούν το πρόβλημα του παιδιού τους και να διαχειριστούν τη νέα κατάσταση. Έτσι, θα καλλιεργήσουν μια θετική στάση στους γονείς και θα δημιουργήσουν κλίμα εμπιστοσύνης και συνεργασίας μεταξύ οικογένειας και επαγγελματιών (Κοντοπούλου, 2001). Οι γονείς πιστεύουν ότι η επαρκής κατάρτιση των επαγγελματιών, η μείωση του χρόνου των λιστών αναμονής και η ύπαρξη περισσότερων επαγγελματιών για την αξιολόγηση και τη διάγνωση αυτισμού συμβάλει στην αποτελεσματικότητα της διαδικασίας της διάγνωσης ΔΑΦ (Spadafora, 2005).

Εκτός από τις αρνητικές συνέπειες της ανακοίνωσης της διάγνωσης ΔΑΦ, αναφέρονται και θετικές. Η οικογένεια λαμβάνοντας τη διάγνωση ΔΑΦ, τους δίνεται η δυνατότητα να

ερμηνεύσουν και να κατανοήσουν τις περίεργες συμπεριφορές του παιδιού τους και παράλληλα να ενημερωθούν για τη διαθεσιμότητα πηγών υποστήριξης (Mansell & Morris, 2004). Μετά από ένα μεγάλο διάστημα ανησυχίας και φόβων αλλά και συζητήσεων με επαγγελματίες υγείας, η διάγνωση ΔΑΦ λειτουργεί σαν ανακούφιση, διότι επιβεβαιώνονται οι αρχικές τους υποψίες ακόμη και αν επαληθεύονται οι χειρότεροι τους φόβοι (Midence & O' Neill, 1999). Η ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ λειτουργεί και απενεχοποιητικά για τους γονείς, διότι τους βοηθά να καταλάβουν ότι δεν είναι υπαίτιοι για την κατάσταση του παιδιού τους. Επιπλέον, μπορεί να εισπράξουν κατανόηση από ομοιοπαθείς γονείς και άτομα ευαίσθητοποιημένα στο θέμα του αυτισμού. Η παροχή ποιοτικών πληροφοριών, η δημιουργική επικοινωνία, ο συμερισμός των ανησυχιών της οικογένειας από τους ειδικούς, επιφέρει και μεγαλύτερο βαθμό ικανοποίησης στους γονείς (Hasnat & Graves, 2000).

Η Ελληνική βιβλιογραφία είναι αρκετά περιορισμένη στην επίδραση της διαδικασίας της διάγνωσης. Το μόνο δημοσιευμένο άρθρο που είναι διαθέσιμο είναι των Σταλμποτζή και Μιχαηλίδη το 2016. Στην μελέτη αυτή, το δείγμα αποτελείτο από 193 Έλληνες γονείς παιδιών με ΔΑΦ που συμπλήρωσαν ειδικά ερωτηματολόγια. Ο μέσος όρος ηλικίας της διάγνωσης ήταν τα 4 έτη. Ένα σημαντικό εύρημα της μελέτης είναι ότι όταν η διάγνωση είχε γίνει πριν ή στην ηλικία των 30 μηνών, οι γονείς ήταν περισσότερο αισιόδοξοι και θετικοί ως προς την διαγνωστική διαδικασία, σε σύγκριση με την ομάδα της «καθυστερημένης διάγνωσης». Η μελέτη επισήμανε τον ρόλο των διαφόρων ειδικοτήτων στην ανακοίνωση της διάγνωσης. Στην μελέτη αυτή, σύμφωνα με τους ίδιους, υπάρχουν βασικοί περιορισμοί. Δεν δόθηκαν πληροφορίες σχετικά με τον τόπο διαμονής τους, με αποτέλεσμα να μην γνωρίζουμε ποια μέρη της Ελλάδος εκπροσωπούνταν στο δείγμα. Έναν επίσης περιορισμό, αποτελεί το γεγονός ότι το 69% των γονέων που απάντησαν ήταν υψηλού μορφωτικού επιπέδου, ήταν εξοικειωμένοι με την χρήση του διαδικτύου και συμμετείχαν σε διάφορα δίκτυα υποστήριξης οικογενειών με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Επομένως, τα αποτελέσματα δεν μπορούν να γενικευτούν σε γονείς με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο και που δεν συνδέονται με διάφορες οργανώσεις υποστήριξης των οικογενειών παιδιού με ΔΑΦ. Τέλος, περιορισμό αποτελεί το γεγονός ότι δεν απάντησαν χωριστά ο πατέρας με την μητέρα και ότι σε πολλά από τα περιστατικά η διάγνωση είχε γίνει αρκετά χρόνια πριν (Stampoltzis A, 2016.)

Στο παρελθόν, η ανακοίνωση της διάγνωσης από τους ειδικούς δίνονταν με ελάχιστη κατανόηση και μέριμνα για τα αισθήματα της οικογένειας. Οι απαντήσεις που δίνονταν από τους ειδικούς σε ερωτήσεις των γονέων σχετικά με την πρόγνωση ή τη σωστή

αντιμετώπιση της κατάστασης δεν ήταν απόλυτα κατανοητές. Οι ειδικοί συχνά χρησιμοποιούσαν ιατρική ορολογία για να δώσουν τις εξηγήσεις που αναζητούσαν οι γονείς, με αποτέλεσμα να μην τις καταλαβαίνουν. Τα τελευταία χρόνια, οι γονείς αναφέρουν ότι η αρχική διάγνωση τους δίνεται με ένα υποστηρικτικό τρόπο και με πληροφορίες που μπορούν να κατανοήσουν και να χρησιμοποιήσουν για την αντιμετώπιση των επιπτώσεων από την ανακοίνωση της διάγνωσης (Willis, 2006).

3.3 Αντίδραση των γονέων στην ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ για το παιδί τους

Οι γονείς, όπως προαναφέρθηκε, περιγράφουν την διαδικασία της ανακοίνωσης της διάγνωσης σαν ένα γεγονός που σημαδεύει όλη τους την ζωή, προκαλώντας έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις. Η οικογένεια βιώνει ένα πρώτο σοκ ως αντίδραση στην ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ για το παιδί τους, το οποίο αποτελεί μέρος ενός κύκλου συναισθηματικών εκδηλώσεων που πολλές φορές θα βρεθούν σε αντίφαση μεταξύ τους. Οι αντιδράσεις των γονέων πολύ συχνά ακολουθούν μια προδιαγεγραμμένη πορεία, καθώς διανύουν τα αλληπάλληλα στάδια συνειδητοποίησης, αποδοχής και αντιμετώπισης του προβλήματος. Οι συναισθηματικές αντιδράσεις για κάποιες οικογένειες, μπορεί να μην ακολουθήσουν την αναμενόμενη πορεία και να αποκλίνουν με ποικίλους τρόπους. Η απόκλιση αυτή των συναισθηματικών αντιδράσεων της οικογένειας, μπορεί να εκδηλωθεί με το να μην περνούν από όλα τα στάδια ή να οπισθοδρομούν κατά περιόδους από μεταγενέστερα σε προγενέστερα στάδια. Ένα πρωταρχικό και πολύ σημαντικό βήμα στη συναισθηματική πορεία της οικογένειας αποτελεί η συνειδητοποίηση του προβλήματος. Η αποδοχή και συνειδητοποίηση ενός τόσο σοβαρού προβλήματος προκαλεί ιδιαίτερα σοβαρές ψυχικές φορτίσεις, όπως θλίψη, απογοήτευση, απομόνωση και είναι αποτέλεσμα της ματαίωσης των προσδοκιών των γονέων για το παιδί.

Τα συναισθήματα και τα στάδια που διέρχεται η οικογένεια, σχετίζονται με αυτά του θρήνου. Τα περισσότερα θεωρητικά μοντέλα που μελετούν τα στάδια του θρήνου συμπεριλαμβάνουν τρία γενικά στάδια:

- A) Σοκ και άρνηση
- B) Συναισθηματική αποδιοργάνωση (θυμός, ενοχή, ντροπή κ.α.)
- Γ) Συναισθηματική οργάνωση (αποδοχή ή προσαρμογή) (Negri & Castorina, 2014).

Τα αρχικά, κυρίαρχα συναισθήματα που επικρατούν στην οικογένεια μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ για το παιδί τους είναι το σοκ, η αβεβαιότητα, η τάση για απομόνωση και ο φόβος. Ακολουθούν η σύγχυση και η δυσπιστία ως προς τις γνωματεύσεις των ειδικών καθώς και η συναισθηματική αποδιοργάνωση. Ο θυμός, ως μια από τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων, μπορεί να στραφεί και προς τους ειδικούς οι οποίοι όμως θα πρέπει να εξετάσουν αυτήν την συναισθηματική εκδήλωση από πλευράς των γονέων, υπό το πρίσμα του βαθύτερου πόνου που βιώνουν στην παρούσα φάση της ανακοίνωσης της διάγνωσης ΔΑΦ για το παιδί τους. Ο θυμός μπορεί να θεωρηθεί επίσης ως ένα μέσο αυτοπροστασίας των γονέων, διότι τους είναι πιο εύκολο να πιστέψουν σε ενδεχόμενη ανεπάρκεια του θεραπευτικού πλαισίου, ως αιτία έλλειψης προόδου στα παιδιά τους, παρά να αποδεχτούν την σοβαρότητα της κατάστασης

Μετά το αρχικό σοκ, τα συναισθήματα που εκδηλώνονται από τους γονείς μπορούν να πάρουν την μορφή κατάθλιψης, κυκλοθυμίας, αίσθημα χαμηλής αυτοεκτίμησης, οικογενειακή δυσαρμονία και δυσαρέσκεια σε επίπεδο κοινωνικών συναλλαγών.

3.4 Συναισθηματικές φάσεις της οικογένειας μετά την ανακοίνωση ΔΑΦ για το παιδί τους

Οι φάσεις και τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ και έχουν παρατηρηθεί είναι:

- **Σοκ και Θλίψη.** Η πραγματικότητα που παρουσιάζεται μπροστά στους γονείς μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης ανατρέπει τις προσδοκίες, τα όνειρα και τα σχέδια που είχαν για το μέλλον του παιδιού τους και προκαλεί σοκ και θλίψη. Αντίθετα με τις περισσότερες παιδικές ασθένειες που θεραπεύονται με φαρμακευτική αγωγή ή θεραπεία, οι γονείς θα πρέπει να αντιμετωπίσουν μια κατάσταση που είναι χρόνια. Ουσιαστικά «θανατώνεται» το ονειρικό παιδί που προσδοκούσαν οι γονείς και η απώλεια είναι έντονη. Παρόλο που οι αντιδράσεις των γονέων δεν είναι οι ίδιες, η έντονη θλίψη συμβαίνει σχεδόν σε όλους και βιώνεται ως κατάθλιψη. Από το αρχικό σοκ της οικογένειας έως τον τρόπο εξεύρεσης λύσης για την αντιμετώπιση του προβλήματος, κάθε τρόπος εκδήλωσης της οικογένειας θα πρέπει να αναγνωρίζεται ως δικαίωμα και να είναι σεβαστός. Η έκφραση αυτού του συναισθήματος βοηθά στην απελευθέρωση της συσσωρευμένης έντασης του πόνου (Νότας, 2005).

- **Άρνηση.** Μετά το αρχικό σοκ, οι γονείς βιώνουν μια φάση γνωστή ως άρνηση. Πολλοί είναι οι γονείς που κρατούν αμυντική στάση απέναντι στη διάγνωση και τους ειδικούς και αρνούνται να παραδεχτούν ότι το παιδί τους αντιμετωπίζει τέτοιου είδους δυσκολίες. Η βαθιά επιθυμία των γονέων να πιστέψουν ότι το παιδί τους είναι καλά, τους βάζει σε μια διαδικασία αμφισβήτησης της διάγνωσης και πεποίθησης ότι κάποιο λάθος έχει γίνει. Σε αυτήν την φάση η οικογένεια συνήθως ξεκινά την αναζήτηση και άλλων απόψεων από ειδικούς. Η αναζήτηση «ειδικών» που θα τους λένε αυτά που θέλουν να ακούσουν εγκυμονεί κινδύνους παραπληροφόρησης και παραπλάνησης δημιουργώντας μεγαλύτερη σύγχυση (Νότας, 2005). Είναι πολύ σημαντικό από πλευράς της οικογένειας να αναζητήσουν έγκυρες πληροφορίες και να εστιάσουν στις ανάγκες του παιδιού τους με ΔΑΦ ακόμα και αν ακούσουν κάτι δυσάρεστο και δύσκολο για αυτούς. Το συναίσθημα της άρνησης που βιώνει η οικογένεια, δεν θα πρέπει να εμποδίσει τη λήψη αποφάσεων για τη θετική εξέλιξη του παιδιού τους. Αυτό είναι ιδιαίτερα δύσκολο για τις οικογένειες επειδή συχνά η διάγνωση χρειάζεται αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα για να γίνει αποδεκτή (Autism Speaks, 2014).

- **Θυμός.** Κατά την επόμενη φάση, οι γονείς αρχίζουν να βιώνουν έντονα συναισθήματα θυμού και απελπισίας. Τα ερωτηματικά εξακολουθούν να υπάρχουν αλλά εκφράζουν και θυμό για αυτό που τους συμβαίνει. Άλλοι γονείς θεωρούν ότι η νέα κατάσταση που αντιμετωπίζουν είναι θεόσταλη ή θέμα κακής τύχης και ο θυμός μπορεί να συνοδεύεται από ντροπή και πανικό. Συχνά μπορεί να αισθάνονται την ανάγκη να κατηγορήσουν κάποιον για τη διαταραχή του παιδιού τους. Συνηθισμένο είναι επίσης οι γονείς να βιώνουν την αίσθηση ότι είναι μόνοι τους και η οργή για αυτήν την αγχωτική κατάσταση στην οποία βρίσκονται να είναι συντριπτική. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα η οικογένεια να περνάει μεγάλη δυσκολία και να αρχίσει να καταρρέει. Ένας από τους συζύγους μπορεί να κατηγορήσει τον άλλον ότι δεν αφιερώνουν αρκετό χρόνο στο σπίτι ή ότι είναι υπεύθυνοι για την κατάσταση του παιδιού τους και πολλές φορές να φτάνουν στον χωρισμό. Σε κάθε περίπτωση οι εκδηλώσεις θυμού θα πρέπει να θεωρηθούν ως μια προσπάθεια αποφόρτισης για όλα αυτά που τους πληγώνουν και τους προκαλούν θυμό και οργή (Willis, 2006).

- **Ενοχή.** Τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό είναι αμέτρητα. Οι γονείς, και κυρίως οι μητέρες, στην προσπάθεια τους να κατανοήσουν την αιτία της ΔΑΦ για το παιδί τους αναρωτιούνται για το ποιος ευθύνεται για αυτήν την κατάσταση κατηγορώντας τον εαυτό τους για αυτό που συμβαίνει. Συνήθως η μητέρα αισθάνεται ότι έκανε κάτι λάθος, κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, και προκάλεσε τον

αυτισμό στο παιδί τους. Η άρνηση παρατηρείται και στους δύο γονείς, οι οποίοι κατηγορούν τον εαυτό τους και η ενοχή που αισθάνονται δημιουργεί προβλήματα, επιδεινώνοντας την ήδη προβληματική σχέση με το παιδί. Η ενεργοποίηση των ενοχών είναι ιδιαίτερα επίπονη και φορτίζεται ακόμη περισσότερο, όταν οι ευθύνες επιρρίπτονται από τον έναν γονέα στον άλλον. Οι ενοχές μειώνονται και εξαλείφονται σταδιακά όταν υπάρχει σωστή πληροφόρηση (Γκονέλα, 2008).

- **Αποδοχή.** Η αποδοχή της διάγνωσης, αν και διαφέρει από την αποδοχή του αυτισμού, είναι ένα σημαντικό βήμα για την υποστήριξη του παιδιού. Η κατανόηση όλων των δεδομένων καθώς και των επιπτώσεων στα μέλη της οικογένειας, απαιτεί ένα μεγάλο χρονικό διάστημα. Τα αρνητικά συναισθήματα είναι πιθανό να επανεμφανιστούν, αλλά όμως ενισχύεται η ελπίδα όταν το παιδί παρουσιάζει πρόοδο. Τελικά, οι περισσότερες οικογένειες δέχονται τη διαταραχή και μαθαίνουν να εκτιμούν τις δυνατότητες του παιδιού τους στο τι μπορεί να κάνει και τι όχι. Ωστόσο όμως, οι γονείς μπορεί να βιώσουν εκ νέου τον συναισθηματικό κύκλο της θλίψης και της ενοχής, καθώς το παιδί περνάει σε διάφορα ηλικιακά ορόσημα στη ζωή του (AutismSpeaks, 2014).

- **Προσανατολισμός.** Στο στάδιο αυτό οι γονείς έχουν αποδεχτεί σε μεγαλύτερο βαθμό την κατάσταση που επικρατεί, ενώ έχουν γίνει από πλευράς τους οι καλύτερες κατά το δυνατό επιλογές για το θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού και τη στήριξη της οικογένειας. Ανάλογα με το στάδιο που διέρχεται η οικογένεια, χρειάζεται διαφορετικού είδους αντιμετώπιση και στήριξη (Γενά, 2002).

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2014 από τους De Pape και Lindsay και περιελάμβανε ανασκόπηση 31 άρθρων, περιγράφηκαν έξι (6) στάδια που περνάν οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ. Στην έρευνα αυτή, γίνεται αναφορά και στο στάδιο που περνάν οι γονείς πριν τη διάγνωση. Το στάδιο αυτό, χαρακτηρίζεται από μια περίοδο ανησυχίας και διερεύνησης για απαντήσεις σχετικά με το τι συμβαίνει στο παιδί τους. Η περίοδος αναζήτησης απαντήσεων, είναι συνήθως εκτεταμένη και συχνά παρατηρείται σύγχυση σχετικά με τη διάγνωση. Στη συνέχεια ακολουθεί το στάδιο της διάγνωσης, το οποίο χαρακτηρίζεται από ανακούφιση ή απελπισία, ενοχή ή κατηγορώ των άλλων. Η προσαρμογή της οικογένειας αποτελεί το επόμενο στάδιο και αναφέρεται στην προσαρμογή της στις προκλητικές συμπεριφορές του παιδιού στο σπίτι ή σε δημόσιους χώρους, στα αισθήματα που βιώνουν θεωρώντας ότι κρίνονται από τους άλλους, στις επιπτώσεις στον προϋπολογισμό της οικογένειας, στα αισθήματα απελπισίας, stress και εξουθένωσης καθώς και στις αλλαγές στις σχέσεις μεταξύ του ανδρόγυνου και με τα άλλα παιδιά. Στη συνέχεια η οικογένεια αναζητεί στο σύστημα την εξεύρεση της

καλύτερης φροντίδας για το παιδί τους, συμπεριλαμβανομένου του σχολείου και γενικότερα της κοινωνίας. Η εμπύχωση των γονέων, αποτελεί ένα επόμενο στάδιο και συνοδεύεται από την προσπάθεια μέσω της αυτοδιδασχής και της ανάπτυξης στρατηγικών αντιμετώπισης των καταστάσεων που προκύπτουν λόγω της ΔΑΦ του παιδιού τους. Στο στάδιο αυτό, εγκυμονεί ο κίνδυνος οι γονείς να φτάσουν στο άλλο άκρο και να θεωρήσουν ότι έχουν αποκτήσει ειδικές γνώσεις και έχουν γίνει ειδήμονες στον αυτισμό. Το τελικό στάδιο περιγράφεται ως στάδιο «Βαδίζω μπροστά», όπου η οικογένεια αποδέχεται τη διάγνωση και ατενίζει το μέλλον με ρεαλιστικούς στόχους για τα παιδιά τους, όπως το να γίνουν ανεξάρτητα και να αποκατασταθούν επαγγελματικά.

3.5 Παράγοντες που καθορίζουν τις επιπτώσεις στην οικογένεια μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ για το παιδί τους

Η οικογένεια μετά τη διάγνωση ΔΑΦ για το παιδί τους, καλείται να αντιμετωπίσει τα νέα δεδομένα που προκύπτουν. Μέσα από αυτήν την διαδικασία, αναδεικνύονται και οι ανάγκες για αναπροσαρμογή και ισορροπία όλων των μελών της οικογένειας. Η ανησυχία και το άγχος ενυπάρχουν, σε όλα τα προηγούμενα στάδια που έχουν περιγραφεί, και καθορίζουν τα επόμενα βήματα της οικογένειας ποικιλοτρόπως (Λουκοπούλου και συν., 2016). Οι παράγοντες που έχουν αναδειχθεί από την έρευνα και επηρεάζουν τις ανησυχίες των γονέων σχετίζονται με:

- α) Τη βαρύτητα του αυτισμού
- β) Την κάλυψη των αναγκών του παιδιού
- γ) Την εξέλιξη και το μέλλον του παιδιού
- δ) Την κατάλληλη θεραπευτική παρέμβαση και τους κατάλληλους ειδικούς επαγγελματίες
- ε) Το κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο
- στ) Τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος
- ζ) Τις επιπτώσεις στην οικογένεια και τα αδέλφια (Νότας, 2005).

Όπως διαπιστώνεται, το ψυχοσυναισθηματικό βάρος και η οδύνη της οικογένειας μετά τη διάγνωση ΔΑΦ για το παιδί τους, δεν οφείλεται μόνο στη σοβαρότητα της διαταραχής αλλά και σε ποικίλους άλλους παράγοντες. Οι παράγοντες αυτοί σχετίζονται επιπλέον, τόσο με την οικογένεια όσο και με το περιβάλλον και αλληλεπιδρούν δυναμικά μεταξύ τους.

Από την πλευρά της οικογένειας, ο κύριος ρόλος που αναλαμβάνουν είναι αυτός του υποστηρικτή. Οι σωστές κατευθυντήριες γραμμές που πρέπει να ακολουθηθούν από την οικογένεια, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην εξισορρόπηση των επιπτώσεων. Οι πιο σημαντικοί παράγοντες που επιδρούν στις επιπτώσεις στην οικογένεια μετά την διάγνωση ΔΑΦ για το παιδί τους είναι:

A) Η πληροφόρηση των γονέων: Η αναζήτηση από την οικογένεια, των κατάλληλων πληροφοριών και γνώσεων σχετικά με τη ΔΑΦ, σε συνδυασμό με την καθοδήγηση από ειδικό σύμβουλο, αποτελεί ίσως το πιο σημαντικό μέρος στην αναζήτηση της κατανόησης της διαταραχής. Η πληροφόρηση, τόσο ως προς τον τρόπο μετάδοσης, όσο και ως προς την πληρότητα, θα πρέπει να χαρακτηρίζεται από σαφήνεια, ώστε να μη δημιουργούν σύγχυση και εσφαλμένες εκτιμήσεις. Το θεραπευτικό πλαίσιο του παιδιού με τη συμμετοχή επαγγελματία- συμβούλου, θα πρέπει πρώτα να διαπιστώσει το επίπεδο αντίληψης της οικογένειας σχετικά με την έννοια του αυτισμού και τις ανάγκες που ανακύπτουν, ούτως ώστε να τους καθοδηγήσει με σωστό τρόπο. Η έλλειψη ενημέρωσης σχετικά με τον αυτισμό και η αναγκαιότητα κατάλληλης υποστήριξης, τόσο κατά τη διάγνωση όσο και αργότερα, έχει αναφερθεί από πολλούς γονείς (Ellis et al, 2002 ; Whitaker, 2002 ; Siklos & Kerns, 2006). Η υποστήριξη και η συμβουλευτική εργασία διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην εξέλιξη της οικογένειας. Το πλήθος τόσων παραγόντων και δεδομένων που επιδρούν στην οικογένεια, δημιουργούν μια δύσκολη κατάσταση που απαιτούνται αποφάσεις και πρακτικές για την βελτίωση της λειτουργικότητας της σε όλα τα επίπεδα.

B) Η επιλογή του κατάλληλου θεραπευτικού και εκπαιδευτικού πλαισίου: Αποτελεί μια δύσκολη διαδικασία για την οικογένεια και είναι καθοριστική για την εξέλιξη του παιδιού. Όσον αφορά το θεραπευτικό πλαίσιο θα πρέπει να ληφθεί υπόψη η σημαντικότητα της πρώιμης διάγνωσης και κατ' ακολουθία της πρώιμης παρέμβασης. Οι Rogers και Vismara (2008) αξιολόγησαν τα αποτελέσματα 22 θεραπευτικών προγραμμάτων που δημοσιεύθηκαν μεταξύ 1998 και 2006. Οι ερευνητές επιχείρησαν να διερευνήσουν ποια χαρακτηριστικά του παιδιού, της παρέμβασης και της συμμετοχής της οικογένειας σχετίζονταν με θετικά αποτελέσματα στη θεραπευτική προσπάθεια. Διαπιστώθηκε ότι αν το πρόγραμμα είναι δομημένο σε συμπεριφοριστικές αρχές, αν η έναρξη θεραπείας γίνει πριν την ηλικία των 4 ετών, αν οι ώρες θεραπείας είναι τουλάχιστον 25 την εβδομάδα σε θεραπευτικό πλαίσιο ή στο σπίτι και αν η διάρκεια της θεραπείας είναι τουλάχιστον 2 χρόνια, οι κατακτήσεις του παιδιού ήταν υψηλότερες. Όσον αφορά τους ειδικούς, αυτοί θα πρέπει να έχουν υποβληθεί σε επαρκή εκπαίδευση

και να τους ασκείται εποπτεία από εξειδικευμένους θεραπευτές. Επιπλέον, η αλληλεπίδραση του θεραπευτή με το παιδί με ΔΑΦ, θα πρέπει να πραγματοποιείται σε περιβάλλον με θετικό συναίσθημα. Επίσης, η εντατική συμμετοχή της οικογένειας με εποπτεία, μπορεί να θεωρηθεί ως χρόνος θεραπείας και σχετίζεται με καλύτερα αποτελέσματα. Όσον αφορά το εκπαιδευτικό πλαίσιο, όταν το παιδί φτάσει σε σχολική ηλικία, οι επιλογές των γονέων κινούνται συνήθως σε γενικό σχολείο είτε μόνο είτε με παράλληλη στήριξη για την οποία πολλές φορές επιβαρύνονται οικονομικά οι γονείς, σε γενικό σχολείο με τμήμα ένταξης ή σε ειδικό σχολείο. Οι εκπαιδευτικοί καλούνται να αναλάβουν ένα πολυδιάστατο και απαιτητικό ρόλο που θα πρέπει να πληροφορούν, να ενημερώνουν, να προτείνουν λύσεις για καθημερινά προβλήματα και να υποστηρίζουν συναισθηματικά και κοινωνικά τους γονείς και τα παιδιά. Στην προσπάθεια αυτή οι εκπαιδευτικοί πολύ συχνά είναι χωρίς στήριξη με μεγάλο μερίδιο ευθύνης του εκπαιδευτικού συστήματος (Μαυροπούλου, 2006).

Γ) Η επικοινωνία με τους ειδικούς: Σημαντικό επίσης παράγοντα στην συνεργασία των γονέων με τους ειδικούς, αποτελεί και η ποιότητα της επικοινωνίας. Η οικοδόμηση μιας σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ επαγγελματία υγείας και οικογένειας, επέρχεται από την αμοιβαία κατανόηση και τον αλληλοσεβασμό. Η συχνή και ειλικρινής επικοινωνία, μπορεί να οδηγήσει σε μια σχέση υποστηρικτική και παραγωγική για όλους και κυρίως μπορεί να οδηγήσει σε συνδυασμένες προσπάθειες και αποφάσεις, οι οποίες θα είναι προς όφελος του παιδιού (Dale, 2000). Η επικοινωνία η οποία αναπτύσσεται, διαμορφώνει και τη συνεργασία των δύο πλευρών. Οι αντιπαραθέσεις μεταξύ τους είναι αναπόφευκτες, οπότε ο διάλογος μεταξύ τους πρέπει να είναι συνεχής και ειλικρινής. Είναι σημαντικό να αποφεύγεται ο ανταγωνισμός, η δυσπιστία και να υπάρχει αμοιβαία εμπιστοσύνη ώστε να συνεχιστεί ομαλά αυτή η συνεργασία που έχει ως κοινό στόχο το παιδί με ΔΑΦ. Οι σωστές πληροφορίες που πρέπει να δίνουν οι γονείς, η δεκτικότητα τους στις οδηγίες του ειδικού καθώς και η γνώση του θεραπευτικού προγράμματος του παιδιού τους, συμβάλουν σημαντικά στην καλύτερη εξέλιξη του παιδιού με ΔΑΦ. Επίσης, οι επαγγελματίες χρειάζεται να έχουν εξειδίκευση, να μελετούν διαρκώς και να έχουν αυτογνωσία. Επιπλέον, οι ειδικοί θα πρέπει να διαθέτουν δύναμη, κουράγιο, θάρρος και αντοχές για να αντιμετωπίζουν όλες τις καταστάσεις που μπορεί να παρουσιαστούν σε ένα παιδί με ΔΑΦ, και να παρέχουν την κατάλληλη βοήθεια (Γκονέλα, 2008).

Δ) Συμβουλευτική υποστήριξη και εκπαίδευση των γονέων: Η οικογένεια του παιδιού αποτελεί μέρος της κοινωνίας μας και η λειτουργία της επηρεάζεται από αυτή. Επίσης

και η ίδια η οικογένεια αποτελεί ένα σύστημα όπου τα μέλη της αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Η έλευση ενός παιδιού με ΔΑΦ, αλλάζει τα μέχρι τώρα γνωστά πρότυπα επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης, τα οποία αναδιαμορφώνονται. Η συμβουλευτική εργασία μέσω της συστημικής προσέγγισης, προσανατολίζεται στην διερεύνηση των δυσλειτουργιών των δομών της οικογένειας και του τρόπου επικοινωνίας που αναπτύσσεται, επιδιώκοντας την εξέλιξη και την αλλαγή των στάσεων και των αντιλήψεων που εμποδίζουν τη λειτουργία των δομών της οικογένειας και την επικοινωνία της. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω της συζήτησης, της κατανόησης και της ενσυναίσθησης. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο η υποκειμενική αντίληψη-αλήθεια της οικογένειας γίνεται κατανοητή και ταυτόχρονα η οικογένεια κατανοεί την αλήθεια των άλλων (Παπαδιώτη & Αθανασίου, 2000). Επίσης, οι γονείς έχουν εκφράσει την ανάγκη τους για μια πιο ενεργητική συμμετοχή στην υποστήριξη του παιδιού τους σε δεξιότητες καθημερινής διαχείρισης, που θα βοηθήσει τόσο το παιδί τους όσο και τους ίδιους (Siklos & Kerns, 2006). Η υποστήριξη και εκπαίδευση των γονέων, δίνουν την δυνατότητα να αξιοποιηθούν όλες οι δυνατότητες που θα βοηθήσουν στη θετική εξέλιξη του παιδιού και στην καλύτερη ποιότητα ζωής όλης της οικογένειας. Η δυνατότητα εκμάθησης και εφαρμογής αυτών των δεξιοτήτων από τους γονείς δημιουργεί θετικά συναισθήματα (Solomon et al, 2008).

Ε) Υποστήριξη από την πολιτεία: Οι γονείς έχουν ανάγκη την υποστήριξη της πολιτείας και της κοινωνίας. Οι γονείς εκφράζουν την ανησυχία τους σχετικά με τον μικρό αριθμό των εξειδικευμένων δομών, καθώς και με την εντύπωση τους ότι οι ήδη υπάρχουσες δομές δεν είναι σωστά οργανωμένες και δεν παρέχουν με επάρκεια την βοήθεια που οι ίδιοι πιστεύουν ότι χρειάζονται. Θα πρέπει όμως να αναφερθεί ότι, τόσο το κράτος όσο και η κοινωνία έχουν κάνει σημαντικά βήματα σχετικά με τη στάση τους απέναντι στα άτομα με ΔΑΦ. Η στήριξη όμως της οικογένειας, παραμένει ελλιπής και οδηγείται σε εξάντληση ακόμα και πριν τη διάγνωση, γεγονός το οποίο αναδεικνύει την ανυπαρξία ή την πολυπλοκότητα των υπηρεσιών. Η αναζήτηση κατάλληλων υπηρεσιών, είναι μια διαδικασία για την οικογένεια διαρκής και επίπονη (Γενά, 2006).

Σε όλες τις περιπτώσεις, διαπιστώνεται η ανάγκη των γονέων να τους αναγνωρίζεται το δικαίωμα στη ζωή και να κατανοούνται τα συναισθήματα τους από τους ειδικούς, την οικογένεια τους, τους συγγενείς, τους φίλους και το σχολείο. Αυτό ερμηνεύεται με το να ζήσουν όμορφες στιγμές, να προχωρήσουν μπροστά και να εξελιχθούν σαν οικογένεια αλλά και ξεχωριστά για κάθε μέλος της, σπάζοντας την κοινωνική απομόνωση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4.

ΣΚΟΠΟΣ-ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

4.1 Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της παρούσης μελέτης είναι ο προσδιορισμός της επίδρασης της ανακοίνωσης της διάγνωσης Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) στους γονείς και η ανίχνευση παραμέτρων που καθορίζουν την επίδραση αυτή. Θα διερευνηθεί η επίδραση της ανακοίνωσης της διάγνωσης στην ψυχική υγεία των γονέων και θα γίνει σύγκριση μεταξύ μητέρας και πατέρα. Επιπλέον θα διερευνηθεί η γνώμη των γονέων ως προς τη διαδικασία της ανακοίνωσης ΔΑΦ για το παιδί τους, και η αντίληψή τους σχετικά με τη διαταραχή.

4.2 Ερευνητικές υποθέσεις και μεταβλητές

- Ο τρόπος ανακοίνωσης της διάγνωσης ΔΑΦ στους γονείς (μητέρα-πατέρα) επηρεάζει την συναισθηματική τους κατάσταση.
- Ο τρόπος ανακοίνωσης της διάγνωσης και η ικανοποίηση των γονέων από αυτήν, επηρεάζει την αντίληψη τους για την Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος του παιδιού τους.
- Η εμπειρία της ανακοίνωσης της διάγνωσης επέφερε σημαντικές αλλαγές στην καθημερινή ζωή των γονέων.
- Υπήρξε παροχή κοινωνικής υποστήριξης από διαφορετικά πλαίσια.

| ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΕΣ ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ | ΕΞΑΡΤΗΜΕΝΕΣ ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ |
|--|---|
| Φύλο γονέων (μητέρα-πατέρα). | Συναισθηματική αντίδραση και ένταση συναισθημάτων από την ανακοίνωση της διάγνωσης. |
| Μορφωτικό επίπεδο. | Αντίληψη της ΔΑΦ από τους γονείς. |
| Επαγγελματική κατάσταση. | Σημαντικές αλλαγές που συνέβησαν στην ζωή των γονέων μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ. |
| Μέγεθος οικογένειας. | Υποστήριξη από το ευρύτερο περιβάλλον. |
| Τρόπος ανακοίνωσης της διάγνωσης. | |
| Εμπειρία των γονέων από τη διαδικασία της διάγνωσης. | |

4.3 Μεθοδολογία Έρευνας

Η παρούσα έρευνα είναι ποσοτική και ποιοτική, περιγραφική και διερευνητική. Δημιουργήθηκε ερωτηματολόγιο κλειστού τύπου διαβαθμισμένο, το οποίο περιελάμβανε και ανοιχτές ερωτήσεις. Η έρευνα είναι αναδρομική και συγχρονική αφού διατυπώνει την προηγούμενη και την τρέχουσα αντίληψη των γονέων για την Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). Στην παρούσα έρευνα εξετάζεται η επίδραση της ανακοίνωσης της διάγνωσης ΔΑΦ, στην ψυχική υγεία των γονέων και γίνεται σύγκριση μεταξύ των μητέρων και πατέρων, διερευνάται η γνώμη τους ως προς τη διαδικασία της ανακοίνωσης ΔΑΦ από τους ειδικούς καθώς και η διαμόρφωση της αντίληψης τους σχετικά με τη διαταραχή. Η έρευνα διεξήχθη στην Εταιρία Ψυχικής Υγείας Παιδιού και Εφήβου Αιτωλοακαρνανίας-ΕΨΥΠΕΑ (Επιστημονικό μη Κερδοσκοπικό Σωματείο), η οποία λειτουργεί από το 2004 Κέντρο Ημέρας για Παιδιά με Αναπτυξιακές Διαταραχές στα πλαίσια του προγράμματος ΨΥΧΑΡΓΩΣ. Το Κέντρο Ημέρας για Παιδιά με Αναπτυξιακές Διαταραχές, εποπτεύεται και χρηματοδοτείται από το Υπουργείο Υγείας, εδρεύει στο Μεσολόγγι, καλύπτει το νομό Αιτωλοακαρνανίας και προσφέρει υπηρεσίες διάγνωσης και θεραπευτικής παρέμβασης σε παιδιά κυρίως προσχολικής ηλικίας με ΔΑΦ. Το Διοικητικό Συμβούλιο της Εταιρίας Ψυχικής Υγείας Παιδιού και Εφήβου Αιτωλοακαρνανίας-ΕΨΥΠΕΑ, έχει χορηγήσει άδεια για την διεξαγωγή της έρευνας, μέσω της οποίας παρέχεται η δυνατότητα συλλογής όλων των απαραίτητων πληροφοριών – δεδομένων που εξυπηρετούν τους ερευνητικούς στόχους, καθώς επίσης και η δυνατότητα πρόσβασης στα αρχεία των οικογενειών παιδιών με ΔΑΦ που δέχθηκαν κάποιου είδους παρέμβασης στο Κέντρο Ημέρας. Επίσης, άδεια για την διεξαγωγή της έρευνας έχει χορηγηθεί από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής.

Το δείγμα της μελέτης περιλαμβάνει 95 γονείς παιδιών με ΔΑΦ που ανταποκρίθηκαν στην πρόσκληση για συμμετοχή στην έρευνα. Οι οικογένειες αυτές, έχουν απευθυνθεί στο Κέντρο Ημέρας για Παιδιά με Αναπτυξιακές Διαταραχές, από το 2014 έως το 2020, είτε για πρώτη φορά προκειμένου να λάβουν διάγνωση ΔΑΦ για το παιδί τους και πρόγραμμα θεραπευτικής παρέμβασης, είτε για μια δεύτερη γνώμη. Το ερωτηματολόγιο της έρευνας το συμπλήρωσαν ξεχωριστά οι μητέρες από τους πατέρες.

Αρχικά πραγματοποιήθηκε προσωπική τηλεφωνική επικοινωνία με όλους τους γονείς που είχαν λάβει διάγνωση ΔΑΦ και είχαν απευθυνθεί στο Κέντρο Ημέρας για Παιδιά με Αναπτυξιακές της ΕΨΥΠΕΑ από το 2014-2020. Τους εξηγήθηκε ο σκοπός της έρευνας

και διερευνήθηκε η διαθεσιμότητα τους για συμμετοχή. Στην συνέχεια, στους γονείς που δέχτηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα, εστάλησαν ταχυδρομικά τα έντυπα ενημέρωσης, συγκατάθεσης και τα ερωτηματολόγια. Στον φάκελο που εστάλη περιέχονταν δύο επιπλέον λευκοί φάκελοι προκειμένου να εσωκλείσουν τα συμπληρωμένα ερωτηματολόγια, ξεχωριστά ο πατέρας με την μητέρα. Οι συμμετέχοντες ήταν από τη Δυτική Ελλάδα και η πλειοψηφία τους από το νομό Αιτωλοακαρνανίας. Οι γονείς που προσέρχονταν στο Κέντρο Ημέρας για προγραμματισμένες συνεδρίες των παιδιών τους, τοποθετούσαν τους λευκούς φακέλους σε ειδικό κυτίο που βρίσκονταν σε ευδιάκριτο σημείο στο χώρο αναμονής του Κέντρου Ημέρας. Αυτοί που είχαν απευθυνθεί στο Κέντρο Ημέρας για δεύτερη γνώμη ή τα παιδιά τους παρακολουθούνταν σε τακτά χρονικά διαστήματα από την Παιδοψυχίατρο, έστελναν τους φακέλους με τα ερωτηματολόγια, τα έντυπα ενημέρωσης και συγκατάθεσης με το ταχυδρομείο. Ο αριθμός των 95 ατόμων που συμμετείχαν στην έρευνα εκτιμάται ως επαρκής προκειμένου η έρευνα να προσδώσει αξιόπιστα αποτελέσματα.

4.4 Ερωτηματολόγιο Έρευνας

Για τη δημιουργία του ερωτηματολογίου της έρευνας χρησιμοποιήθηκαν τρία σταθμισμένα και έγκυρα εργαλεία: το SPIKES (Setting up, assessing the patients' Perception, obtaining patients' Invitation, giving Knowledge to the patient, addressing the patient's Emotions, Strategy and summary), το DASS 21 (Depression, Anxiety and Stress Scale), και το IPQ-R (Illness Perception Questionnaire-Revised).

4.4.1 Το πρωτόκολλο S-P-I-K-E-S strategy

Το πρώτο μέρος του ερωτηματολογίου της έρευνας στηρίχτηκε στο πρωτόκολλο SPIKES strategy. Το πρωτόκολλο SPIKES είναι μια στρατηγική που τονίζει τα πιο σημαντικά χαρακτηριστικά μιας κακής παροχής ειδήσεων και προτείνει μεθόδους για την εκτίμηση της καταστάσεως όπως εξελίσσεται και μιας επικοινωνιακής αντίδρασης σε ότι συμβαίνει. Η μέθοδος "SPIKES" δημοσιεύτηκε πρώτη φορά στο περιοδικό "The Oncologist" (Baile et al., 2000). Επίσης έχει δημοσιευθεί στο περιοδικό Community Oncology (Buckman, 2005). Στην Ελλάδα έχει εφαρμοσθεί στο Γενικό Νοσοκομείο Κομοτηνής και έχει δημοσιευθεί από τους Κωνσταντή και συν. το 2015.

Αποτελεί ένα πρωτόκολλο έξι σταδίων, το οποίο καθοδηγεί τον κλινικό θεραπευτή στη διαδικασία της μεταφοράς δυσάρεστων πληροφοριών, στη διαχείριση των αντιδράσεων του ασθενούς, στην παροχή πληροφοριών για την κατάσταση της υγείας του και στην προτροπή του ασθενούς να συμμετέχει στο θεραπευτικό πλάνο.

Είναι, δηλαδή, μια στρατηγική που έχει ως στόχο τη μετατροπή της διαδικασίας ενημέρωσης του ασθενούς σε μια εποικοδομητική συζήτηση για τον τρόπο αντιμετώπισης και το θεραπευτικό πλάνο που θα ακολουθήσουν ο ασθενής και η θεραπευτική ομάδα. Ταυτόχρονα, τίθενται και οι στόχοι της αγωγής που θα εφαρμοστεί. Το πρωτόκολλο έχει τη μορφή των διαδοχικών «βημάτων», δηλαδή, προκειμένου να πραγματοποιηθεί ένα βήμα, θα πρέπει να έχει ολοκληρωθεί η επίτευξη του προηγούμενου. Το ερωτηματολόγιο SPIKES είναι μια έγκυρη και αξιόπιστη μέθοδος για την αξιολόγηση της ευαισθητοποίησης των γιατρών στην ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων στους ασθενείς και στα μέλη της οικογένειάς τους.

4.4.2 Το ερωτηματολόγιο DASS 21

Το δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου είναι βασισμένο στο DASS 21. Το DASS 21 δημιουργήθηκε από τους Lovibond et al το 1995 και έχει μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες μεταξύ των οποίων και στα Ελληνικά από τους Λυράκο και συν. το 2011. Στην Ελλάδα έχει χορηγηθεί σε δείγμα 537 ατόμων από 17 έως 67 ετών από όλη την Ελλάδα και έχει δείξει ότι διαθέτει εγκυρότητα περιεχομένου και καλή δομική υπόσταση.

Σκοπός του ερωτηματολογίου είναι η αξιολόγηση της αρνητικής συναισθηματικής κατάστασης. Αποτελείται από ένα σύνολο τριών αυτοχορηγούμενων κλιμάκων σχεδιασμένων να μετρούν την κατάθλιψη, το άγχος και το stress. Κάθε μία από τις τρεις κλίμακες του DASS-21 περιέχει 7 ερωτήσεις.

Η κλίμακα της κατάθλιψης αξιολογεί τη δυσφορία, την απελπισία, την υποτίμηση της ζωής, την αυτοεκτίμηση, την έλλειψη ενδιαφέροντος / εμπλοκής και αδράνεια.

Η κλίμακα άγχους αξιολογεί την διέγερση του αυτόνομου νευρικού συστήματος, την επίδραση στο μυοσκελετικό σύστημα, την κατάσταση άγχους και την υποκειμενική εμπειρία της επίδρασης του άγχους.

Η κλίμακα του stress είναι ευαίσθητη σε επίπεδα χρόνιων μη συγκεκριμένων διεγέρσεων. Εκτιμά τη δυσκολία χαλάρωσης, την υπερδιέγερση και την ευεξαπτότητα, την ευερεθιστότητα και την ανυπομονησία.

4.4.3 Το ερωτηματολόγιο ILLNESS PERCEPTION QUESTIONNAIRE

(IPQ-R)

Το ερωτηματολόγιο (IPQ-R) είναι μια μέθοδος για την αξιολόγηση της γνωστικής αντίληψης της ασθένειας από τον ασθενή. Δημιουργήθηκε από τον John Weinman και δημοσιεύθηκε το 1996. Το IPQ περιλαμβάνει πέντε κλίμακες που παρέχουν πληροφορίες σχετικά με την αντίληψη από τον ασθενή της ασθένειας του. Οι πέντε κλίμακες αξιολογούν τα συμπτώματα του ασθενούς που συνδέονται με την ασθένεια, τις προσωπικές ιδέες για την αιτιολογία της, την αντίληψη για την διάρκεια της ασθένειας, τις συνέπειες από τα αναμενόμενα αποτελέσματα και τον έλεγχο της θεραπείας. Το IPQ-R έχει έναν συγκεκριμένο αριθμό βασικών ερωτήσεων, αλλά επιτρέπει στο χρήστη να προσθέσει ερωτήσεις για συγκεκριμένες ομάδες ασθενών ή απειλές για την υγεία.

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία οι κλίμακες IPQ παρουσιάζουν αξιοπιστία και εγκυρότητα σε διαφορετικούς πληθυσμούς χρόνιων ασθενειών.

Όσον αφορά τον Ελλαδικό χώρο η αξιοπιστία και η εγκυρότητα του IPQ-R έχει χρησιμοποιηθεί από τους Giannousi et al το 2010. Το ερωτηματολόγιο μεταφρασμένο στα Ελληνικά χορηγήθηκε σε 206 Έλληνες καρκινοπαθείς. Η μετάφραση του IPQ-R έδειξε ότι είναι αξιόπιστη και έχει παρόμοια δομή με αυτήν του πρωτότυπου.

4.5 Στατιστική Ανάλυση

Τα δεδομένα αναλύθηκαν με χρήση του στατιστικού πακέτου SPSS (RELEASE 19.0) Πραγματοποιήθηκαν περιγραφικές και αναλυτικές στατιστικές δοκιμασίες προκειμένου να εξαχθούν δεδομένα που θα υποστηρίξουν ή θα απορρίψουν τις ερευνητικές υποθέσεις. Αρχικά χρησιμοποιήθηκε η δοκιμασία Kolmogorov-Smirnov για να ελεγχθεί η κανονικότητα της κατανομής των δεδομένων. Όλες οι μεταβλητές διαπιστώθηκε ότι έχουν μη κανονική κατανομή και ως εκ τούτου χρησιμοποιήσαμε μη παραμετρικές δοκιμασίες στην περαιτέρω ανάλυση. Τα περιγραφικά δεδομένα εκφράστηκαν με μέσους όρους και τυπικές αποκλίσεις για τις συνεχείς μεταβλητές και με απόλυτους αριθμούς και ποσοστά για τις κατηγορικές μεταβλητές.

Κατά την στατιστική ανάλυση, χρησιμοποιήσαμε τη δοκιμασία Spearman για την αναζήτηση συσχετίσεων μεταξύ συνεχών μεταβλητών, τις δοκιμασίες Mann-Whitney ($k=2$) και Kruskal-Wallis ($k>2$) για την αναζήτηση συσχετίσεων μεταξύ συνεχών και κατηγορικών μεταβλητών και τη δοκιμασία χ^2 για την αναζήτηση συσχετίσεων μεταξύ κατηγορικών μεταβλητών. Το επίπεδο σημαντικότητας τέθηκε στο όριο του 0,05.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η παρούσα έρευνα διεξήχθη κατά το χρονικό διάστημα από 10 Ιανουαρίου έως και τις 15 Μαρτίου 2021, μετά από έγκριση που έλαβε για τη διεξαγωγή της από την Επιτροπή Έρευνας και Ηθικής του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Το κεφάλαιο 5 αναφέρεται στα αποτελέσματα της έρευνας, περιγράφοντας τα ευρήματα των απαντήσεων που έδωσαν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ από την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.

5.1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά

Πίνακας 1. *Δημογραφικά χαρακτηριστικά*

| N=Σύνολο Αριθμού Συμμετεχόντων | 95 γονείς παιδιού με διάγνωση ΔΑΦ | |
|--|---|----------------|
| Δημογραφικά Χαρακτηριστικά Συμμετεχόντων | Αριθμός | Ποσοστό |
| <u>Φύλο</u> | | |
| Άνδρας | 47 | 49.5 % |
| Γυναίκα | 48 | 50.5% |
| <u>Ηλικία γονέα (σε έτη), μέσος όρος (ΤΑ)</u> | Μέσος Όρος-Μ.Ο. 40.9 έτη (Τυπική Απόκλιση-Τ.Α. 5. 7 έτη) | |
| Άνδρες | Μ.Ο. 42,5 (Τ.Α. 5,6) | |
| Γυναίκες | Μ.Ο. 39,3 (Τ.Α. 5,4) | |
| <u>Οικογενειακή κατάσταση</u> | | |
| Έγγαμος/η | 88 | 92.6 % |
| Διαζευγμένος/η | 6 | 6.3 % |
| Άγαμος/η | 1 | 1.1 % |

| | | |
|---|----|--------|
| <u>Μορφωτικό επίπεδο</u> | | |
| Απόφοιτος Δημοτικού | 3 | 3.2 % |
| Απόφοιτος Γυμνασίου | 6 | 6.3 % |
| Απόφοιτος Λυκείου | 42 | 44.2 % |
| Απόφοιτος ΤΕΙ/ΑΕΙ | 33 | 34.7 % |
| Κάτοχος μεταπτυχιακού ή διδακτορικού διπλώματος | 11 | 11.6 % |
| <u>Επαγγελματική κατάσταση</u> | | |
| Δημόσιος Υπάλληλος | 31 | 32.6 % |
| Ιδιωτικός Υπάλληλος | 21 | 22.1 % |
| Αγρότης | 3 | 3.2 % |
| Ελεύθερος Επαγγελματίας | 18 | 18.9 % |
| Οικιακά | 14 | 14.7 % |
| Άνεργος | 8 | 8.4% |
| <u>Μέγεθος οικογένειας</u> | | |
| Ένα (1) παιδί | 22 | 23.2 % |
| Δύο (2) παιδιά | 45 | 47.4 % |
| Τρία (3) και άνω | 28 | 29.5 % |
| <u>Οικογενειακό ετήσιο εισόδημα</u> | | |
| € 0,00-€ 20.000,00 | 54 | 56.8 % |
| € 20.000,00-€ 35.000,00 | 31 | 32.6 % |
| € 35.000,00 και άνω | 9 | 9.5 % |
| <u>Τόπος διαμονής</u> | | |
| Αστική (>10.000 κατοίκων) | 67 | 70.5 % |
| Ημιαστική (2.000-10.000 κατοίκων) | 13 | 13.7 % |
| Αγροτική (<2.000 κατοίκων) | 15 | 15.8 % |

Όπως φαίνεται στον πίνακα 1, το δείγμα αποτελείται από ενενήντα πέντε (95) γονείς. Από αυτούς οι 48 ήταν μητέρες (50.5%) και οι 47 πατέρες (49.5%), με μέσο όρο-Μ.Ο. ηλικίας τα 39,3 (Τ.Α. 5,4) και τα 42,9 έτη (Τ.Α. 5,7 έτη) αντίστοιχα. Ο γενικός Μ.Ο. ηλικίας των συμμετεχόντων ήταν τα 40.9 έτη (Τυπική Απόκλιση-Τ.Α. 5.7 έτη). Όσον αφορά την οικογενειακή κατάσταση των συμμετεχόντων, οι 88 δήλωσαν έγγαμοι (92.6%), οι 6 διαζευγμένοι (6.3%) και 1 ανύπαντρος γονέας (1.1%). Το μορφωτικό επίπεδο 42 γονέων (44.2%) ήταν δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, 33 γονείς (34.7%) είχαν πανεπιστημιακές σπουδές, 11 γονείς (11.6%) ήταν κάτοχοι μεταπτυχιακού/διδακτορικού τίτλου, 6 γονείς (6.3%) δεν είχαν ολοκληρώσει τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση ενώ 3 (3.2%) δήλωσαν απόφοιτοι δημοτικού. Σχετικά με την επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων, 31 γονείς (32.6%) ήταν δημόσιοι υπάλληλοι, 21 (22.1%) ιδιωτικοί υπάλληλοι, 18 (18.9%) ελεύθεροι επαγγελματίες, 14 (14.7%) ασχολούνταν με τις οικιακές εργασίες, 8 (8.4%) γονείς δήλωσαν άνεργοι και 3 (3.2%) εργάζονταν ως αγρότες. Το μέγεθος της οικογένειας 45 γονέων (47.4%) ήταν με δύο παιδιά, 28 γονέων (29.5%) με τρία παιδιά, και 22 (23.2%) με ένα παιδί. Το οικογενειακό εισόδημα 54 γονέων (56.8%) ήταν από €0,00-€20.000,00, 31 γονέων (32.6%) από €20.000,00-€35.000,00 και 9 γονείς (9.5%) δήλωσαν ως οικογενειακό εισόδημα άνω των €35.000,00. Τέλος, θα πρέπει να αναφερθεί ότι οι συμμετέχοντες κατοικούν στην γεωγραφική περιοχή της Δυτικής Ελλάδας και συγκεκριμένα στους νομούς Αιτωλοακαρνανίας, Αχαΐας, Ηλείας. Σχετικά με τον τόπο διαμονής των συμμετεχόντων, 67 γονείς (70.5%) δήλωσαν ότι κατοικούσαν σε αστική περιοχή άνω των 10.000 κατοίκων, 15 γονείς (15.8%) διέμεναν σε αγροτική περιοχή με πληθυσμό κάτω των 2.000 κατοίκων και 13 γονείς (13.7%) κατοικούσαν σε ημιαστική περιοχή (2.000-10.000 κατοίκους).

5.2 Αποτελέσματα σχετικά με την εμπειρία από την διαδικασία ανακοίνωσης της διάγνωσης ΔΑΦ.

Το δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου διερευνά την εμπειρία των γονέων, σχετικά με τη διαδικασία και τον τρόπο ανακοίνωσης της διάγνωσης ΔΑΦ για το παιδί τους από τον ειδικό. Οι αρχικές πληροφορίες αναφέρονται στην ηλικία του παιδιού, όταν οι γονείς άρχισαν να ανησυχούν για την αναπτυξιακή του πορεία και όταν έλαβαν την τελική διάγνωση ΔΑΦ. Επίσης, καταγράφονται πληροφορίες σχετικά με την ειδικότητα του επαγγελματία υγείας που ανακοίνωσε τη διάγνωση ΔΑΦ αλλά και για τον αριθμό ειδικών που επισκέφθηκαν οι γονείς, έως ότου λάβουν την τελική διάγνωση για το παιδί τους. Στην συνέχεια, οι γονείς αποτυπώνουν την άποψη τους σχετικά με τον τρόπο ανακοίνωσης της διάγνωσης και την στάση του ειδικού απέναντι τους.

Πίνακας 2. Ηλικία παιδιών όταν οι γονείς άρχισαν να ανησυχούν για την εξέλιξη του παιδιού τους και όταν έλαβαν την διάγνωση ΔΑΦ.

| ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ | ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΠΑΝΤΗΣΕΩΝ |
|--|---|
| Σε ποια ηλικία του παιδιού σας αρχίσατε να ανησυχείτε για την εξέλιξη του; | M.O. 24,6 (σε μήνες) (T.A. 8,5 σε μήνες) |
| Σε ποια ηλικία του παιδιού σας λάβατε την τελική διάγνωση ΔΑΦ; | M.O. 34,1 (σε μήνες) (T.A. 8,8 σε μήνες) |

Στον πίνακα 2 παρουσιάζεται, ο μέσος όρος (M.O.) ηλικίας του παιδιού όταν οι γονείς άρχισαν να εκδηλώνουν ανησυχία για την εξέλιξη του και όταν έλαβαν τη διάγνωση ΔΑΦ από ειδικό. Η ηλικία του παιδιού ήταν αντίστοιχα 24,6 μηνών (T.A. 8,5 μήνες) και 34,1 μηνών (T.A. 8,8 μήνες) κατά μέσο όρο.

Πίνακας 3. Αριθμός ειδικών που επισκέφθηκαν οι γονείς πριν την ανακοίνωση της τελικής διάγνωσης.

| | Αριθμός | Ποσοστό |
|------------------|----------------|----------------|
| Έναν | 33 | 34.7% |
| Δύο | 34 | 35.8% |
| Τρεις | 18 | 18.9% |
| Τέσσερις και άνω | 10 | 10.5% |

Όσον αφορά τον αριθμό των ειδικών που επισκέφθηκαν οι γονείς έως την τελική διάγνωση ΔΑΦ, 34 (35,8%) γονείς απάντησαν ότι είχαν επισκεφθεί δύο ειδικούς, 33 (34,7%) γονείς επισκέφθηκαν έναν ειδικό, 18 (18,9%) είχαν επισκεφθεί τρεις και 10 γονείς (10,5%) τέσσερις και άνω.

Πίνακας 4. Ειδικότητα επαγγελματία υγείας που ανακοίνωσε τη διάγνωση ΔΑΦ.

| | Αριθμός | Ποσοστό |
|-----------------|----------------|----------------|
| Παιδίατρος | 7 | 7.4% |
| Αναπτυξιολόγος | 28 | 29.5% |
| Παιδοψυχίατρος | 53 | 55.8% |
| Ψυχολόγος | 3 | 3.2% |
| Λογοθεραπευτής | 0 | 0% |
| Παιδονευρολόγος | 4 | 4.2% |

Όπως διαπιστώνουμε από τον παραπάνω πίνακα, ο επαγγελματίας υγείας που έκανε την τελική διάγνωση ΔΑΦ σε 53 γονείς (55,8%) ήταν Παιδοψυχίατρος, σε 28 γονείς (29,5%) ήταν Αναπτυξιολόγος, σε 7 (7,4%) ήταν Παιδίατρος, σε 4 (4,2%) Παιδονευρολόγος και σε 3 (3,2%) Ψυχολόγος.

Πίνακας 5. Έναρξη θεραπευτικού προγράμματος μετά τη διάγνωση ΔΑΦ.

| | Αριθμός | Ποσοστό |
|---------------------------------|----------------|----------------|
| Ήταν ήδη ενταγμένο σε πρόγραμμα | 20 | 21.1% |
| Άμεσα τις πρώτες εβδομάδες | 68 | 71.6% |
| Μετά από 6-12 μήνες | 5 | 5,3% |
| Μετά από 1 έτος | 0 | 0% |
| Μετά από 2 έτη | 0 | 0% |
| Μετά από 3 έτη και άνω | 2 | 2.1% |

Το χρονικό διάστημα που μεσολάβησε από την ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ έως την έναρξη θεραπευτικού προγράμματος για το παιδί τους, 68 γονείς (71,6%) απάντησαν ότι

η θεραπεία ξεκίνησε άμεσα τις πρώτες εβδομάδες, 20 γονείς (21,1%) δήλωσαν ότι ήταν ήδη ενταγμένο σε θεραπευτικό πρόγραμμα, 5 (5,3%) μετά από 6-12 μήνες και 2 γονείς (2,1%) μετά από 3 έτη και άνω.

Πίνακας 6. Παροχή λεπτομερών πληροφοριών σχετικά με τη διάγνωση ΔΑΦ από τους ειδικούς.

| | Αριθμός | Ποσοστό |
|-----|----------------|----------------|
| Ναι | 65 | 68.4% |
| Όχι | 30 | 31.6% |

Όσον αφορά την λεπτομερή παροχή πληροφοριών που έλαβαν οι γονείς από τον ειδικό που τους ανακοίνωσε τη διάγνωση ΔΑΦ, 65 (68,4%) δήλωσαν ότι έλαβαν λεπτομερείς πληροφορίες, ενώ 30 γονείς (31,6%)δήλωσαν ότι οι πληροφορίες που έλαβαν δεν ήταν επαρκείς.

Πίνακας 7. Ειλικρίνεια του ειδικού στην ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ.

| | Αριθμός | Ποσοστό |
|---------|----------------|----------------|
| Καθόλου | 0 | 0% |
| Λίγο | 10 | 10,5% |
| Αρκετά | 49 | 51.6% |
| Πολύ | 36 | 37.9% |

Ο ειδικός που έκανε τη διάγνωση ΔΑΦ, εκτιμήθηκε από 85 γονείς (89,5%) ότι ήταν από αρκετά έως πολύ ειλικρινής, ενώ 10 (10,5%) γονείς θεώρησαν ότι ο ειδικός ήταν λίγο ειλικρινής μαζί τους.

Πίνακας 8. Ευθύτητα του ειδικού στην ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ.

| | Αριθμός | Ποσοστό |
|-----------------|----------------|----------------|
| Με ευθύ τρόπο | 84 | 88.4% |
| Με πλάγιο τρόπο | 11 | 11.6% |

Ο τρόπος που πραγματοποίησε την ανακοίνωση της διάγνωσης ο ειδικός, ήταν ευθύς για 84 γονείς (88.4%), ενώ 11 γονείς (11.6%) έκριναν ότι η ανακοίνωση της διάγνωσης έγινε με πλάγιο τρόπο από τον ειδικό.

Πίνακας 9. Βαθμός κατανόησης των πληροφοριών από τους γονείς.

| | Αριθμός | Ποσοστό |
|--------|----------------|----------------|
| Λίγο | 6 | 6.3% |
| Μέτρια | 25 | 26.3% |
| Πολύ | 64 | 67.4% |

Οι πληροφορίες που έλαβαν οι γονείς από τον ειδικό σχετικά με τη διάγνωση ΔΑΦ, ήταν πολύ κατανοητές για 64 γονείς (67.4%), μέτρια κατανοητές ήταν για 25 γονείς (26.3%) και λίγο κατανοητές για 6 γονείς (6.3%).

Πίνακας 10. Ενθάρρυνση των γονέων από τον ειδικό για ερωτήσεις σχετικά με τη διαταραχή.

| | Αριθμός | Ποσοστό |
|--------|----------------|----------------|
| Λίγο | 7 | 7.4% |
| Μέτρια | 28 | 29.5% |
| Πολύ | 60 | 63.2% |

Ο βαθμός ενθάρρυνσης που αισθάνθηκαν οι γονείς για υποβολή ερωτήσεων σχετικά με τη διαταραχή του παιδιού τους, για 60 γονείς (63.2%) εκτιμήθηκε ότι ο ειδικός τους ενθάρρυνε πολύ, 28 γονείς (29.5%) δήλωσαν ότι τους ενθάρρυνε μέτρια και 7 γονείς (7.4%) έκριναν ότι τους ενθάρρυνε λίγο.

Πίνακας 11. Εμπέδωση των πληροφοριών από τους γονείς.

| | Αριθμός | Ποσοστό |
|--------|----------------|----------------|
| Λίγο | 10 | 10.5% |
| Μέτρια | 37 | 38.9% |
| Πολύ | 48 | 50.5% |

Οι πληροφορίες που έλαβαν από τον ειδικό, για 48 γονείς (50.5%) εκτιμήθηκε ότι εμπεδώθηκαν πολύ, για 37 γονείς (38.9%) η εμπέδωση ήταν μέτρια ενώ 10 γονείς (10.5%) δήλωσαν ότι τις εμπέδωσαν λίγο.

Πίνακας 12. Ενδιαφέρον του ειδικού για την αντίδραση των γονέων στην ανακοίνωση της διάγνωσης.

| | Αριθμός | Ποσοστό |
|--------|----------------|----------------|
| Λίγο | 6 | 6.3% |
| Μέτρια | 23 | 24.2% |
| Πολύ | 66 | 69.5% |

Ο ειδικός που ανακοίνωσε τη διάγνωση, έδειξε ότι νοιάζεται πολύ για 66 γονείς (69.5%), μέτρια δήλωσαν 23 γονείς (24.2%) και λίγο 6 γονείς (6.3%).

Πίνακας 13. Βαθμός άνεσης που αισθάνθηκαν οι γονείς με τους ειδικούς.

| | Αριθμός | Ποσοστό |
|--------|----------------|----------------|
| Λίγο | 4 | 4.2% |
| Μέτρια | 24 | 25.3% |
| Πολύ | 67 | 70.5% |

Όσον αφορά το πόσο άνετα αισθάνθηκαν οι γονείς με τους ειδικούς, 67 γονείς (70.5%) δήλωσαν ότι ο ειδικός που ανακοίνωσε τη διάγνωση ΔΑΦ τους έκανε να νιώσουν πολύ άνετα, μέτρια άνετα ένιωσαν 24 γονείς (25.3%) και λίγο άνετα 13 γονείς (4.2%).

Πίνακας 14. Βαθμός καθησυχασμού και αισιοδοξίας που αισθάνθηκαν οι γονείς από τον ειδικό.

| | Αριθμός | Ποσοστό |
|--------|----------------|----------------|
| Λίγο | 13 | 13.7% |
| Μέτρια | 31 | 32.6% |
| Πολύ | 51 | 53.7% |

Για 51 γονείς (53.7%) ο ειδικός κρίθηκε ότι τους καθησύχασε πολύ και τους προσέφερε ελπίδα για το μέλλον του παιδιού σε μεγάλο βαθμό, 31 γονείς (32.6%) δήλωσαν ότι ο ειδικός τους καθησύχασε και τους προσέφερε ελπίδα σε μέτριο βαθμό και 13 γονείς (13.7%) δήλωσαν ότι τους καθησύχασε και τους προσέφερε ελπίδα σε μικρότερο βαθμό.

Πίνακας 15. Υποστήριξη που αισθάνθηκαν οι γονείς από τον ειδικό που ανακοίνωσε τη διάγνωση.

| | Αριθμός | Ποσοστό |
|--------|----------------|----------------|
| Λίγο | 9 | 9.5% |
| Μέτρια | 28 | 29.5% |
| Πολύ | 58 | 61.1% |

Τέλος, 58 γονείς (61.1%) αισθάνθηκαν ότι θα έχουν πολύ στήριξη από μέρους του ειδικού, 28 γονείς (29.5%) αισθάνθηκαν ότι θα έχουν μέτρια και 9 γονείς (9.5%) ότι θα έχουν λίγη στήριξη.

5.3 Αποτελέσματα της συναισθηματικής αντίδρασης των γονέων στην ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ.

Πίνακας 16. Βαθμολογία και τυπική απόκλιση στις κλίμακες κατάθλιψης, άγχους και stress

| Συναισθηματική αντίδραση | Μέσος όρος | Τυπική απόκλιση |
|---------------------------------|-------------------|------------------------|
| Κλίμακα κατάθλιψης | 7.2 | 5.9 |
| Κλίμακα άγχους | 5.2 | 5.2 |
| Κλίμακα stress | 8.8 | 5.2 |

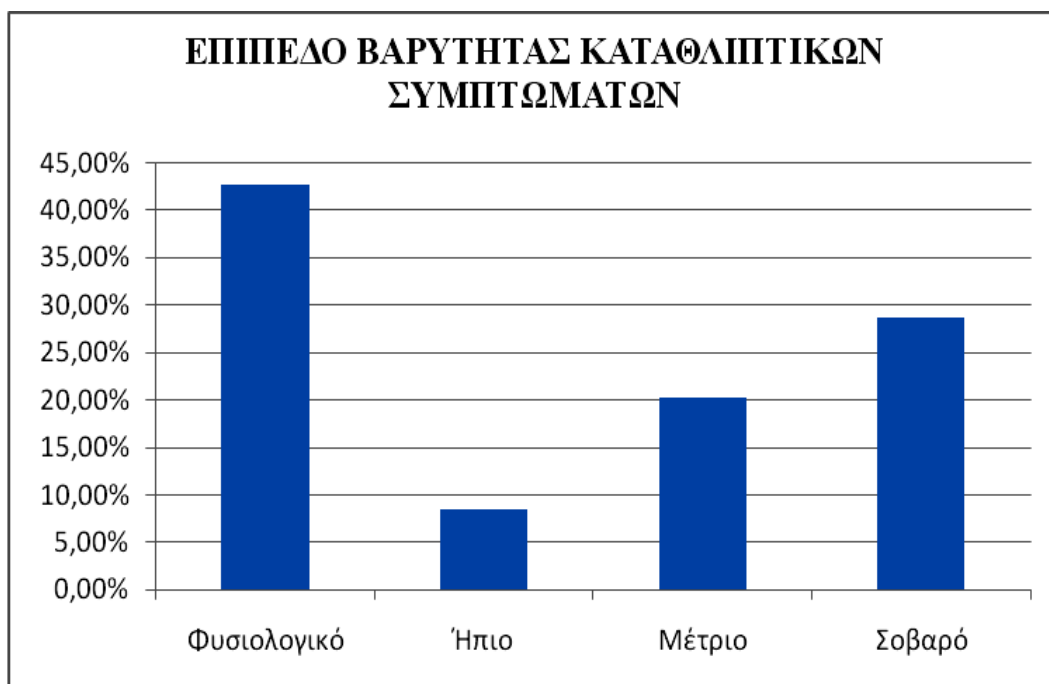
Η αξιολόγηση της συναισθηματικής αντίδρασης των γονέων μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ, πραγματοποιήθηκε με την χορήγηση του ερωτηματολογίου DASS. Ο μέσος όρος βαθμολογίας στην κλίμακα κατάθλιψης ήταν 7.2 (Τ.Α. 5.9), στην κλίμακα άγχους 5.2 (Τ.Α. 5.2) και στην κλίμακα stress 8.8 (Τ.Α. 5.2).

5.3.1 Αποτελέσματα βαρύτητας καταθλιπτικών συμπτωμάτων.

Πίνακας 17. Βαρύτητα καταθλιπτικών συμπτωμάτων.

| Επίπεδο βαρύτητας καταθλιπτικών συμπτωμάτων. | | |
|--|---------|---------|
| | Αριθμός | Ποσοστό |
| Φυσιολογικό | 40 | 42.6% |
| Ήπιο | 8 | 8.5% |
| Μέτριο | 19 | 20.2% |
| Σοβαρό | 27 | 28.7% |

Διάγραμμα 1. Βαρύτητα καταθλιπτικών συμπτωμάτων.



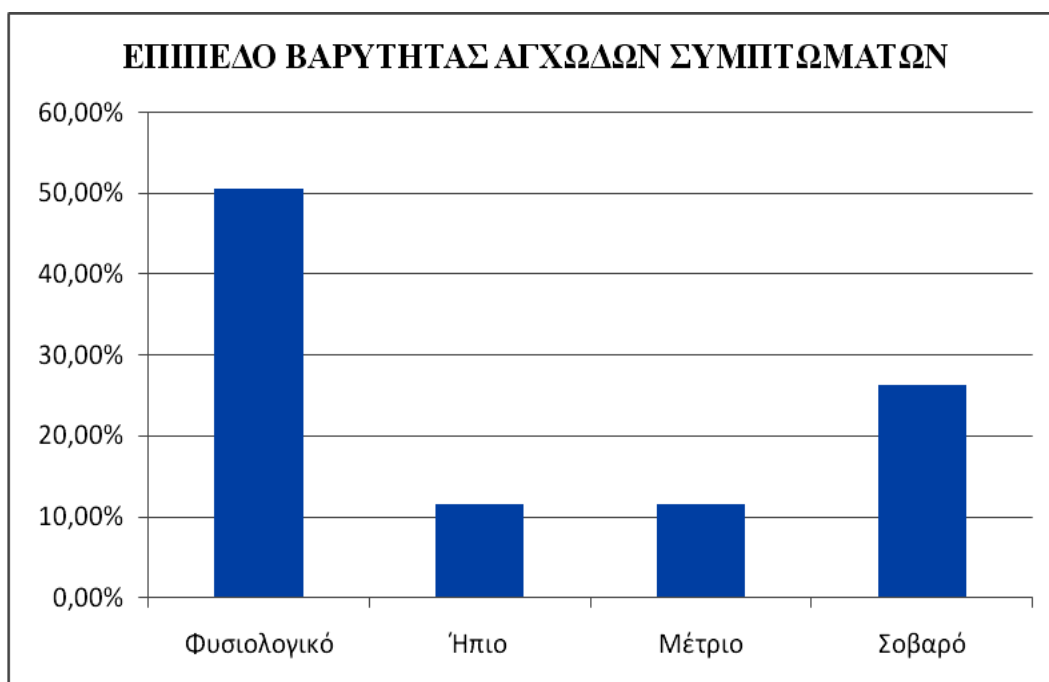
Όσον αφορά το επίπεδο βαρύτητας των καταθλιπτικών συμπτωμάτων για 40 γονείς (42.6%) εκτιμήθηκε ως φυσιολογικό, για 27 γονείς (28.7%) ως σοβαρό, για 19 (20.2%) ως μέτριο και για 8 γονείς (8.5%) ως ήπιο.

5.3.2 Αποτελέσματα βαρύτητας αγχωδών διαταραχών.

Πίνακας 18. Βαρύτητα αγχωδών συμπτωμάτων.

| Επίπεδο βαρύτητας αγχωδών συμπτωμάτων. | | |
|--|---------|---------|
| | Αριθμός | Ποσοστό |
| Φυσιολογικό | 48 | 50.5% |
| Ήπιο | 11 | 11.6% |
| Μέτριο | 11 | 11.6% |
| Σοβαρό | 25 | 26.3% |

Διάγραμμα 2. Βαρύτητα αγχωδών συμπτωμάτων.



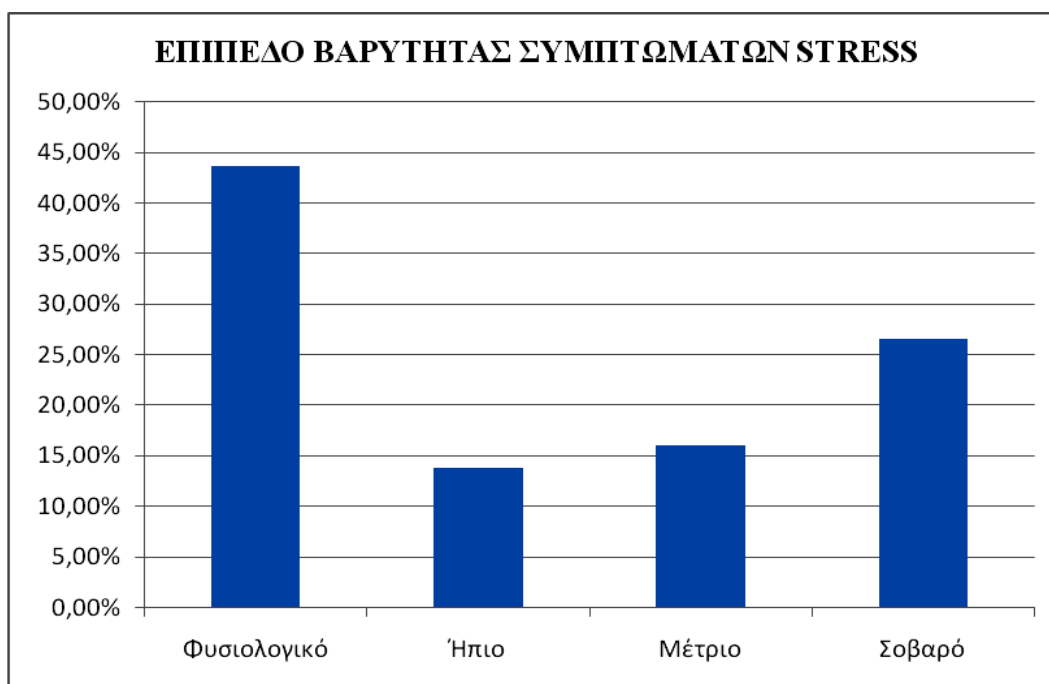
Το επίπεδο βαρύτητας των αγχωδών συμπτωμάτων ήταν φυσιολογικό για 48 γονείς (50.5%), σοβαρό για 25 γονείς (26.3%), μέτριο για 11 γονείς (11.6%) καθώς και ήπιο για επίσης 11 γονείς (11.6%).

5.3.3 Αποτελέσματα βαρύτητας συμπτωμάτων stress.

Πίνακας 19. Βαρύτητα συμπτωμάτων stress.

| Επίπεδο βαρύτητας συμπτωμάτων stress. | | |
|---------------------------------------|---------|---------|
| | Αριθμός | Ποσοστό |
| Φυσιολογικό | 41 | 43.6% |
| Ήπιο | 13 | 13.8% |
| Μέτριο | 15 | 16.0% |
| Σοβαρό | 25 | 26.6% |

Διάγραμμα 3. Βαρύτητα συμπτωμάτων stress.



Τέλος, αναφορικά με το επίπεδο βαρύτητας των συμπτωμάτων stress στους γονείς, για τους 41(43.6%) ήταν φυσιολογικό, για 25 γονείς (26.6%) αξιολογήθηκαν ως σοβαρό, για 15 γονείς (13.8%) ως μέτριο και για 13 γονείς (13.8%) ως ήπιο.

5.4 Αποτελέσματα σχετικά με την αντίληψη των γονέων για τη ΔΑΦ.

Στη συνέχεια γίνεται αναφορά στα αποτελέσματα που αφορούν τον βαθμό επίδρασης στην ζωή των γονέων και στην διαμόρφωση της αντίληψης τους σχετικά με τη διαταραχή, μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης.

Πίνακας 20. Βαθμός επηρεασμού της ζωής των γονέων εξαιτίας της διαταραχής του παιδιού τους.

| | Αριθμός | Ποσοστό |
|---------|----------------|----------------|
| Καθόλου | 15 | 15.8% |
| Λίγο | 15 | 15.8% |
| Μέτρια | 36 | 37.9% |
| Πολύ | 29 | 30.5% |

Ο βαθμός που επηρεάστηκε η ζωή των γονέων εξαιτίας της διαταραχής του παιδιού τους εκτιμήθηκε, ως μέτρια για 36 γονείς (37.9%), ότι επηρεάστηκε πολύ για 29 γονείς (30.5%), λίγο για 15 γονείς (15.8%) και καθόλου επίσης για 15 γονείς (15.8%).

Πίνακας 21. Βαθμός αντίληψης σχετικά με τη διάρκεια της διαταραχής.

| | Αριθμός | Ποσοστό |
|-----------------------------|----------------|----------------|
| Για μικρό χρονικό διάστημα | 12 | 12.6% |
| Για αρκετό χρονικό διάστημα | 31 | 32.6% |
| Για πολύ χρονικό διάστημα | 15 | 15.8% |
| Για πάντα | 37 | 38.9% |

Σχετικά με τον χρόνο που πιστεύουν οι γονείς ότι θα διαρκέσει η διαταραχή του παιδιού τους, 37 γονείς (38.9%) πιστεύουν ότι θα διαρκέσει για πάντα, 31 γονείς (32.6%) ότι θα

διαρκέσει για αρκετό χρονικό διάστημα, για πολύ χρονικό διάστημα απάντησαν 15 γονείς (15.8%) και 12 γονείς (12.6%) πιστεύουν ότι θα διαρκέσει για μικρό χρονικό διάστημα.

Πίνακας 22. Βαθμός κατανόησης των συμπτωμάτων της διαταραχής.

| | Αριθμός | Ποσοστό |
|---------|----------------|----------------|
| Καθόλου | 0 | 0,0% |
| Λίγο | 12 | 12.6% |
| Μέτρια | 30 | 31.6% |
| Πολύ | 53 | 55.8% |

Στο ερώτημα που αφορούσε την αποτύπωση του βαθμού κατανόησης των συμπτωμάτων της διαταραχής από πλευράς των γονέων, 55 γονείς (53.8%) δήλωσαν ότι τα κατανοούν πολύ, 30 γονείς (31.6%) τα κατανοούν μέτρια και 12 (12.6%) δήλωσαν ότι τα κατανοούν λίγο. Ότι δεν κατανοούν καθόλου τα συμπτώματα της διαταραχής του παιδιού τους δεν δηλώθηκε από κανέναν γονέα.

5.5 Αποτελέσματα ποιοτικών ερωτήσεων

Στην συνέχεια, γίνεται αναφορά στα αποτελέσματα των ανοιχτών ερωτήσεων που περιελάμβανε το ερωτηματολόγιο. Το ποιοτικό μέρος του ερωτηματολογίου, διερευνά την άποψη των γονέων σχετικά με τις αλλαγές που συνέβησαν στην ζωή τους και με την υποστήριξη που δέχθηκαν μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης.

Πίνακας 23. Αλλαγές στην ζωή των γονέων μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης.

| Ερώτηση: Ποιες σημαντικές αλλαγές συνέβησαν στην ζωή σας μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης; | | |
|--|----------------|----------------|
| Απαντήσεις από 88 γονείς | Αριθμός | Ποσοστό |
| Προσαρμογή της καθημερινότητας στη νέα κατάσταση που έχει διαμορφωθεί | 40 | 45.5% |
| Ψυχολογική επιβάρυνση | 19 | 21.6% |
| Αντιλήψεις και στάση ζωής | 12 | 13.6% |
| Καμία αλλαγή | 7 | 8.0% |
| Εργασιακός τομέας | 5 | 5.7% |
| Λειτουργικότητα της οικογένειας | 3 | 3.4% |
| Σε όλα τα επίπεδα | 2 | 2.3% |

Όπως αναφέρεται στον πίνακα 23, στην ερώτηση σχετικά με τις πιο σημαντικές αλλαγές που συνέβησαν στην ζωή τους μετά την ανακοίνωση ΔΑΦ, απάντησαν 88 γονείς. Η αλλαγή που συνέβη στην καθημερινότητα τους και η προσαρμογή στα νέα δεδομένα, αναφέρθηκε ως η πιο σημαντική για 40 γονείς (45.5%). Η ψυχολογική επιβάρυνση που επήλθε μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης, θεωρήθηκε ως η πιο σημαντική για 19 γονείς (21.6%). Η διαμόρφωση νέων αντιλήψεων και η αλλαγή στην στάση ζωής τους, ήταν οι πιο σημαντικές αλλαγές για 12 γονείς (13.6%). Για 7 γονείς (8.0%) δεν συνέβη καμία αλλαγή. Οι αλλαγές στον εργασιακό τομέα που συνέβησαν λόγω της διαταραχής, αναφέρθηκαν από 5 γονείς (5.7%). Η επιρροή στην λειτουργικότητα της οικογένειας αναφέρθηκε από 3 γονείς (3.4%) και 2 γονείς (2.3%) απάντησαν ότι οι αλλαγές αφορούσαν όλο το φάσμα της ζωής τους.

Πίνακας 24. Υποστήριξη που δέχθηκαν οι γονείς μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ.

| Ερώτηση: Δεχτήκατε υποστήριξη μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης και από ποιους; | | |
|--|----------------|----------------|
| Απαντήσεις από 90 γονείς | Αριθμός | Ποσοστό |
| Θεραπευτικό πλαίσιο-Ειδικοί | 49 | 54.4% |
| Οικογενειακό περιβάλλον | 24 | 26.7% |
| Από πουθενά | 9 | 10.0% |
| Άλλα (σχολείο, γονείς με παρόμοιες δυσκολίες, σύλλογοι, φίλοι, εκκλησία) | 8 | 8.9% |

Το θεραπευτικό πλαίσιο του παιδιού τους και η συνεργασία με εξειδικευμένους επαγγελματίες, αναφέρθηκαν ως φορείς υποστήριξης τους από 49 γονείς (54.4%). Το οικογενειακό περιβάλλον, αναφέρθηκε από 24 γονείς (26.7%) ενώ 9 γονείς (10.0%) απάντησαν ότι δεν δέχθηκαν από πουθενά υποστήριξη. Τέλος, 8 γονείς (8.9%) ανέφεραν ότι δέχτηκαν υποστήριξη από το σχολείο, άλλους γονείς με παρόμοια προβλήματα, φίλους, σύλλογοι γονέων, εκκλησία όπου για την διευκόλυνση της στατιστικής ανάλυσης, κατηγοριοποιήθηκαν ως άλλα.

5.6 Σχέση της ψυχολογικής επιβάρυνσης των γονέων με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά.

Πίνακας 25. Συσχέτιση ψυχολογικής επιβάρυνσης με δημογραφικά χαρακτηριστικά.

| Δημογραφικά χαρακτηριστικά | Stress | | Άγχος | | Κατάθλιψη | |
|--------------------------------------|-----------------|--------------|-----------------|--------------|-----------------|-------|
| | Διάμεσος, (IQR) | p | Διάμεσος, (IQR) | p | Διάμεσος, (IQR) | p |
| <u>Φύλο</u> | | | | | | |
| Γυναίκες | 9,5 (6-14) | 0,043 | 4,5 (2-10) | 0,026 | 7,0 (3,3-17,8) | 0,057 |
| Άνδρες | 7,0 (3-11,3) | | 3 (0-6) | | 4,0 (1,8-9,5) | |
| <u>Ηλικία γονέα</u> | | 0,312 | | 0,186 | | 0,069 |
| <u>Οικογενειακή κατάσταση</u> | | | | | | |
| Έγγαμοι | 9,0 (4-13) | 0,863 | 3,0 (1-7,8) | 0,058 | 5,0 (2-11) | 0,649 |
| Άγαμοι/Διαζευγμένοι | 7,0 (5-14) | | 7,0 (5-16) | | 8,0 (1-20) | |
| <u>Μορφωτικό επίπεδο</u> | | | | | | |
| Δημοτικό/Γυμνάσιο | 12,0 (8,3-16,8) | 0,160 | 3,0 (0-12) | 0,966 | 10,0 (5,5-16) | 0,272 |
| Λύκειο | 9,0 (3,8-12,3) | | 3,5 (1-10,3) | | 5,0 (2-9,5) | |
| ΑΕΙ/ΤΕΙ | 7,0 (4-11,5) | | 4,0 (2-7) | | 4,0 (1-11) | |
| Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό | 9,0 (7-15) | | 2,0 (0-9) | | 8,0 (2-14,3) | |

| Δημογραφικά χαρακτηριστικά | Stress | | Άγχος | | Κατάθλιψη | |
|---|--------------------|--------------|--------------------|-------|--------------------|--------------|
| | Διάμεσος, (IQR) | P | Διάμεσος, (IQR) | p | Διάμεσος, (IQR) | p |
| <u>Επαγγελματική κατάσταση</u> | | | | | | |
| Δημόσιος Υπάλληλος | 9,0 (5-12) | 0,005 | 2,0 (1-8) | 0,326 | 4,0 (2-11) | 0,003 |
| Ιδιωτικός Υπάλληλος | 6,0 (2-9,5) | | 2,0 (0-5,5) | | 2,5 (1-7) | |
| Αγρότης | 7,0 (3-) | | 7,0 (1-) | | 5,0 (2-) | |
| Ελεύθερος επαγγελματίας | 7,0 (3-10) | | 4,0 (1,5-7) | | 4,0 (1,8-8,3) | |
| Οικιακά | 14 (7,8-16) | | 6,5 (1,8-14,5) | | 13,5 (6,5-19,3) | |
| Άνεργος/η | 14 (9,5-15,8) | | 7,0 (1,8-10) | | 9,5 (5,5-16,3) | |
| <u>Μέγεθος οικογένειας</u> | | | | | | |
| Με ένα παιδί | 6,5 (3,8-9) | 0,013 | 3,5 (0,8-7) | 0,132 | 4,0 (1-8) | 0,023 |
| Με δύο παιδιά | 10,0 (7-15) | | 4,0 (2-8) | | 7,5 (4-12) | |
| Με τρία παιδιά | 7,5 (3,3-13,3) | | 2,0 (0-9) | | 3,5 (1,3-13) | |
| <u>Οικογενειακό εισόδημα</u> | | | | | | |
| <20000 ευρώ | 9,0 (4-14) | 0,086 | 4,0 (1-7,3) | 0,085 | 6,0 (2-12,3) | 0,020 |
| 20000-35000 ευρώ | 7,0 (4-11) | | 3,0 (0-6) | | 4,0 (2-8) | |
| > 35000 ευρώ | 14,0 (9,5-15) | | 10 (1,5-14,5) | | 14,0 (5,8-19,3) | |
| <u>Τόπος διαμονής</u> | | | | | | |
| Αστική | 8,0 (4-12,3) | 0,623 | 3,0 (1-8) | 0,898 | 5,0 (2-11) | 0,587 |
| Ημιαστική | 9,0 (5,5-11) | | 6,0 (1,5-7) | | 7,0 (3,5-9,5) | |
| Αγροτική | 11,0 (4-15) | | 3,0 (1-9) | | 8,0 (2-15) | |
| Ηλικία παιδιού κατά την αρχική ανησυχία των γονέων | r=-0,123 | 0,236 | r=0,013 | 0,902 | r=-0,189 | 0,069 |
| Ηλικία παιδιού κατά τη διάγνωση | r=-0,275 | 0,008 | r=-0,192 | 0,063 | r=-0,260 | 0,012 |

Στον πίνακα 25, αποτυπώνεται υψηλή συσχέτιση του φύλου με την εκδήλωση συμπτωμάτων stress και άγχους. Συγκεκριμένα, οι μητέρες παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα stress και άγχους σε σύγκριση με τους πατέρες. Οριακά σημαντική αναδείχθηκε και η εκδήλωση συμπτωμάτων κατάθλιψης για τις μητέρες. Επίσης:

- Όσον αφορά την επαγγελματική ιδιότητα του γονέα, οι άνεργοι καθώς και αυτοί που απασχολούνται με τις οικιακές εργασίες, παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα stress και κατάθλιψης.
- Σχετικά με το μέγεθος της οικογένειας, οι γονείς που είχαν δύο παιδιά παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα stress και κατάθλιψης.
- Το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα που ξεπερνούσε τις € 35.000,00 έδειξε συσχέτιση με συμπτώματα κατάθλιψης.
- Τέλος, η μικρότερη ηλικία του παιδιού όταν οι γονείς έλαβαν την διάγνωση ΔΑΦ, συσχετίζεται σημαντικά με αυξημένα επίπεδα stress και κατάθλιψης.

5.7 Σχέση ψυχολογικής επιβάρυνσης των γονέων με την εμπειρία της ανακοίνωσης της διάγνωσης ΔΑΦ.

Πίνακας 26. Συσχέτιση ψυχολογικής επιβάρυνσης με την εμπειρία της διάγνωσης.

| | Stress | | Άγχος | | Κατάθλιψη | |
|---|--------------------|-------|--------------------|--------------|--------------------|-------|
| | Διάμεσος, (IQR) | P | Διάμεσος, (IQR) | p | Διάμεσος, (IQR) | p |
| Πόσους επαγγελματίες υγείας επισκεφθήκατε μέχρι τη διάγνωση; | | 0,660 | | 0,178 | | 0,107 |
| Έναν | 7,0 (3-10,5) | | 3,0 (1-7) | | 4,0 (1-8) | |
| Δύο | 9,0 (4-13,5) | | 4,0 (1,8-9) | | 7,0 (2,5-12) | |
| Τρεις | 10,5 (7-15,3) | | 3,0 (0,8-9,3) | | 7,5 (4-14,3) | |
| Τέσσερεις και άνω | 8,5 (3,8-12,8) | | 3,0 (0-10,3) | | 2,5 (2-14,3) | |
| Ποιος επαγγελματίας υγείας ανακοίνωσε τη διάγνωση ΔΑΦ; | | 0,259 | | 0,043 | | 0,130 |
| Παιδίατρος | 4,0 (3-9) | | 2,0 (1-7) | | 3,0 (2-10) | |
| Αναπτυξιολόγος | 11,0(8-15) | | 4,5 (1,3-12,8) | | 8 (4-14) | |
| Παιδοψυχίατρος | 7,0 (4-11,5) | | 3,0 (0-7) | | 5,0 (1-8,5) | |
| Ψυχολόγος | 6,0 (3-_) | | 2,0 (0-_) | | 4,0 (1-_) | |
| Άλλος | 11 (8-14) | | 9,0 (5-16,8) | | 10 (5,8-15,8) | |

| | Stress | | Άγχος | | Κατάθλιψη | |
|--|--------------------|--------------|--------------------|--------------|--------------------|--------------|
| | Διάμεσος, (IQR) | P | Διάμεσος, (IQR) | p | Διάμεσος, (IQR) | P |
| Μετά από πόσο χρονικό διάστημα από τη διάγνωση το παιδί εντάχθηκε σε πρόγραμμα θεραπείας; | | 0,261 | | 0,351 | | 0,187 |
| Ήταν ήδη σε πρόγραμμα | 9,0 (4,3-13,3) | | 3,0 (0,3-6,5) | | 4,0 (2-8) | |
| Άμεσα τις πρώτες εβδομάδες | 9,0(5-13) | | 3,5 (1-8) | | 7,0 (2-12) | |
| Μετά από 6-12 μήνες | 14,0 (5-15) | | 4,0 (2,5-12) | | 11,0 (4,5-14) | |
| Μετά από 3 έτη και άνω | 2,0 (0-_) | | 1,0 (0-_) | | 1,0 (0-_) | |
| Ο ειδικός που έκανε τη διάγνωση σας παρείχε πληροφορίες σχετικά με τη ΔΑΦ; | | | | | | |
| Όχι | 11,0 (6-15) | 0,110 | 4,0 (2-12,3) | 0,054 | 8,0 (3,5-14) | 0,067 |
| Ναι | 9,0 (4-11) | | 3,0 (1-7) | | 5,0 (2-9,5) | |
| Ο ειδικός που έκανε τη διάγνωση ήταν ειλικρινής; | | | | | | |
| Λίγο | - | 0,010 | - | 0,003 | - | 0,005 |
| Αρκετά | 14,0 (12,5-16,3) | | 9,5 (4-16,5) | | 14,0 (8,5-17) | |
| Πολύ | 7,0 (4-10,8) | | 2,0 (1-7) | | 4,0 (2-8) | |

| | Stress | | Άγχος | | Κατάθλιψη | |
|---|--------------------|--------------|--------------------|--------------|--------------------|-------|
| | Διάμεσος, (IQR) | P | Διάμεσος, (IQR) | P | Διάμεσος, (IQR) | P |
| Η ανακοίνωση της διάγνωσης έγινε με ευθύ ή πλάγιο τρόπο; | | | | | | |
| Με ευθύ τρόπο | 9,0 (4,3-12,8) | 0,930 | 3,5 (1-8) | 0,654 | 5,0 (2-11) | 0,587 |
| Με πλάγιο τρόπο | 7,0 (3-14) | | 3,0 (0-14) | | 7,0 (2-20) | |
| Οι πληροφορίες που σας έδωσε ο ειδικός ήταν κατανοητές; | | | | | | |
| Λίγο | 11,0 (6,8-14,3) | 0,034 | 5,0 (3,3-12,3) | 0,034 | 8,0 (0,8-13,3) | 0,077 |
| Μέτρια | 12,0 (7-14) | | 5,0 (2,5-11) | | 8,0 (4-14) | |
| Πολύ | 7,5 (3,3-11) | | 2,0 (0-7) | | 5,0 (2-9,8) | |
| Ο ειδικός σας ενθάρρυνε να κάνετε ερωτήσεις; | | | | | | |
| Λίγο | 14,0 (11-15) | 0,049 | 6,0 (5-14) | 0,016 | 9,0 (8-14) | 0,107 |
| Μέτρια | 11,0 (5,3-14) | | 4,0 (1,3-11,5) | | 8,0 (2-14) | |
| Πολύ | 8,0 (3-10) | | 3,0 (1-7) | | 5,0 (2-8,8) | |

| | Stress | | Άγχος | | Κατάθλιψη | |
|---|--------------------|--------------|--------------------|------------------|--------------------|--------------|
| | Διάμεσος, (IQR) | P | Διάμεσος, (IQR) | P | Διάμεσος, (IQR) | P |
| Εμπεδώσατε με ευκολία τις πληροφορίες που σας έδωσε ο ειδικός; | | 0,001 | | 0,017 | | 0,092 |
| Λίγο | 14 (10-15,3) | | 7,0 (3,3-11) | | 8,5(5,5-14,3) | |
| Μέτρια | 9,0 (6-13,8) | | 5,0 (2-12) | | 7,0 (3-12) | |
| Πολύ | 7,0 (3,3-10) | | 2,0 (0-6) | | 4,0 (1,3-9,8) | |
| Έδειξε ότι νοιάζεται για εσάς; | | 0,028 | | <0.001 | | 0,004 |
| Λίγο | 14,5 (9-15,5) | | 8,0(2,3-12,3) | | 11,0(6,3-14,8) | |
| Μέτρια | 13,0 (8-16) | | 4,0 (2-12) | | 11,0 (4-14) | |
| Πολύ | 7,0 (4-10) | | 2,5 (0-7) | | 4,0 (1,5-8) | |
| Σας έκανε να νιώσετε άνετα μαζί του; | | 0,038 | | 0,004 | | 0,026 |
| Λίγο | 14,5 (11,8-15) | | 10,0 (7-16,8) | | 13,5 (9,3-16,3) | |
| Μέτρια | 11,0 (7-16) | | 4,0 (2-11,5) | | 8,0 (4-13) | |
| Πολύ | 7,0 (4-10) | | 3,0 (0-7) | | 5,0 (2-9) | |

| | Stress | | Άγχος | | Κατάθλιψη | |
|---|--------------------|--------------|--------------------|------------------|--------------------|--------------|
| | Διάμεσος, (IQR) | P | Διάμεσος, (IQR) | P | Διάμεσος, (IQR) | p |
| Σας καθυσάχασε και σας πρόσφερε ελπίδα για το μέλλον του παιδιού; | | 0,172 | | 0,012 | | 0,111 |
| Λίγο | 14,0 (7,5-15,5) | | 4,0 (1,5-10) | | 9,0 (4,8-14) | |
| Μέτρια | 10,0 (6-13) | | 4,0 (2-10) | | 7,0 (4-11) | |
| Πολύ | 7,0 (3,8-10,3) | | 2,0 (0-7) | | 5,0 (1-10) | |
| Σας έκανε να αισθανθείτε ότι θα έχετε συνεχή στήριξη από μέρους του; | | 0,011 | | <0.001 | | 0,008 |
| Λίγο | 14,0 (9-16) | | 6,0 (2-13,5) | | 9,0 (5-15,5) | |
| Μέτρια | 11,0 (8-15) | | 4,0 (2,3-12) | | 8,0 (4-14) | |
| Πολύ | 7,0 (3,8-10) | | 2,0 (0-7) | | 4,5 (1-8) | |

Η στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων, που αφορούσε την συσχέτιση ανάμεσα στην ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων, με την εμπειρία της ανακοίνωσης της διάγνωσης, έδειξε τα εξής αποτελέσματα:

- Η ειδικότητα του επαγγελματία υγείας που ανακοίνωσε την διάγνωση ΔΑΦ για το παιδί τους, σχετίζεται με την εκδήλωση συμπτωμάτων άγχους των γονέων. Συγκεκριμένα όταν η ανακοίνωση της διάγνωσης έγινε από άλλη ειδικότητα, που δεν είχε εξειδίκευση στα αναπτυξιακά προβλήματα της παιδικής ηλικίας, τότε οι γονείς εκδήλωσαν συμπτώματα άγχους.

- Ο μικρός βαθμός ειλικρίνειας του ειδικού σχετικά με την διάγνωση, συσχετίζεται με την εκδήλωση συμπτωμάτων stress, άγχους και κατάθλιψης των γονέων.
- Ο μικρός βαθμός κατανόησης των πληροφοριών, συσχετίζεται με την εκδήλωση συμπτωμάτων stress και άγχους των γονέων.
- Η μειωμένη ενθάρρυνση για ερωτήσεις που αισθάνθηκαν οι γονείς ότι έλαβαν από τον ειδικό, σχετίζεται με την εκδήλωση συμπτωμάτων stress και άγχους των γονέων.
- Ο μικρός βαθμός εμπέδωσης των πληροφοριών από τον ειδικό κατά τη διαγνωστική διαδικασία, σχετίζεται επίσης με την εκδήλωση συμπτωμάτων stress και άγχους των γονέων.
- Η αίσθηση ότι ο ειδικός νοιάζεται για αυτούς σε μικρό βαθμό σχετίζεται με την εκδήλωση συμπτωμάτων stress, άγχους και κατάθλιψης των γονέων.
- Το κλίμα άνεσης που δημιουργεί ο ειδικός κατά την διαδικασία της ανακοίνωσης της διάγνωσης, όταν είναι δεν είναι το επιθυμητό, σχετίζεται με την εκδήλωση συμπτωμάτων stress, άγχους και κατάθλιψης των γονέων.
- Η έλλειψη καθησυχασμού και της προσφοράς ελπίδας από τον ειδικό, σχετίζεται με την εκδήλωση άγχους των γονέων.
- Τέλος, η αίσθηση των γονέων ότι θα έχουν σε μικρό βαθμό συνεχή στήριξη από τον ειδικό που ανακοίνωσε τη διάγνωση, σχετίζεται με την εκδήλωση συμπτωμάτων stress, άγχους και κατάθλιψης.

5.8 Σχέση της αντίληψης των γονέων για την ΔΑΦ με την διαδικασία ανακοίνωσης της διάγνωσης ΔΑΦ.

Πίνακας 27. Συσχέτιση της αντίληψης της ΔΑΦ με την ανακοίνωση της διάγνωσης.

| | Πόσο επηρεάζει η διαταραχή του παιδιού σας τη ζωή σας; | | | | Πόσο πιστεύετε ότι θα διαρκέσει η διαταραχή του παιδιού σας; | | | Πόσο νομίζετε ότι καταλαβαίνετε τα συμπτώματα της διαταραχής του παιδιού σας; | | |
|--|--|--------|------|-------|--|-----------------------------|--------------|---|-------------|--------------|
| | Καθόλου ή λίγο | Μέτρια | Πολύ | P | Για μικρό χρονικό διάστημα | Για μεγάλο χρονικό διάστημα | P | Λίγο ή μέτρια | Πολύ | p |
| Πόσους επαγγελματίες υγείας επισκεφθήκατε μέχρι τη διάγνωση; | | | | 0,166 | | | 0,044 | | | 0,459 |
| Έναν | 42,4 | 42,4 | 15,2 | | 24,2 | 75,8 | | 45,5 | 54,5 | |
| Δύο | 32,4 | 26,5 | 41,2 | | 11,8 | 88,2 | | 50,0 | 50,0 | |
| Τρείς | 16,7 | 50,0 | 33,3 | | 0,0 | 100,0 | | 27,8 | 72,2 | |
| Τέσσερεις και άνω | 20,0 | 40,0 | 40,0 | | 0,0 | 100,0 | | 50,0 | 50,0 | |
| Ποιος επαγγελματίας υγείας ανακοίνωσε τη διάγνωση ΔΑΦ; | | | | 0,361 | | | 0,230 | | | 0,396 |
| Παιδίατρος | 28,6 | 14,3 | 57,1 | | 28,6 | 71,4 | | 57,1 | 42,9 | |
| Αναπτυξιολόγος | 25,0 | 35,7 | 39,3 | | 3,6 | 96,4 | | 57,1 | 42,9 | |
| Παιδοψυχίατρος | 34,0 | 45,3 | 20,8 | | 17,0 | 83,0 | | 35,8 | 64,2 | |
| Ψυχολόγος | 33,3 | 33,3 | 33,3 | | 0,0 | 100,0 | | 33,3 | 66,7 | |
| Άλλος | 50,0 | 0,0 | 50,0 | | 0,0 | 100,0 | | 50,0 | 50,0 | |
| Μετά από πόσο χρονικό διάστημα από τη διάγνωση το παιδί εντάχθηκε σε πρόγραμμα θεραπείας; | | | | 0,200 | | | 0,002 | | | 0,043 |
| Ήταν σε πρόγραμμα | 40,0 | 20,0 | 40,0 | | 10,0 | 90,0 | | 25,0 | 75,0 | |
| Άμεσα τις πρώτες εβδομάδες | 27,9 | 44,1 | 27,9 | | 11,8 | 88,2 | | 45,6 | 54,4 | |
| Μετά από 6-12 μήνες | 20,0 | 40,0 | 40,0 | | 0,0 | 100,0 | | 80,0 | 20,0 | |
| Μετά από 3 χρόνια | 100,0 | 0,0 | 0,0 | | 100,0 | 0,0 | | 100,0 | 0,0 | |

| | Πόσο επηρεάζει η διαταραχή του παιδιού σας τη ζωή σας; | | | | Πόσο πιστεύετε ότι θα διαρκέσει η διαταραχή του παιδιού σας; | | | Πόσο νομίζετε ότι καταλαβαίνετε τα συμπτώματα της διαταραχής του παιδιού σας; | | |
|---|--|--------|------|-------|--|-----------------------------|-------|---|------|-------|
| | Καθόλου ή λίγο | Μέτρια | Πολύ | P | Για μικρό χρονικό διάστημα | Για μεγάλο χρονικό διάστημα | p | Λίγο ή μέτρια | Πολύ | p |
| Ο ειδικός που έκανε τη διάγνωση σας παρείχε πληροφορίες σχετικά με τη ΔΑΦ; | | | | 0,182 | | | 0,064 | | | 0,743 |
| Όχι | 26,7 | 30,0 | 43,3 | | 3,3 | 96,7 | | 46,7 | 53,3 | |
| Ναι | 33,8 | 41,5 | 24,6 | | 16,9 | 83,1 | | 43,1 | 56,9 | |
| Ο ειδικός που έκανε τη διάγνωση ήταν ειλικρινής; | | | | 0,424 | | | 0,292 | | | 0,249 |
| Λίγο | 10,0 | 40,0 | 50,0 | | 10,0 | 90,0 | | 50,0 | 50,0 | |
| Αρκετά | 36,7 | 38,8 | 24,5 | | 8,2 | 91,8 | | 51,0 | 49,0 | |
| Πολύ | 30,6 | 36,1 | 33,3 | | 19,4 | 80,6 | | 33,3 | 66,7 | |
| Η ανακοίνωση της διάγνωσης έγινε με ευθύ ή πλάγιο τρόπο; | | | | 0,337 | | | 0,707 | | | 0,463 |
| Με ευθύ τρόπο | 29,8 | 40,5 | 29,8 | | 13,1 | 86,9 | | 42,9 | 57,1 | |
| Με πλάγιο τρόπο | 45,5 | 18,2 | 36,4 | | 9,1 | 90,9 | | 54,5 | 45,5 | |
| Οι πληροφορίες που σας έδωσε ο ειδικός ήταν κατανοητές; | | | | 0,264 | | | 0,317 | | | 0,847 |
| Λίγο | 50,0 | 16,7 | 33,3 | | 16,7 | 83,3 | | 50,0 | 50,0 | |
| Μέτρια | 16,0 | 52,0 | 32,0 | | 4,0 | 96,0 | | 48,0 | 52,0 | |
| Πολύ | 35,9 | 34,4 | 29,7 | | 15,6 | 84,4 | | 42,2 | 57,8 | |
| Ο ειδικός σας ενθάρρυνε να κάνετε ερωτήσεις; | | | | 0,243 | | | 0,054 | | | 0,682 |
| Λίγο | 42,9 | 14,3 | 42,9 | | 14,3 | 85,7 | | 57,1 | 42,9 | |
| Μέτρια | 21,4 | 35,7 | 42,9 | | 0,0 | 100,0 | | 39,3 | 60,7 | |
| Πολύ | 35,0 | 41,7 | 23,3 | | 18,3 | 81,7 | | 45,0 | 55,0 | |

| | Πόσο επηρεάζει η διαταραχή του παιδιού σας τη ζωή σας; | | | | Πόσο πιστεύετε ότι θα διαρκέσει η διαταραχή του παιδιού σας; | | | Πόσο νομίζετε ότι καταλαβαίνετε τα συμπτώματα της διαταραχής του παιδιού σας; | | |
|---|--|--------|------|-------|--|-----------------------------|--------------|---|------|-------|
| | Καθόλου ή λίγο | Μέτρια | Πολύ | P | Για μικρό χρονικό διάστημα | Για μεγάλο χρονικό διάστημα | p | Λίγο ή μέτρια | Πολύ | p |
| Εμπεδώσατε με ευκολία τις πληροφορίες που σας έδωσε ο ειδικός; | | | | 0,337 | | | 0,441 | | | 0,191 |
| Λίγο | 30,0 | 50,0 | 20,0 | | 0,0 | 100 | | 70,0 | 30,0 | |
| Μέτρια | 21,6 | 45,9 | 32,4 | | 13,5 | 86,5 | | 37,8 | 62,2 | |
| Πολύ | 39,6 | 29,2 | 31,2 | | 14,6 | 85,4 | | 43,8 | 56,2 | |
| Έδειξε ότι νοιάζεται για εσάς; | | | | 0,055 | | | 0,049 | | | 0,174 |
| Λίγο | 33,3 | 0,0 | 66,7 | | 0,0 | 100,0 | | 33,3 | 66,7 | |
| Μέτρια | 17,4 | 56,5 | 26,1 | | 0,0 | 100,0 | | 60,9 | 39,1 | |
| Πολύ | 36,4 | 34,8 | 28,8 | | 18,2 | 81,8 | | 39,4 | 60,6 | |
| Σας έκανε να νιώσετε άνετα μαζί του; | | | | 0,073 | | | 0,222 | | | 0,423 |
| Λίγο | 25,0 | 0,0 | 75,0 | | 0,0 | 100,0 | | 25,0 | 75,0 | |
| Μέτρια | 16,7 | 54,2 | 29,2 | | 4,2 | 95,8 | | 54,2 | 45,8 | |
| Πολύ | 37,3 | 34,3 | 28,4 | | 16,4 | 83,6 | | 41,8 | 58,2 | |
| Σας καθυσάχασε και σας πρόσφερε ελπίδα για το μέλλον του παιδιού; | | | | 0,090 | | | 0,018 | | | 0,078 |
| Λίγο | 7,7 | 53,8 | 38,5 | | 0,0 | 100,0 | | 69,2 | 30,8 | |
| Μέτρια | 22,6 | 45,2 | 32,3 | | 3,2 | 96,8 | | 32,3 | 67,7 | |
| Πολύ | 43,1 | 29,4 | 27,5 | | 21,6 | 78,4 | | 45,1 | 54,9 | |
| Σας έκανε να αισθανθείτε ότι θα έχετε συνεχή στήριξη από μέρους του; | | | | 0,492 | | | 0,064 | | | 0,700 |
| Λίγο | 22,2 | 33,3 | 44,4 | | 0,0 | 100,0 | | 55,6 | 44,4 | |
| Μέτρια | 21,4 | 42,9 | 35,7 | | 3,6 | 96,4 | | 46,4 | 53,6 | |
| Πολύ | 37,9 | 37,9 | 30,5 | | 19,0 | 81,0 | | 41,4 | 58,6 | |

Τα στατιστικά αποτελέσματα της ανάλυσης συσχέτισης της εμπειρίας των γονέων από τη διαδικασία ανακοίνωσης της διάγνωσης με την αντίληψη τους για την ΔΑΦ, έδειξαν τα εξής αποτελέσματα:

- Ο αριθμός επαγγελματιών που επισκέφθηκαν οι γονείς, έως ότου λάβουν την τελική διάγνωση ΔΑΦ για το παιδί τους, επέδρασε στην κατανόηση των γονέων για την χρονική διάρκεια της ΔΑΦ. Οι γονείς που έχουν επισκεφθεί τουλάχιστον

δύο ειδικούς, αντιλαμβάνονται ότι πρόκειται για μια μακροχρόνια διαταραχή που διαρκεί εφ' όρου ζωής.

- Η άμεση έναρξη προγράμματος του παιδιού έδειξε επίσης ότι σχετίζεται με την διαμόρφωση της αντίληψη των γονέων για την χρονική διάρκεια της ΔΑΦ. Επιπλέον, η έγκαιρη θεραπευτική παρέμβαση του παιδιού, σχετίζεται με την καλή κατανόηση των συμπτωμάτων της ΔΑΦ από τους γονείς.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Στην παρούσα έρευνα διερευνήθηκε η επίδραση στους γονείς από την εμπειρία της ανακοίνωσης διάγνωσης ΔΑΦ για το παιδί τους. Συμμετείχαν συνολικά 95 γονείς, εκ των οποίων 48 ήταν μητέρες (50.5%) και 47 πατέρες (49.5%), κάτοικοι της Δυτικής Ελλάδας (Αιτωλοακαρνανίας, Αχαΐας, Ηλείας). Για τις γυναίκες ο μέσος όρος ηλικίας ήταν τα 39,3 έτη και για τους άνδρες τα 42,5 έτη, με μέσο όρο ηλικίας των γονέων τα 40.9 έτη. Το μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων ήταν έγγαμοι και το μορφωτικό τους επίπεδο δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ήταν υπάλληλοι. Είναι ενδιαφέρον ότι εν αντιθέσει με την γενική οικονομική κρίση, ένα μικρό ποσοστό των γονέων δήλωσαν άνεργοι. Σε μικρό ποσοστό υπήρχε μόνο ένα παιδί στην οικογένεια, ενώ οι περισσότερες οικογένειες είχαν από δύο παιδιά και άνω. Το οικογενειακό εισόδημα για την πλειοψηφία των γονέων ήταν χαμηλού και μεσαίου επιπέδου. Τέλος, σχετικά με τον τόπο διαμονής των συμμετεχόντων, οι περισσότεροι γονείς κατοικούσαν σε αστική περιοχή άνω των 10.000 κατοίκων.

Ηλικία παιδιού κατά την διάγνωση

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, οι πρώτες ανησυχίες των γονέων για την εξέλιξη του παιδιού τους εκδηλώθηκαν στην ηλικία των 24,6 μηνών. Η ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ έγινε σε σύντομο χρονικό διάστημα, όταν το παιδί τους ήταν κατά μέσο όρο στην ηλικία των 34,1 μηνών (2 έτη και 10 μηνών). Είναι πολύ ενδιαφέρον, η μικρή ηλικία του παιδιού τόσο κατά την έναρξη των ανησυχιών των γονέων όσο και κατά την ανακοίνωση της διάγνωσης. Επίσης, μικρό ήταν και το χρονικό διάστημα που μεσολάβησε από τις αρχικές ανησυχίες των γονέων έως την τελική διάγνωση, καθώς και ο χρόνος της έναρξης θεραπευτικού προγράμματος. Τα ευρήματα αυτά παρουσιάζουν ενδιαφέρον, διότι ο λιγοστός χρόνος αναμονής για την λήψη της τελικής διάγνωσης και η έγκαιρη ένταξη του παιδιού και της οικογένειας σε θεραπευτικό πρόγραμμα, μπορεί να έχει θετική επίδραση στην πρόγνωση της εξέλιξης της ΔΑΦ. Θα πρέπει ωστόσο να αναφερθεί και η συσχέτιση που βρέθηκε στη παρούσα έρευνα, μεταξύ της μικρής ηλικίας του παιδιού κατά την ανακοίνωση της διάγνωσης και της ψυχολογικής επιβάρυνσης των γονέων. Στη διεθνή βιβλιογραφία, σε έρευνα των Howlin and Moore το 1997, ο μέσος όρος της ηλικίας του παιδιού κατά τη διάγνωση, ήταν τα 6 χρόνια. Επίσης, σε μεταγενέστερη έρευνα των Crane et al, 2015, σε δείγμα 559 γονέων η καθυστέρηση στην διάγνωση ήταν μειωμένη, αλλά και πάλι μεγάλη. Κατά μέσο όρο οι

γονείς ζήτησαν βοήθεια, όταν το παιδί τους ήταν 3,9 χρόνων και σε ποσοστό 72% των συμμετεχόντων γονέων, η διάγνωση έγινε λίγο πριν την ηλικία των 6 χρόνων. Τα αποτελέσματα ήταν παρόμοια με αυτά των Howlin and Moore. Αυτή η καθυστέρηση ίσως να οφείλεται στο γεγονός ότι συμμετείχαν γονείς παιδιών με Asperger σύνδρομο, όπου η τελική διάγνωση είναι δύσκολη και απαιτεί χρόνο. Στην Ελλάδα, σε έρευνα των Thomaidis et al, 2020 μόνο το 3.8% των παιδιών έλαβαν διάγνωση πριν τα 4 έτη και το 42,7% στα 6 έτη. Η συλλογή δεδομένων της έρευνας αυτής έγινε το 2019, όταν τα παιδιά ήταν 10 και 11 χρόνων. Σύμφωνα με τις πληροφορίες που συνέλεξαν από 54 Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (ΚΕΣΥ) της Ελλάδας (σε σύνολο 62), από 182.879 παιδιά που γεννήθηκαν το 2008 και 2009, τα 2.108 είχαν διάγνωση στο φάσμα του αυτισμού. Τα παιδιά αυτά αποτέλεσαν το δείγμα της έρευνας τους. Οι Makino et al το 2021, πραγματοποίησαν συστηματική ανασκόπηση των ερευνών της περιόδου 1994–2020 σχετικά με την διαγνωστική διαδικασία και την οικογένεια και περιέλαβαν στην εργασία τους συνολικά 122 άρθρα. Σύμφωνα με την ανασκόπηση της έρευνας που πραγματοποίησαν, ο χρόνος μεταξύ των αρχικών ανησυχιών και της τελικής διάγνωσης κυμαίνεται από 12 έως 55 μήνες. Τα ευρήματα πολλών ερευνών, δείχνουν ότι ο αυξημένος χρόνος αναμονής που μεσολαβεί έως την τελική διάγνωση, αποτελεί παράγοντα δυσαρέσκειας για τους γονείς. Επίσης θα πρέπει να αναφερθεί ότι η στατιστική ανάλυση συσχέτισης της παρούσας έρευνας που αφορά την αντίληψη των γονέων για την διαταραχή, έδειξε ότι η άμεση ένταξη του παιδιού σε θεραπευτικό πρόγραμμα σχετίζεται με την καλή κατανόηση των συμπτωμάτων της ΔΑΦ και της μακροχρόνιας διάρκειας της.

Ο μικρός μέσος όρος ηλικίας του παιδιού που παρατηρείται στην παρούσα έρευνα, κατά τις αρχικές ανησυχίες των γονέων, κατά την διαδικασία της ανακοίνωσης της διάγνωσης και στην άμεση έναρξη θεραπείας του παιδιού, πιθανόν να οφείλεται στην μακροχρόνια δραστηριοποίηση του Κέντρου Ημέρας της ΕΨΥΠΕΑ και στην αγωγή της κοινότητας σχετικά με την ΔΑΦ που έχει επιτελεστεί από το προσωπικό του.

Ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων από την ανακοίνωση της διάγνωσης.

Η πρώτη υπόθεση της έρευνας, που αναφέρεται στον τρόπο ανακοίνωσης της διάγνωσης ΔΑΦ στους γονείς και στην επίδραση της στην συναισθηματική τους κατάσταση, επιβεβαιώθηκε.

Σε ανασκόπηση 64 άρθρων των Makino et al., (2021) που αναφέρονταν στην ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων από την ανακοίνωση ΔΑΦ του παιδιού τους, τα πιο

κοινά συναισθήματα ήταν σοκ, λύπη, stress, πένθος, άρνηση, θυμός και στενοχώρια. Το πιο συχνό όμως συναίσθημα ήταν αυτό της ανακούφισης. Παρόμοια ευρήματα έχουν δείξει πληθώρα μελετών, τόσο στον Διεθνή όσο και στον Ελληνικό χώρο.

Οι Fernáñez-Alcántara et al το 2016, διενέργησαν ποιοτική έρευνα με ημι – δομημένες συνεντεύξεις που πραγματοποίησαν σε 20 γονείς και περιελάμβαναν ερωτήσεις γύρω από τα αισθήματα τους. Οι ερευνητές, επιδίωξαν να αναλύσουν εις βάθος τα συναισθημάτα απώλειας και θλίψης των γονέων στην ανακοίνωση ΔΑΦ του παιδιού τους. Σοκ, φόβος, ενοχή, θυμός και λύπη ήταν τα κύρια συναισθήματα που ανέφεραν οι γονείς. Επιπλέον σε έρευνα των De Champs et al το 2019, συμπτώματα stress παρατηρήθηκαν και πριν την ανακοίνωση της διάγνωσης. Στον Ελλαδικό χώρο σε έρευνα των Kourkoutas et al το 2012, 24 γονείς περιέγραψαν την εμπειρία τους από την ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ και τόνισαν ότι κατακλύστηκαν με αρνητικά συναισθήματα όπως σοκ, άρνησης, κατάθλιψης και αδυναμίας.

Στην παρούσα όμως έρευνα, και συνυπολογίζοντας τον φυσιολογικό και ήπιο βαθμό εκδήλωσης ψυχολογικής επιβάρυνσης, οι περισσότεροι από τους γονείς δεν εκδήλωσαν έντονα αρνητικά συναισθήματα και δεν βίωσαν κλινικά συμπτώματα ψυχολογικής επιβάρυνσης. Σε αρκετούς όμως γονείς, η ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ προκάλεσε σημαντική ψυχολογική επιβάρυνση. Συγκεκριμένα, το 48,9% των γονέων αντέδρασε με κατάθλιψη, το 37,9% με άγχος και το 42,6% με συμπτώματα stress.

Στην ανάλυση των ευρημάτων της παρούσας έρευνας, υπήρξε υψηλή συσχέτιση του φύλου με την εκδήλωση συμπτωμάτων stress και άγχους. Συγκεκριμένα, οι μητέρες παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα stress, άγχους και οριακά κατάθλιψης. Έρευνα των Davis και Carter το 2008 σε δείγμα 54 οικογενειών, έδειξε ότι οι μητέρες εμφανίζουν σαφώς υψηλότερο stress. Επίσης, παρόμοια αποτελέσματα έδειξε και έρευνα των Orrea & Stan το 2012, όπου σε 22 μητέρες η δυσκολία της αποδοχής της διάγνωσης προκάλεσε έντονο stress. Στην παρούσα έρευνα υπήρξε επίσης συσχέτιση μεταξύ των άνεργων γονέων καθώς και αυτών που απασχολούνται με τις οικιακές εργασίες (κυρίως των μητέρων) με υψηλότερα επίπεδα stress και κατάθλιψης. Το stress των μητέρων σχετίζεται σύμφωνα με τον Tehee et al, 2009, με την άμεση αντιμετώπιση των δυσκολιών των παιδιών τους και της μεγαλύτερης εμπλοκής τους στην φροντίδα τους.

Ικανοποίηση από την διαδικασία ανακοίνωσης της διάγνωσης και αντίληψη των γονέων για την ΔΑΦ.

Η υπόθεση εάν ο τρόπος ανακοίνωσης της διάγνωσης και η ικανοποίηση των γονέων από αυτήν, επηρεάζει την αντίληψη τους για την Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος του παιδιού τους, επιβεβαιώθηκε.

Συνολικά, οι γονείς ήταν πολύ ευχαριστημένοι με την όλη διαδικασία της ανακοίνωσης. Ο τρόπος ανακοίνωσης της διάγνωσης ήταν για μεγάλο ποσοστό των γονέων ικανοποιητικός. Οι περισσότεροι γονείς εισέπραξαν από τους ειδικούς ενθάρρυνση για ερωτήσεις, ενδιαφέρον για το πρόβλημα τους, άνεση, καθησυχασμό και υποστήριξη. Όσον αφορά την ποιότητα των πληροφοριών, ένα μεγάλο ποσοστό των γονέων εξέφρασε την θετική του εκτίμηση, τόσο για την ειλικρίνεια όσο και για την ορθότητα των. Η ενθάρρυνση των γονέων για ερωτήσεις και η άνεση που αισθάνθηκαν με τους ειδικούς οδήγησε στην καλή κατανόηση των πληροφοριών και στην εμπέδωση τους. Συνολικά η γενική αντίληψη των γονέων σχετικά με την ΔΑΦ, ήταν ικανοποιητική.

Οι Brogan & Knussen σε έρευνα που πραγματοποίησαν το 2003 σε 126 γονείς, αξιολόγησαν με την χορήγηση ερωτηματολογίων, την ποιότητα και τον τρόπο ανακοίνωσης της διάγνωσης. Η έρευνα τους έδειξε ότι το 55% των γονέων ήταν ευχαριστημένοι έως πολύ ευχαριστημένοι με την συνολική διαγνωστική διαδικασία, 33% ούτε ευχαριστημένοι ούτε δυσαρεστημένοι, 7% δυσαρεστημένοι και 5% πολύ δυσαρεστημένοι. Οι Abbott et al το 2013 σε ποιοτική έρευνα που διενέργησαν σε εννέα οικογένειες, οι γονείς ήταν θετικοί σχετικά με τον τρόπο, την δομή και το περιεχόμενο της διαγνωστικής διαδικασίας. Επίσης σε έρευνα των Chiou et al το 2014, σε 151 μητέρες που το παιδί τους ήταν από 3 έως 12 ετών διαπιστώθηκε ότι μόνο το 43,2% δήλωσαν ικανοποιημένες από την διαδικασία, παρόλο που το 55% ήταν ευχαριστημένοι με την συμπεριφορά του ειδικού. Η ειδικότητα του επαγγελματία που ανακοίνωσε την διάγνωση σε μεγάλο ποσοστό ήταν γιατρός

Στην παρούσα έρευνα το 70,5% των γονέων επισκέφθηκαν από έναν έως δύο ειδικούς πριν την τελική διάγνωση, και μόνο το 29,5% απευθύνθηκαν σε περισσότερους. Οι ειδικότητες των επαγγελματιών που απευθύνθηκαν οι γονείς είχαν εξειδικευμένες γνώσεις στον αυτισμό. Συγκεκριμένα το 85,3% των γονέων επισκέφθηκαν Παιδοψυχιάτρους και Αναπτυξιολόγους. Στην έρευνα των Siklos & Kerns το 2007, ο μέσος αριθμός ειδικών που απευθύνθηκαν οι γονείς ανέρχονταν στους 4,5 ειδικούς, γεγονός το οποίο τους προκάλεσε δυσαρέσκεια.

Η στατιστική ανάλυση της συσχέτισης του τρόπου ανακοίνωσης με την ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων, έδειξε ότι όταν η ποιότητα των πληροφοριών (ειλικρίνεια, ορθότητα) και ο τρόπος ανακοίνωσης της διάγνωσης (ενθάρρυνση για ερωτήσεις, προσφορά ελπίδας, υποστήριξη) δεν είναι ικανοποιητικός, οδηγεί σε αύξηση της ψυχολογικής επιβάρυνσης των γονέων, κυρίως με την εκδήλωση συμπτωμάτων άγχους.

Αλλαγές στην ζωή και κοινωνική υποστήριξη των γονέων.

Τέλος, επιβεβαιώθηκαν και οι υποθέσεις σχετικά με τις σημαντικές αλλαγές στην ζωή και την κοινωνική υποστήριξη των γονέων. Όσον αφορά τις αλλαγές που επήλθαν στην ζωή των γονέων, στο σύνολο τους οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι υπήρξαν σημαντικές αλλαγές, που αφορούσαν κυρίως την καθημερινότητα τους και την ψυχική τους υγεία. Σχετικά με την κοινωνική υποστήριξη, οι περισσότεροι γονείς απάντησαν ότι δέχτηκαν σημαντική βοήθεια από το θεραπευτικό πλαίσιο του παιδιού (54,4%) και από το οικογενειακό τους περιβάλλον (26.7%). Ένα ολοκληρωμένο θεραπευτικό πλαίσιο είναι σημαντικό να εφαρμόζει ειδικά ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα για την υποστήριξη των γονέων. Η ψυχοεκπαίδευση των γονέων αποτελεί σημαντικό παράγοντα στήριξης τους. Ένα από τα πρώτα ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα έχει περιγραφεί από τους Banach et al (2010). Οι Banach et al χρησιμοποίησαν ένα ψυχοεκπαιδευτικό πρόγραμμα 6 εβδομάδων, στο οποίο πήραν μέρος δύο γκρούπ γονέων , εννέα και πέντε ατόμων αντίστοιχα. Στην αρχή του προγράμματος και στην ολοκλήρωσή του, χορηγήθηκε το “The Family Empowerment Scale (FES) , καθώς και έντυπο αξιολόγησης του προγράμματος. Το τεστ αυτό περιελάμβανε τρεις κλίμακες: Οικογένεια, Υπηρεσίες, Κοινότητα και αξιολογούσε την ενδυνάμωση των γονέων στην υπεράσπιση των δικαιωμάτων τους, στην απόκτηση γνώσεων , στη βελτίωση των ικανοτήτων τους και την αυτάρκεια τους στις τρεις αυτές κλίμακες. Μετά το πέρας του προγράμματος υπήρξε βελτίωση στην επίδοση των γονέων στο FES , και η αξιολόγηση του προγράμματος από τους γονείς ήταν θετική. Έκτοτε πολλά προγράμματα εκπαίδευσης των γονέων έχουν αναπτυχθεί (Hodgetts et al., 2015; Garbacz et al., 2017, Leadbitter et al., 2018, Sankey et al, 2019), υπάρχει όμως λιγότερη γνώση της ποιότητας των προγραμμάτων αυτών. Οι Dawson - Squibb et al (2019) σε ανασκόπηση τριάντα δύο εκπαιδευτικών προγραμμάτων για γονείς μόνο το 27% ήταν ικανοποιητικά και βασιζόμενα σε έρευνες.

Η οικογένεια και οι φίλοι ως σημαντικοί παράγοντες στήριξης των γονέων παιδιών με ΔΑΦ αναδείχθηκε σε έρευνα των Drogomyretska et al το 2020. Συγκεκριμένα η στήριξη που δέχτηκαν από τους φίλους επέδρασε στην ελάττωση του άγχους περισσότερο απ’ ότι το οικογενειακό περιβάλλον.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Ο αυτισμός είναι μια σοβαρή πολυπαραγοντική εφ'όρου ζωής διαταραχή, που επηρεάζει τόσο το ίδιο το άτομο που πάσχει όσο και την οικογένεια του. Η ανακοίνωση της διάγνωσης στην οικογένεια από τον ειδικό μπορεί να είναι από τραυματική έως και ανακουφιστική. Στην παρούσα έρευνα επαληθεύτηκαν όλες οι αρχικές υποθέσεις. Η ανακοίνωση της διάγνωσης προκάλεσε αρνητικά συναισθήματα όπως άγχος, stress και κατάθλιψη, σε αρκετούς από τους γονείς. Οι περισσότεροι όμως, σε αντίθεση με τα αναμενόμενα, αντέδρασαν μέσα στα φυσιολογικά πλαίσια. Οι μητέρες εκδήλωσαν εντονότερα συμπτώματα σε σύγκριση με τους πατέρες. Οι περισσότεροι γονείς εισέπραξαν από τους ειδικούς ενθάρρυνση για ερωτήσεις, ενδιαφέρον για το πρόβλημα τους, άνεση, καθησυχασμό και υποστήριξη. Η ενθάρρυνση των γονέων για ερωτήσεις και η άνεση που αισθάνθηκαν από τους ειδικούς, οδήγησε στην καλή κατανόηση και εμπέδωση των πληροφοριών. Η αντίληψη τους για την διαταραχή του παιδιού τους ήταν ικανοποιητική. Συνολικά, οι γονείς ήταν σε μεγάλο ποσοστό μέτρια έως πολύ ικανοποιημένοι από την ανακοίνωση της διάγνωσης. Επιπλέον, οι περισσότεροι γονείς απάντησαν ότι δέχτηκαν σημαντική υποστήριξη από το θεραπευτικό πλαίσιο του παιδιού και από το οικογενειακό τους περιβάλλον. Ο τρόπος ανακοίνωσης της διάγνωσης από τον ειδικό επηρεάζει σημαντικά τόσο την άμεση ψυχολογική αντίδραση των γονέων όσο και την κατανόηση τους γενικά για τις ιδιαίτερες δυσκολίες του παιδιού τους και για την πρακτική αντιμετώπιση της διαταραχής. Το δείγμα θα πρέπει να εμπλουτιστεί με περισσότερους γονείς και από διάφορα πλαίσια. Επίσης ενδείκνυται σε μέλλουσα έρευνα να διερευνηθούν διεξοδικότερα οι παράγοντες που σχετίζονται με την δυσαρέσκεια των γονέων από την διαδικασία της ανακοίνωσης της διάγνωσης. Οι ειδικοί θα πρέπει να λάβουν υπόψιν τους την επίδραση της ανακοίνωσης της διάγνωσης στην ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων και στην αντίληψη τους για την διαταραχή του παιδιού τους. Επομένως, η εκπαίδευση των ειδικών στον τρόπο ανακοίνωσης της διάγνωσης και η υλοποίηση προγραμμάτων ψυχοεκπαίδευσης των γονέων, είναι απολύτως αναγκαία. Η ενσυναίσθηση του ειδικού λειτουργεί καταλυτικά στην μείωση της ψυχολογικής επιβάρυνσης των γονέων. Επίσης προτείνεται, οι ειδικοί να επιδιώκουν την επαφή των γονέων με άλλους γονείς που το παιδί τους είχε θετική έκβαση προκειμένου να ενσταλάξει στους γονείς ελπίδα και αισιοδοξία. Τέλος, επισημαίνεται η σημασία της πρώιμης ανίχνευσης και ένταξης του παιδιού σε ειδικό θεραπευτικό πρόγραμμα, διότι συμβάλει στην μείωση της ψυχολογικής επιβάρυνσης των γονέων και επιδρά θετικά στην καλύτερη κατανόηση της φύσης της ΔΑΦ.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Βογινδρούκας, Ι. - Sherratt, D. (2008). *Οδηγός εκπαίδευσης παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Αθήνα: Εκδόσεις ταξιδευτής.
- Γενά, Α. (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές Αξιολόγηση-Διάγνωση-Αντιμετώπιση*. Αθήνα, Ιδιωτική έκδοση.
- Γενά, Α. (2006). *Οικογένεια και παιδί με αυτισμό. Οι αντιδράσεις και η προσαρμογή των γονέων*. Σε Νότας, Σ. (επιμ.) *Το φάσμα του αυτισμού, συνεργασία-σύγκλιση οικογένειας και επαγγελματιών*. Τρίκαλα: Εκδόσεις έλλα, σελ. 45-88.
- Γενά, Α., & Μπαλαμώτης, Γ. (2013). *Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό*. Αθήνα: Gutenberg.
- Γκονέλα, Ε.Χ. (2008). *Αυτισμός: Αίνιγμα και Πραγματικότητα. Από τη θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική παρέμβαση*. Αθήνα, Εκδόσεις Οδυσσέας.
- Ζήση, Α., Μαυροπούλου, Σ. (2013). *Ποιότητα ζωής των μητέρων με παιδί/α στο Φάσμα του Αυτισμού: Επισκόπηση ευρημάτων*. *Ψυχολογία* 20(4): 413-428.
- Καραδήμας, Ε. (2005). *Ψυχολογία της υγείας: Θεωρία και κλινική πράξη*. Αθήνα, Εκδόσεις Τυπωθήτω.
- Κοντοπούλου, Μ. (2001). *Συμβουλευτική γονέων στα πλαίσια της πρώιμης παρέμβασης: Η συμβολή των εκπαιδευτικών*. Στο Μ. Τζουριάδου, *Πρώιμη παρέμβαση: Σύγχρονες τάσεις και προοπτικές*, Θεσσαλονίκη, εκδόσεις Προμηθεύς, σελ. 160-183.
- Κωτσόπουλος, Ι. Σ. (2007). *Η νευροβιολογία του αυτισμού*. *Περιοδικό Ψυχιατρική*, 18 (3):225- 238.
- Κωτσόπουλος, Ι. Σ. (2014). *Οι γονείς του παιδιού με αυτισμό*. *Περιοδικό Εγκέφαλος* 51:27-37.
- Κωτσόπουλος, Ι. Σ. (2015). *Αυτισμος: Ανασκόπηση πρόσφατων εξελίξεων και θεραπευτικών παρεμβάσεων*, *Περιοδικό Σύναψις*, 36 (2): 12-19.
- Λουκοπούλου, Ε., Καραθανάση Ζ., Ζέρβα, Π. (2016). *Το παιδί σας έχει αυτισμό! Και τώρα... τι γίνεται; Συμβουλευτική γονέων παιδιών με αυτισμό*. Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης. Πρακτικά συνεδρίου σελ. 543-558.
- Μαυροπούλου, Σ., (2006). *Σύγκλιση μεταξύ γονέων παιδιών με αυτισμό και εκπαιδευτικών*. Σε Νότας, Σ. (επιμ.) *Το φάσμα του αυτισμού, συνεργασία-σύγκλιση οικογένειας και επαγγελματιών*. Τρίκαλα: Εκδόσεις έλλα, σελ. 89-108.
- Νότας, Σ. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές: Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Λάρισα, εκδόσεις έλλα.

- Παπαγεωργίου, Β. (2006). *Η συνεργασία με τους γονείς. Στο Γενά Α., Καλογεροπούλου Ε., Μαυροπούλου Σ., Νικολάου Σ., Νότας Στ., Παπαγεωργίου Β. Το φάσμα του αυτισμού. Συνεργασία-σύγκλιση οικογένειας-επαγγελματιών. Σελ. 21-44, ελεύθερη έκδοση από τον Σύλλογο Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Νομού Λάρισας.*
- Παπαγεωργίου Β., (2007). *Αυτισμός και σεξουαλική συμπεριφορά. Εγκέφαλος-Αρχαία Νευρολογίας και Ψυχιατρικής.*
- Παπαδιώτη-Αθανασίου, Β. (2000). *Η συστημική προσέγγιση στην ψυχοθεραπεία σήμερα. Μια εξελικτική πορεία. Τετράδια Ψυχιατρικής, 70:32-45.*
- Πατιστέα, Ε., & Πατιστέα-Ταβουλαρέα Ν. (2009). *Γονείς Παιδιών με Αυτισμό: Διεπιστημονική Προσέγγιση των Βιοψυχοκοινωνικών προβλημάτων τους: Ανασκόπηση. Νοσηλευτική, 48 (1):72–83.*
- Σερετόπουλος Κ., Λάμνισος Δ., Γιαννάκου Κ. (2020). *Η Επιδημιολογία των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού. Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής, 37 (2):169-180.*
- Σινανίδου, Μ. (2010). *Συναισθηματική επιβάρυνση και εστία ελέγχου της υγείας σε μητέρες μαθητών του αυτιστικού φάσματος. Επιστημονικό Βήμα, 13:177-187.*
- Φρανσίς Κ., (2007). *Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές ή Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος. Διαναπηρικός Οδηγός Εξειδίκευσης (ΕΠΕΑΕΚ), Αθήνα, Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών.*
- Abbott, M. Bernard, P. & Forge, J. (2013). *Communicating a diagnosis of autism spectrum disorder – a qualitative study of parents’ experiences. Clinical Child Psychology and Psychiatry, 18 (3), 370-382.*
- Allen K. A., Bowles T. V., & Weber L. L. (2013). *Mother’s and father’s stress associated with parenting a child with autism spectrum disorder. Autism Insights, 5:1-11.*
- Amaral, D. G., Dawson, G., Geschwind, D. H. (2011). *Autism Spectrum Disorders. Los Angeles: Oxford, 2011*
- American Psychiatric Association, (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th Edition). Washington, American Psychiatric Publishing.*
- Armstrong, M. I., Birnie-Lefcovitch, S., & Ungar, M. T. (2005). *Pathways Between Social Support, Family Well Being, Quality of Parenting, and Child Resilience: What We Know. Journal of Child and Family Studies, 14 (2):269–281.*
- Baile, W.F., Buckman R., Lenzi R., Globber G., Beale E.A., Kudelka A.P. SPIKES. (2000). *A six step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Oncologist 2000, 5:302-311.*
- Baio J., Wiggins L., Christensen D.L., Maenner M.J., Daniels J., Warren Z. et al. (2018). *Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. The Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR) Surveillance Summaries, 67:1-23.*

- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., Couse, L.J. (2010). *Family Support and Empowerment: Post Autism Diagnosis Support Group for Parents*. *Social Work with Groups*, 33:69-83.
- Bettelheim B., (1967). *The Empty Fortress*. New York:The free Press, p. 64.
- 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 (6), 722-730.
- Bristol, M.M. (1987). *Mothers of Children with Autism Communication Disorders: Successful Adaptation and the Double ABCX Model*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17:469-486.
- Brogan, C. A., & Knussenn, C. (2003). *The disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder: determinants of satisfaction in a sample of Scottish parents*. *Autism*, 7(1), 31-46).
- Buckman R.A. (2005). *Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy*. *Community Oncology*, 2: 138-142.
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., Ehrenberg, A. (2011). *The Autism Diagnostic Experiences of French Parents*. *Autism: The International Journal of Research and Practise*, 15:83-97.
- Charman T., (2002). *The Prevalence of Autistic Spectrum Disorders : Recent evidence and future challenges*. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 11:249-256.
- Chiou, YN., Chou, MC., Lee, JC., Wong, CC., Chou, WJ., Wu, YY., Chien, YL., Gau, SS., (2014). *Determinants of maternal satisfaction with diagnosis disclosure of autism*. *Journal Formosan Medical Association*, 113(8):540-548.
- Chrousos, G. P. (1998). *Stressors, stress, and neuroendocrine integration of the adaptive response: The 1997 Hans Selye Memorial Lecture*. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 851:311–335.
- Cohen, S., Underwood, L., G., & Gottlieb, B. H. (2000). *Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists*. New York: Oxford University Press.
- Corcoran, K., & Fischer, J. (2013). *Measures for clinical practice and research (5th ed.)*. Oxford: Oxford University Press.
- Crane, L., Chester, J.W, Goddard, L., Henry, L.A, Hill, E. (2016). *Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom*. *Autism*, 20 (2):153-162.
- Cullen, L. & Barlow , J. (2002). *Parents' experiences of caring for children with autism and attending a touch therapy programme*. *Child Care in Practise*, 8 (1):35-45.

- Dale, N. (2000). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες* (μτφ). Αθήνα, εκδόσεις Έλλην.
- 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 and developmental disorders*, 38 (7):1278-1291.
- Dawson–Squibb, J. J., Davids, E., Harrison, A. J., Molony, M. A. , De Vries, P. J. (2020). *Parent Education and Training for autism spectrum disorders: Scoping the evidence*. *Autism*, 24 (1) : 7-25
- Des Champs, T. D., Ibañez, L. V., Edmunds, S. R., Dick, C. C., & Stone, W. L. (2019). *Parenting stress in caregivers of young children with ASD concerns prior to a formal diagnosis*. *Autism Research*. 13(1):82-92.
- De Pape A –M . , Lindsay, S. (2014). *Parent`s experiences of Caring for a child with autism spectrum disorder*. *Qualitative Health Research*, 25 (4): 569-583.
- De Sousa I, Holt R, Pagnamenta A., Monaco A., (2011). *Unravelling the genetics of autism spectrum disorders*. In (eds.) I. Roth & P. Rezale, *Researching the Autism Spectrum*, Cambridge, Cambridge U Press.
- Devescovi, R., Monasta, L., Mancini, A., Bin, M., Vellante, V. , Carrozzi, M., Colombi, C. (2016). *Early Diagnosis and Early Start Denver Model Intervention in Autism Spectrum Disorders Delivered in an Italian Public Health System Service*. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12: 1379–1384.
- Drogomyretska, K., Fox R., Colbert, D. (2020). *Brief report : Stress and Perceived Social Support in Parents of Children with ASD*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50:4176-4182.
- Eapen V.& Guan J. (2016). *Parental quality of life in autism spectrum disorder: Current status and future directions*. *Acta Psychopathologia*, 2 (1): 112-123.
- Ekas, N.V., Lickenbrock, D.M., & Whitman, T.L. (2010). *Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40:1274-1284.
- Elder, J.H. , Kreider, C. M., Brasher, S. N., and Ansell, M. (2017). *Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent–child relationships*. *Psychology Research and Behavior Management*, 10: 283–292.
- Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D. Byrne, S. O’Malley-Cannon, B. Taras, M. & Sisson, R. W. (2002). *Families of children with developmental disabilities : Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables*. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), pp. 191-202.
- Elston V., Waive J. (1997). *Curriculum and Treatment for pupils with autism*. *Faculty of education and continuing studies, school of education*. The university of Birmingham.

- Fallowfield L., Jenkins V., (2004). *Communicating sad, bad and difficult news in medicine*. The Lancet 363:312-319.
- Farokhyar N, Shirazi M, Bahador H, Baradaran H R, Jahanshir A. (2014). *Assessing the validity and reliability of spikes questionnaires regard in of medical residents awareness breaking bad news in TUMS 2012*. Razi Journal of Medical Science, 21 (122): 29-36.
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016). *Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD)*. Research in Developmental Disabilities, 55, 312–321.
- Frith U. & Happe F., (1999). *Theory of mind and self-consciousness: what is it like to be autistic?*. Blackwell Publishers 14:1-22.
- Garbacz, S. A., McIntyre, L.L., and Santiago, R.T. (2017). *Family Involvement and Parent-Teacher Relationships for Students with Autism Spectrum Disorders*. School Psychology Q. Dec; 31(4): 478–490.
- Garcia-Lopez, C., Sarria, E.,& Pozo, P. (2016). *Parental Self-Efficacy and Positive Contribution Regarding Autism Spectrum Condition: An Actor-Partner Interdependence Model*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 46 (7): 2385-2398.
- Giannousi, Z., Manaras, I., Georgoulas, V. and Samonis, G. (2010). *Illness perceptions in Greek patients with cancer: a validation of the Revised-Illness Perception Questionnaire*. Psycho-Oncology 19: 85–92.
- Gill J. & Liamputtong P., (2011). *Being the mother of a child with Asperger's Syndrome: Women's experiences of stigma*. Health Care for Women International, 32:708-22.
- Giovanogli G., Postorino V., Fatta L., Sanges V., De poppo L., Vassena L., De rose P., Vicari S., Mazzone L. (2015). *Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder*. Research in Developmental Disabilities, 45:411-421.
- Happe F., (2003). *Αυτισμός: Σύγχρονη Ψυχολογική Θεώρηση*. Μετάφραση Δημήτρης Π. Στασινός, Εκδόσεις :Gutenberg-Ψυχολογία.
- Hasnat, M.J, Graves, P. (2000). *Disclosure of developmental disability : A study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction*. Journal of Paediatrics and Child Health, 36(1): 32-35.
- Hastings, R.P., & Johnson, E. (2001). *Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism*. Journal of autism and developmental disorders, 31 (3):327-336.
- Ho, H. S., Yi, H., Griffiths, S., Chan, D. F., & Murray, S. (2014). *Do It Yourself in the parent-professional partnership for the assessment and diagnosis of children with autism spectrum conditions in Hong Kong: a qualitative study*. Autism: The International Journal of Research and Practice, 18 (7):832–844.

- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L. and Nicholas, D. (2015). *Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders*. *Autism*. 19(6): 673–683
- Hoffmann, 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):178-187.
- Janzen E. Janice, (2003). *Understanding the nature of Autism: A Guide to the Autism Spectrum Disorders*. Edit: Therapy Skills Builders, 2003.
- Karst J. S. & Van Hecke A. V. (2012). *Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation*. *Clinical child and family psychology review*, 15 (3):247-277.
- Koegel, RL., Koegel LK. (2006). *Pivotal Response Treatments for Autism*. Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co.
- Konstantis A., Exiara T. (2015). *Breaking bad news in cancer patients*. *Indian Journal of Palliative Care*, 21 (1):35-38.
- Konstantareas M M. (1990). *A Psychoeducational model for working with families of autistic children*. *Journal of Marital and Family Therapy*, 16 (1):59-70.
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1991). *Effects of developmental disorder on parents: theoretical and applied considerations*. *Psychiatric Clinics of North America*, 14 (1):183-198.
- Kotsopoulou, A., Georgiou, A., Gyftogianni, M., Gyftogianni, K., Sakellari, M., Troupou, A., Florou, I., (2014). *A Tool for Setting Therapeutic Goals by the Multidisciplinary Team for the Preschool Child With ASD*. *Psychology Research* 4 (5): 354-363.
- Kourkoutas, E., Langher, V., Caldin, R., & Fountoulaki, E. (2012). *Experiences of parents of children with autism: Parenting, schooling, and social inclusion of autistic children*. In K., J., Ripoll, A. L., Comunian, & C. M. Brown (Eds.). *Expanding Horizons. Current research on Interpersonal Acceptance*, 103-125.
- Kuhlthau K. Payakachat N, Delahaye J, Hurson J, Pyne J M, Kovacs E, Tilford J. (2014). *Quality of life parents of children with autism spectrum disorders*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8 (10), 1339-1350.
- Leadbitter, K., Aldred, C., McConachie, H., Le Couteur, A., Kapadia, D., Charman, T., Macdonald, W., Salomone, E., Emsley, R., Green, J. & The PACT Consortium. (2018). *The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ): An Ecologically-Valid, Parent-Nominated Measure of Family Experience, Quality of Life and Prioritised Outcomes for Early Intervention*. *Journal of Autism and Developmental Disorders* volume 48:1052–1062.

- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., Smerbeck, A. M. (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.
- Losh M, & Piven J. (2007). *Social-cognition and the broad autism phenotype: Identifying genetically meaningful phenotypes*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 48:105-112.
- Lovibond, SH & Lovibond, P.F. (1995). *Εγχειρίδιο για τις κλίμακες άγχους και άγχους κατάθλιψης*. (2 nd Ed.) Sydney: Ψυχολογία Foundation
- Lovibond, P.F. & Lovibond, S.H. (1995). *The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories*. Behaviour Research and Therapy, 33, 335-343.
- Lu, M., Yang, G. Skora, E., Wang, G., Cai, Y., Sun, Q., & Li, W. (2015). *Self esteem, social support, and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder*. Research in Autism Spectrum Disorders, 17:70-77.
- Lyrakos, G.N.; Arvaniti, C.; Smyrnioti, M.; Kostopanagiotou, G. (2011). *Translation and validation study of the depression anxiety stress scale in the Greek general population and in a psychiatric patient's sample*. European Psychiatry, 26, 1731; doi:10.1016/S0924-9338(11)73435-6.
- Makino, A., Hartman, L., King, G., Wong, P. J., Penner, M. (2021). *Parent Experiences of Autism Spectrum Disorder Diagnosis: a Scoping Review*. Review Journal of Autism and Developmental Disorders. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00237-y>.
- Mansell, W. Morris, K. (2004). *A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service*. Autism 8(4):387-407.
- McDermott JF, Harrison SI, Schragger J et al., (1967). *Social class and mental illness in children; The question of childhood psychosis*. American Journal of Orthopsychiatry, 37:548-557.
- Midence, K., O'Neill, M. (1999). *The Experience of Parents in the Diagnosis of Autism: A Pilot Study*. Autism, 3:273-285.
- Muller P. (2002). *Breaking bad news to patients*. Postgrad Med.; 112(3):15-18.)
- Murray CJ., (2010). *Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study*. The Lancet, 380 (9859): 2197-2223.
- Nachshen, J. S., & Minnes, P. (2005). *Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research, 49 (12):889–904.

- Negri, M. L., & Castorina, L. L. (2014). Family Adaptation to a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. In Tarbox, J., Dixon, D. R., Sturmey, P. and Matson, J. L., (Eds). *Handbook of Early Intervention for Autism Spectrum Disorders Research Policy and Practice*. Springer, New York, p. 117-137.
- Newland, R. P., Crnic, K. A., Cox, M. J., & Mills-Koonce, W. R. (2013). The family model stress and maternal psychological symptoms: mediated pathways from economic hardship to parenting. *Journal of Family Psychology*, 27 (1):96–105.
- Oprea, C. & Stan, A. (2012). *Mothers of autistic children. How do they feel?* Procedia - Social and Behavioral Sciences, 46:4191 – 4194.
- Ozonoff S, Young GS, Carter A., et al. (2011). *Recurrence risk for autism spectrum disorders: A baby Siblings Research Consortium study*. *Pediatrics* 128 (3): 488-495.
- Poslawsky, I., E., Naber, F., B., A., Van Daalen E., Van Engeland, H. (2014). *Parental Reaction to Early Diagnosis of Their Children's Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Study*. *Child Psychiatry & Human Development*, 45:294–305.
- Ptacek JT, Eberhardt TL, (1996). *Breaking bad news: a review of the literature*. *JAMA*, 276: 496-502.
- Pickles A., Starr E, Kazak S, Bolton P, Papanikolaou K, Bailey A, Goodman R, Rutter M. (2000). *Variable expression of the autism broader phenotype: Findings from extended pedigrees*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41:491-502.
- Quill K.A., (1995). *Teaching Children with Autism Strategies to enhance communication and socialization*. Delmar Publishers Inc, New York.
- Reed, P. & Osborne, L.A. (2018). *Reaction to diagnosis and subsequent health in mothers of children with autism spectrum disorder*. *Autism* 23(6):1442-1448.
- Rezendes, D.L. & Scarpa A. (2011). *Associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders: The role of parenting stress and parenting self-efficacy*. *Autism research and treatment*, (3):395-190.
- Ritvo, ER, Cantwell, D., Johnson, E. et al., (1971). *Social class factors in autism*. *Journal of autism and Childhood Schizophrenia*, 1:297-310.
- Rogers SJ., Dawson G. (2010). *Early Start Denver Model for Young Children with Autism*. The Guilford Press, New York.
- Rogers, SJ., Vismara, LA. (2008). *Evidence-based comprehensive treatments for early autism*. *Journal Clinical Child & Adolescents Psychology*, 37:8-38.
- Rutter, M. (2000). *Genetic studies of autism: From the 1970s into the millennium*. *Journal Abnorm Child Psychology*, 28:3-14

- Rutter M., (2013). *Changing concepts and findings on autism*. Journal of Autism Developmental Disorders, 43:1749-57.
- Sankey, C., Dergury, C., Clement, C., Ilg, J. Cappe, E. (2019). *Supporting Parents of a child with Autism Spectrum Disorder .The French Awakening*. Journal of autism and developmental Disorders 49 (3): 1142-1153.
- Schopler E., (1971). *Parents of psychotic children as scapegoats*. Journal of Contemporary Psychotherapy, 4:17-22.
- Schopler E., (2000). *Εγχειρίδιο επιβίωσης γονέων: Ένας οδηγός για την επίλυση κρίσεων στον αυτισμό και τις συναφείς αναπτυξιακές διαταραχές*. Αθήνα, έκδοση της Ελληνικής Εταιρίας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Scribman L., (1988). *Autism*. London, SAGE publications.
- Sherbourne, C.D., Stewart, A.L. (1991). *The Medical Outcomes Study (MOS) social support survey*. Social Science and Medicine, 32(6):705-714.
- Shu, B.C. (2009). *Quality of life of families' caregivers of children of with autism*. Autism, 13 (1):81-91.
- Siklos, S. & Kerns, K. A. (2006). *Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome*. Journal of Autism and developmental Disorders, 36:921-933.
- Siklos, S. & Kerns, KA. (2007). *Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders*. Research in Developmental Disabilities, 28(1):9-22.
- Skinner, BF. (1976). *About Behaviorism*. New York, Vintage Book, επιμέλεια P. Μέλλον, Αθήνα, Εκδόσεις Πεδίο.
- Smith. L. E. & Anderson, K. A. (2014). *The roles and needs of families of adolescents with ASD*. Remedial and Special Education, 35 (2):114-122.
- Sofronoff, K. & Farbotko, M. (2002). *The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents with Asperger syndrome*. Autism, 6 (3): 271-286.
- Solomon, M., Ozonoff, S., Carter, C., & Caplan, R. (2008). *Formal thought disorder and the autism spectrum: Relationship with symptoms, executive control and anxiety*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 38 (8):1474-1484.
- Spadafora, A.A. (2005). *Navigating the autism diagnostic system: Implications for earlier identification*. Dissertation/Thesis, university of Windsor, Canada. www.scholar.uwindsor.ca/etd/2817/.

- Stampoltzis A, Michailidi I, (2016). *Parental Perception of the diagnostic Process of Autism Spectrum Disorders in a Greek Sample*. Austin Journal of Autism and Related disabilities. 2 (5): 1035
- Stoner, C. & Stoner, S. (2014). *How can we make this work? Understanding and responding to working parents of children with autism*. Business Horizon, 57 (1):85-95.
- Svhieve L. A., Blumberg S. J. Rice C., Visser S. N. Boyle C. et al. (2007). *The relationship between autism and parenting stress*. Pediatrics, 119 (1):114-121.
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). *Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22 (1):34-42.
- Thomaidis L, Mavroeidi N, Richardson C, Choleva A, Damianos G, Bolias K, Tsolia M, et. al, (2020). *Autism Spectrum Disorders in Greece: Nationwide Prevalence in 10-11 Year-Old Children and Regional Disparities*. Journal of Clinical Medicine, 9 (7): 2163.
- Tint, A. & Weis, J. A. (2016). *Family wellbeing of individuals with autism spectrum disorder: A scoping review*. Autism, 20 (3):262-275.
- Weinman J. (1996). *The Illness Perception Questionnaire: A new Method For Assessing The Cognitive Representation Of Illness*. Psychology and Health, 11:431-435.
- Weiss, J., Wingsiong, A., & Lunsky, Y. (2014). *Defining crisis in families of individuals with autism spectrum disorders*. Autism, 18 (8):985-995.
- Whitaker, P. (2002). *Supporting families of preschool children with autism: What parents want and what helps*. Autism, 6(4), pp. 411-426.
- Willis, C. (2006). *Teaching Young Children with Autism Spectrum Disorders*. United States: Gryphon House.
- Wing L. (1993). *The definition and Prevalence of autism: A review*. European Child and Adolescent Psychiatry, 2 (2): 61-74.
- Wing L. (1996). *The Autistic Spectrum. A guide for parents and professionals*. UK, London, Constable and Robinson Ltd.
- Wolf, R. (2009). *Social Support Domains for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Assessing Perceived Needs and Stress Levels (Master's thesis)*. Kentucky: Western Kentucky University.