



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ ΔΗΜΟΣΙΑΣ
ΥΓΕΙΑΣ**

ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: Προαγωγή Υγείας Παιδιών και Εφήβων- Σχολική Υγεία

ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΟ ΕΤΟΣ: 2022-2024

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

**ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΓΟΝΕΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ
ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ**

Στυλιανή Χιονίδου

ΑΜ: 22125

Επιβλέπουσα: Κυριακούλα Μεράκου, Καθηγήτρια

Αθήνα, Σεπτέμβριος 2024



UNIVERSITY OF WEST ATTICA

SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

DEPARTMENT OF PUBLIC HEALTH POLICY

POSTGRADUATE PROGRAM IN PUBLIC HEALTH(MSc)

**SPECIALIZATION: Health Promotion of Children and Adolescents-
School Health**

ACADEMIC YEAR: 2022-2024

Master Thesis

**QUALITY OF LIFE OF PARENTS OF CHILDREN WITH
AUTISM SPECTRUM DISORDER**

Styliani Chionidou

Registration Number: 22125

Supervisor: Merakou Kuriakoula, Professor

Athens, September 2024



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ ΣΤΗ ΔΗΜΟΣΙΑ
ΥΓΕΙΑ**

ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: Προαγωγή υγείας παιδιών και εφήβων - σχολική υγεία

ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΟ ΕΤΟΣ: 2022-2024

**ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΓΟΝΕΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ
ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ**

Μέλη Εξεταστικής Επιτροπής συμπεριλαμβανομένου και του Επιβλέποντα

Η μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι Εξεταστική
Επιτροπή:

Α/Α	ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ	ΒΑΘΜΙΑΔΑ/ΙΔΙΟΤΗΤΑ	ΨΗΦΙΑΚΗ ΥΠΟΓΡΑΦΗ
1	ΜΕΡΑΚΟΥ ΚΥΡΙΑΚΟΥΛΑ	ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ, Επιβλέπουσα	
2	ΚΟΥΛΙΕΡΑΚΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ	ΑΝ. ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ, Μέλος	
3	ΚΟΡΝΑΡΟΥ ΕΛΕΝΗ	ΑΝ. ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ, Μέλος	

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Στυλιανή Χιονίδου του Λουκά, με αριθμό μητρώου 22125 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών στη Δημόσια Υγεία του Τμήματος Πολιτικών Δημόσιας Υγείας της Σχολής Δημόσιας Υγείας 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 σύνολο 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... και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.*

Η Δηλούσα

**Ψηφιακή
Υπογραφή Επιβλέποντα**

ΣΤΥΛΙΑΝΗ ΧΙΟΝΙΔΟΥ

Εάν κάποιος επιθυμεί απαγόρευση πρόσβασης στην εργασία για χρονικό διάστημα 6-12 μηνών(embargo), θα πρέπει να υπογράψει ψηφιακά η Επιβλέπουσα Καθηγήτρια, για να γνωστοποιεί ότι είναι ενημερωμένη και συναινεί. Οι λόγοι χρονικού αποκλεισμού πρόσβασης περιγράφονται αναλυτικά στις πολιτικές του I.A. (σελ. 6).

Copyright ©, (Στυλιανή Χιονίδου), (2024)

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών στη Δημόσια Υγεία του Τμήματος Πολιτικών Δημόσιας Υγείας της Σχολής Δημόσιας Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος Πολιτικών Δημόσιας Υγείας.

Βεβαιώνω ότι η παρούσα Διπλωματική Εργασία είναι αποτέλεσμα προσωπικής μου εργασίας και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά όπου απαιτείται και έχω παραθέσει τις πηγές τους στο σχετικό τμήμα της βιβλιογραφίας.

Υπογραφή:.....

Περίληψη

Εισαγωγή: Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) είναι μια αναπτυξιακή ασθένεια που προκαλεί αξιοσημείωτες δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά. Οι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και η έντονη προσήλωση σε συγκεκριμένα θέματα ή δραστηριότητες είναι κοινά χαρακτηριστικά που παρατηρούνται σε άτομα με ΔΑΦ. Η αναγνώριση και η κατανόηση αυτών των θεμελιωδών χαρακτηριστικών είναι ζωτικής σημασίας για τον ακριβή εντοπισμό και την παροχή υποστήριξης σε άτομα με ΔΑΦ.

Σκοπός: Η παρούσα διπλωματική εργασία έχει σκοπό να διερευνήσει τις συνέπειες της ΔΑΦ των παιδιών στην ποιότητα ζωής των γονέων τους.

Μεθοδολογία: Διεξήχθη βιβλιογραφική ανασκόπηση στις βάσεις δεδομένων Medline/PubMed, Cochrane, Scopus, PsychInfo και Google Scholar πραγματοποιήθηκε κατά το χρονικό διάστημα από το 2019 έως το 2024. Οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν στην αναζήτηση της βιβλιογραφίας ήταν: autism spectrum disorder, autism, parental quality of life, family, parents και συνδυασμός αυτών.

Αποτελέσματα: Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ποιότητα ζωής όσον αφορά στην σωματική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση ήταν χαμηλότερη σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Ο ισχυρότερος παράγοντας κινδύνου για την γονική ποιότητα ζωής αποτέλεσε η σοβαρότητα της διάγνωσης του παιδιού με ΔΑΦ. Πιθανοί προστατευτικοί παράγοντες για τη γονική ποιότητα ζωής ήταν το επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων και η σοβαρότητα της ΔΑΦ στο παιδί.

Συμπεράσματα: Οι πληροφορίες αυτής της βιβλιογραφικής ανασκόπησης ενδέχεται να φανούν χρήσιμες για την ανάπτυξη μελλοντικών παρεμβάσεων καθώς και για την λήψη αποφάσεων σχετικά με την υγειονομική περίθαλψη, πολιτικές και χρηματοδότηση του συστήματος υγείας και κοινωνικής αλληλεγγύης.

Λέξεις- κλειδιά: autism spectrum disorder, autism, parental quality of life, family, parents

Abstract

Introduction: Autism Spectrum Disorder (ASD) is a developmental disease that causes marked difficulties in socialization, communication, and behavior. Repetitive behaviors and intense fixation on specific subjects or activities are common characteristics seen in people with ASD. Recognizing and understanding these fundamental characteristics is crucial to accurately identifying and providing support to individuals with ASD.

Aim: This thesis aims to investigate the consequences of children's ASD on the quality of life of their parents.

Methods: A literature review was conducted in Medline/PubMed, Cochrane, Scopus, PsychInfo and Google Scholar databases during the period from 2019 to 2024. The keywords used in the literature search were autism spectrum disorder, autism, parental quality of life, family, parents and a combination of these.

Results: The results showed that the quality of life regarding the physical, psychological and social dimension was lower in parents of children with ASD. The strongest risk factor for parental quality of life was the severity of the child's ASD diagnosis. Potential protective factors for parental quality of life were parental education level and severity of ASD in the child.

Conclusions: The information of this literature review may be useful for the development of future interventions as well as for decision-making about health care, policies and financing of the health and social solidarity system.

Keywords: autism spectrum disorder, autism, parental quality of life, family, parents

Περιεχόμενα

Περίληψη.....	i
Abstract	ii
Περιεχόμενα	iii
Κατάλογος Διαγράμματος	iv
Κατάλογος Πινάκων	iv
Συνομογραφίες	iv
Πρόλογος.....	v
Εισαγωγή.....	1
Κεφάλαιο 1ο: Οι Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ).....	4
1.1 Ο ορισμός και τα επιδημιολογικά στοιχεία	4
1.2 Ιστορική αναδρομή στην έννοια του Αυτισμού	10
1.3 Η διάγνωση και τα συμπτώματα.....	13
1.4 Αιτιολογία	17
1.5 Θεραπευτικές προσεγγίσεις- παρεμβάσεις.....	23
1.6 Συννοσηρότητα.....	27
Κεφάλαιο 2ο: Η σχέση μεταξύ των παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος και των γονέων.....	31
2.1 Οι θεωρητικές προσεγγίσεις των ενδοοικογενειακών σχέσεων και του αυτισμού.....	29
2.1.1 Η συστημική προσέγγιση	29
2.1.2 Η θεωρία του δεσμού	30
2.1.3 Η προσέγγιση του γονεϊκού άγχους	31
2.2 Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος και καθημερινή ζωή.....	32
2.2.1 Η καθημερινή ζωή των παιδιών.....	32
2.2.2 Η σχολική ζωή των παιδιών	34
2.3 Η οικογένεια των παιδιών με ΔΑΦ	35
2.3.1 Οι δυσκολίες των γονέων	35
2.3.2 Η αντιμετώπιση της διαταραχής από τους γονείς	37
Κεφάλαιο 3ο: Η ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με Νευροαναπτυξιακές Διαταραχές (ΝΑΔ) και ΔΑΦ.....	42
3.1 Ορισμός και τρόπος μέτρησης της ποιότητας ζωής.....	42
3.2 Ψυχική Ανθεκτικότητα (Resilience)	43
3.3 Η ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά με νευρο-αναπτυξιακές διαταραχές.....	44
Κεφάλαιο 4ο : Σκοπός και στόχοι	48
Κεφάλαιο 5ο: Μεθοδολογία έρευνας	49
5.1 Υλικό και μέθοδος	49
5.2 Κριτήρια εισδοχής και αποκλεισμού στη μελέτη	49
Κεφάλαιο 6ο: Αποτελέσματα	51
Κεφάλαιο 7ο: Συζήτηση.....	70
Κεφάλαιο 8ο: Συμπεράσματα.....	80
Βιβλιογραφία	82

Κατάλογος Διαγραμμάτων

Διάγραμμα 1. Διάγραμμα ροής βιβλιογραφικής ανασκόπησης 50

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1. Συνοπτική παρουσίαση των άρθρων της ανασκόπησης 61

Κατάλογος συντομογραφιών

ΔΑΦ : Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

ΝΑΔ: Νευροαναπτυξιακές Διαταραχές

Πρόλογος

Για την αποτελεσματική υποστήριξη και φροντίδα των ατόμων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), είναι ζωτικής σημασίας να υπάρχει μια ολοκληρωμένη κατανόηση αυτής της περίπλοκης νευροαναπτυξιακής κατάστασης. Η παρούσα διπλωματική εργασία στοχεύει να εξετάσει διεξοδικά τα καθοριστικά χαρακτηριστικά της ΔΑΦ, να διερευνήσει πιθανές αιτίες και παράγοντες κινδύνου που συνδέονται με τη διαταραχή και να αναλύσει τις διαγνωστικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις που είναι διαθέσιμες για άτομα στο φάσμα του αυτισμού. Επιπλέον, θα διερευνηθεί ο αντίκτυπος της ΔΑΦ στην ποιότητα ζωής τόσο των ατόμων με ΔΑΦ όσο και των γονέων τους.

Τα καθοριστικά χαρακτηριστικά της ΔΑΦ περιλαμβάνουν δύο κύρια συμπτώματα: δυσκολίες στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση, καθώς και περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Τα παιδιά με ΔΑΦ μπορεί να δυσκολεύονται να ερμηνεύσουν μη λεκτικές ενδείξεις, να διατηρήσουν οπτική επαφή και να συμμετάσχουν σε αμοιβαίες συνομιλίες. Επιπλέον, μπορεί να εμφανίζουν επαναλαμβανόμενες ενέργειες όπως χτύπημα με το χέρι, λίκνισμα ή επανάληψη συγκεκριμένων φράσεων. Αυτές οι προκλήσεις έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην καθημερινή λειτουργία και στις διαπροσωπικές σχέσεις. Η ΔΑΦ είναι μια αναπτυξιακή ασθένεια που προκαλεί αξιοσημείωτες δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά. Οι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και η έντονη προσήλωση σε συγκεκριμένα θέματα ή δραστηριότητες είναι κοινά χαρακτηριστικά που παρατηρούνται σε άτομα με ΔΑΦ. Η αναγνώριση και η κατανόηση αυτών των θεμελιωδών χαρακτηριστικών είναι ζωτικής σημασίας για τον ακριβή εντοπισμό και την παροχή υποστήριξης σε άτομα με ΔΑΦ.

Η ΔΑΦ έχει πολλές αιτίες, με γενετικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες να παίζουν ζωτικό ρόλο. Εκτεταμένη έρευνα έχει αποκαλύψει μια σύνδεση μεταξύ του αυτισμού και διαφόρων γενετικών αλλαγών που επηρεάζουν συγκεκριμένα μονοπάτια στην ανάπτυξη του εγκεφάλου. Επιπλέον, ο κίνδυνος ΔΑΦ στις οικογένειες και η κληρονομικότητά του μπορεί να διαφέρει ανάλογα με τις πνευματικές ικανότητες, υποδηλώνοντας ότι διακριτοί παράγοντες κινδύνου μπορεί να σχετίζονται με διαφορετικούς τύπους αυτισμού. Περιβαλλοντικοί παράγοντες έχουν επίσης αναγνωριστεί ως πιθανοί παράγοντες που συνεισφέρουν στη ΔΑΦ, που δυνητικά αλληλοεπιδρούν με γενετική προδιάθεση. Κατανοώντας την περίπλοκη αλληλεπίδραση μεταξύ γενετικής και περιβάλλοντος, οι ερευνητές προσπαθούν να αποκαλύψουν τις βαθύτερες αιτίες της ΔΑΦ και να επινοήσουν

στοχευμένες παρεμβάσεις για να βοηθήσουν τα άτομα που επηρεάζονται από αυτή τη διαταραχή.

Εισαγωγή

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) είναι μια νευρολογική και αναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι αλληλοεπιδρούν με άλλους, επικοινωνούν, μαθαίνουν και συμπεριφέρονται. Αν και ο αυτισμός μπορεί να διαγνωστεί σε οποιαδήποτε ηλικία, περιγράφεται ως «αναπτυξιακή διαταραχή» επειδή τα συμπτώματα εμφανίζονται γενικά στα πρώτα 2 χρόνια της ζωής. Περίπου 1 στα 36 παιδιά στην Αμερική έχουν ταυτοποιηθεί με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού. Οι επιστήμονες πιστεύουν ότι υπάρχουν πολλές αιτίες που δρουν από κοινού και οδηγούν στην διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Τα άτομα με ΔΑΦ μπορεί να συμπεριφέρονται, να επικοινωνούν, να αλληλοεπιδρούν και να μαθαίνουν με τρόπους διαφορετικούς από τους περισσότερους ανθρώπους, και είναι ζητήματα που πιθανώς έχουν επιπτώσεις στους γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Επιπλέον, πολλά παιδιά με ΔΑΦ απαιτούν εντατικές εκπαιδευτικές, συμπεριφορές και υγειονομικές υπηρεσίες, στις οποίες μπορεί να είναι δύσκολο να έχουν πρόσβαση οι γονείς (Wang *et al.*, 2020).

Οι ικανότητες και οι ανάγκες των αυτιστικών ατόμων ποικίλλουν και μπορούν να εξελιχθούν με την πάροδο του χρόνου. Ενώ ορισμένα άτομα με αυτισμό μπορούν να ζήσουν ανεξάρτητα, άλλα έχουν σοβαρές αναπηρίες και χρειάζονται δια βίου φροντίδα και υποστήριξη. Ο αυτισμός έχει συχνά αντίκτυπο στην εκπαίδευση και τις ευκαιρίες απασχόλησης. Επιπλέον, οι απαιτήσεις από τις οικογένειες που παρέχουν φροντίδα και υποστήριξη μπορεί να είναι σημαντικές. Οι κοινωνικές συμπεριφορές και το επίπεδο υποστήριξης που παρέχεται από τις τοπικές και εθνικές αρχές είναι σημαντικοί παράγοντες που καθορίζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με αυτισμό (Pes, 2021; Roy & Strate, 2023).

Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL) είναι μια πολυδιάστατη έννοια που χρησιμοποιείται συνήθως για να εξετάσει τον αντίκτυπο της κατάστασης της υγείας στην ποιότητα ζωής (Wang, *et al.*, 2022) και ενσωματώνει τις διάφορες διαστάσεις της υγείας και της λειτουργίας που συμβάλλουν στη συνολική ευημερία και ποιότητα ζωής ενός ατόμου. Εκτός από την αξιολόγηση της σωματικής και ψυχολογικής ευεξίας, οι αξιολογήσεις αυτές μετρούν πολλά αλλά σημαντικά στοιχεία της υγείας, όπως ο ρόλος και η κοινωνική λειτουργικότητα (Eapen *et al.*, 2023). Οι ανησυχίες για την ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά με αυτισμό έχει αυξηθεί τα τελευταία χρόνια λόγω της αύξησης των ποσοστών του αυτισμού. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας 1 στα 100 παιδιά παγκοσμίως έχουν αυτισμό. Κατά

συνέπεια, ο αριθμός των γονέων που επηρεάζονται από τη ΔΑΦ του παιδιού τους είναι εξίσου σημαντικός με απαιτήσεις για τις κατάλληλες υπηρεσίες υγείας και συμπεριφορές για τα παιδιά τους (Turnage and Conner, 2022).

Οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο να μην εργάζονται, να έχουν οικονομικό στρες και κακή ποιότητα ζωής. Επιπροσθέτως, σε έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί φαίνεται ότι οι γονείς αναφέρουν προβλήματα με τη γενική ψυχική τους υγεία. Ακόμη, αναφέρουν ότι αισθάνονται άγχος, απομόνωση, απογοήτευση και ενοχή (Kuhlthau *et al.*, 2014). Επιπλέον, σύμφωνα με έρευνα που έχει πραγματοποιηθεί οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ επιβαρύνονται με συναισθήματα «απώλειας» και «απειλής» και λιγότερο αντιλαμβάνονται ως «πρόκληση» τη γέννηση ενός παιδιού με ΔΑΦ, σε σχέση με τους εκπαιδευτικούς και επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι ανάλογα με τα χρόνια εμπειρίας τους, αντιλαμβάνονται τη δουλειά τους με παιδιά με ΔΑΦ ως πρόκληση (Carpe *et al.*, 2017).

Οι δυσκολίες αυτές που αντιμετωπίζουν οι γονείς επηρεάζουν αρνητικά τη ζωή τους και την ποιότητα της. Ο σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η μελέτη της ποιότητας ζωής των γονέων που έχουν παιδί με διαταραχή φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ). Ο σκοπός αυτός θα πραγματοποιηθεί μέσα από την εκτενή μελέτη του θέματος.

A. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 1^ο: Οι Διαταραχές του αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ)

Οι ΔΑΦ είναι σύνθετες, σοβαρές και πολύ πρώιμες αναπτυσσόμενες αλλοιώσεις, που χαρακτηρίζονται σε κλινικό επίπεδο από έκπτωση στην κοινωνική αλληλεπίδραση, την επικοινωνία και τις στερεότυπες συμπεριφορές. Οι διαταραχές του αυτιστικού φάσματος περιλαμβάνουν την αυτιστική διαταραχή, τη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή – που δεν προσδιορίζεται διαφορετικά (PDD-NOS) και το σύνδρομο Asperger. Εκτός από αυτές τις τρεις διαταραχές, ορισμένες μελέτες έχουν συμπεριλάβει το σύνδρομο Rett και την παιδική εκφυλιστική διαταραχή στην ομάδα που είναι γνωστή ως διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, που λειτουργούν ως ένα φάσμα εκδηλώσεων της ΔΑΦ. Η αυτιστική διαταραχή υποτίθεται ότι επηρεάζει ένα στα 100 άτομα, ενώ τα άτομα με ΔΑΦ μία φορά στα 66. Ο όρος «διαταραχές αυτιστικού φάσματος» αναφέρεται σε ένα ευρύ φάσμα κοινωνικής και συναισθηματικής παρακμής που επηρεάζει περίπου το 0,05–6,7% του πληθυσμού της Βραζιλίας. Αν και ο μύθος και η καχυποψία είναι κοινά σε αυτό το θέμα, ειδικά όσον αφορά την εμπειρική θεραπεία, το πιο ορθολογικό και πλήρες κλινικό πλαίσιο είναι καλά εδραιωμένο (Roy and Strate, 2023).

1.1 Ο ορισμός και τα επιδημιολογικά στοιχεία

Η τέταρτη έκδοση (DSM-IV), που κυκλοφόρησε το 1994, όρισε την αυτιστική διαταραχή ως μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή - PDD (Άξονας I), που περιλαμβάνει διαταραχές κοινωνικής αλληλεπίδρασης και ανάπτυξης, εξαιρετικά περιορισμένες δραστηριότητες και ενδιαφέροντα, που σχετίζονται με ανωμαλίες λεκτικών και μη - λεκτικές επικοινωνιακές δεξιότητες. Αυτός ο ορισμός παρέμεινε ουσιαστικά αμετάβλητος στην πέμπτη έκδοση (DSM-V) που κυκλοφόρησε το 2013, εκτός από την παροχή των τομέων κοινωνικής επικοινωνίας και περιοριστικών δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων με ξεχωριστό τρόπο (Beggiano *et al.*, 2017). Σύμφωνα με το DSM-V, τα κλινικά χαρακτηριστικά των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος είναι επαναλαμβανόμενα και περιοριστικά μοτίβα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων και η εξασθένηση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και της διαφορικής επικοινωνίας. Αυτά τα ελλείμματα εμφανίζονται στην πρώιμη παιδική ηλικία, τα οποία μπορεί να εκδηλωθούν σε συσχετίσεις με άλλες παθήσεις, όπως διανοητική αναπηρία, γενική γλωσσική καθυστέρηση, γενική αναπτυξιακή

καθυστέρηση συντονισμού ή με σχιζοφρένεια μετά την ηλικία της εφηβείας. Οι διαταραχές ταξινομούνται στο πλαίσιο της γενικής ονομασίας «διαταραχή αυτιστικού φάσματος». Στη 10η έκδοση της Διεθνούς Ταξινόμησης Νοσημάτων (ICD-10), η αυτιστική διαταραχή περιλαμβάνεται στον κατάλογο των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών, οι οποίες είναι μια ομάδα σοβαρών αναπτυξιακών διαταραχών αποδεκτής σύγκρισης κατά την πρόωμη ανάπτυξη (γενικά πριν από την ηλικία των τριών ετών). Η 11η έκδοση (ICD-11) το αφήνει υπό τον τίτλο «νευροαναπτυξιακές διαταραχές» και το υποδιαιρεί στην κατηγορία «αναπτυξιακές διαταραχές επικοινωνίας» (Antshel and Russo, 2019).

Ο αυτισμός εμφανίστηκε για πρώτη φορά στην ιατρική έρευνα το 1943 μέσω της εργασίας ενός Βιεννέζου ερευνητή, του Linfar N. Kanner, ο οποίος περιέγραψε 11 περιπτώσεις παιδιών με παρόμοια αναπτυξιακή πάθηση. Επέλεξε τον όρο «βρεφικός αυτισμός» αφού οι ασθενείς είχαν συμπτώματα από τη βρεφική ηλικία, ιδιαίτερα απόσυρση από κάθε είδους επαφή και αδυναμία κατανόησης των σωματικών και συναισθηματικών ανταλλαγών με τους άλλους. Την ίδια περίοδο, ένας άλλος ερευνητής, ο H. Asperger, περιέγραψε τέσσερις παρόμοιες περιπτώσεις και πρότεινε τον όρο «αυτισμός» (προφέρεται «autsine», από την ελληνική λέξη «autos» που σημαίνει «μόνος»). Αύξησε την ευαισθητοποίηση σχετικά με αυτή την πάθηση και για την εγκεφαλική βλάβη εστιάζοντας ως παράδοξα τις δεξιότητες, τις οποίες αποκαλεί "περιοχές νοημοσύνης ορυκτά". Εκείνη την εποχή, λόγω της έλλειψης κοινωνικής συνάφειας, συνέδεσε την παρουσία της ικανότητας για πρόωμη γλώσσα και την εμμονή με τις μηχανικές κανονικότητες (Zalaquett *et al.*, 2015).

Οι δύο περιγραφές ήταν μπροστά από την εποχή τους και ο κόσμος έπρεπε να περιμένει τις έρευνες που ξεκίνησαν στη δεκαετία του '60, αλλά μόνο πιο πρόσφατα, για να συνειδητοποιήσει ότι ο ορισμός που έδωσε ο Kanner είναι η κύρια δυσκολία αυτών των παιδιών, πρόβλημα διασφάλισης της γνώσης του νου, εάν η ικανότητα να κατοικεί κάποιος στους υποκείμενους γνωστικούς και συναισθηματικούς όρους αλληλεπίδρασης που, αν και αλλοιωμένοι, υπάρχουν σε κάθε άτομο με σοβαρό αυτισμό. Με την αύξηση του αριθμού παρόμοιων περιπτώσεων, ο όρος «νηπιακός» εγκαταλείφθηκε, δίνοντας τη θέση του σε έναν αναμενόμενο όρο, για παράδειγμα «αυτιστική διαταραχή» μετά τη δημοσίευση της πρώτης έκδοσης του εγχειριδίου ψυχιατρικής κλινικής για την ταξινόμηση των ψυχικών διαταραχών (DSM-III) το 1980 (Gillett *et al.*, 2023).

Ένας από τους πρώτους που εξέτασε το αυτιστικό σύνδρομο ήταν ο Asperger, ο Αυστριακός ιατρός από τον οποίο πήρε το όνομά της η ίδια η πάθηση. Ακολούθησε ο Leo Kanner, ένας παιδοψυχίατρος που ανακάλυψε ένα σύνδρομο που ονόμασε αυτισμό για να επιστήσει την προσοχή στο γεγονός ότι ο αυτισμός δεν αντιστοιχούσε απλώς σε μια μορφή απόσυρσης ή νοητικής καθυστέρησης, αλλά αποτελούσε έναν «ιδιωτικό κόσμο» στον οποίο το παιδί παρέμεινε σαν σε κατάσταση αυτισμού, ανίκανο να σχετιστεί με τον έξω κόσμο. Με την έρευνά του, ο Kanner κατάφερε να εντοπίσει σαφή αυτιστικά δεδομένα σε μια σειρά περιπτώσεων και να κάνει την πρώτη περιγραφή του συνδρόμου σε μια αναφορά του 1943, από την οποία προέρχεται η σύγχρονη έννοια του αυτισμού (Rojas-Torres *et al.*, 2023)

Μέχρι πρόσφατα, ο αυτισμός εθεωρείτο, από διαγνωστική άποψη, μόνο ως αυτισμός με τη στενή έννοια στο ICD-10 ή παιδιά με πρώιμη διείσδυση - 299,00 CIM-10 πριν από την ηλικία των 36 μηνών και ως παιδικός αυτισμός και άτυπος αυτισμός (εκτός από το κριτήριο έναρξης) μετά την ηλικία των 36 μηνών. Αυτές οι απόψεις οδήγησαν σε ένα παράδοξο πρόληψης, καθώς οι γενικευμένες αναπτυξιακές διαταραχές θεωρούνται σπάνια μέχρι την εφηβεία, την ηλικία που οι ανεπιθύμητες συμπεριφορές δεν είναι πλέον ελάχιστες και αρχίζουν οι ηθικοί προβληματισμοί. Ως αποτέλεσμα, τα επιδημιολογικά δεδομένα σχετικά με τις γενικευμένες αναπτυξιακές διαταραχές είναι λίγα, μεμονωμένα, μεμονωμένα, με βάση τον πληθυσμό αποτελέσματα δεν μπορούν να ληφθούν (Yu *et al.*, 2022).

Κανένας μόνος ορισμός δεν υπάρχει σήμερα, αν και διάφορα ψυχιατρικά συστήματα ταξινόμησης και το DSM-4 χρησιμοποιούν στις περιγραφές τους τη λεγόμενη βασική τριάδα: αυτισμός ως διάχυτη βλάβη στην κοινωνική και επικοινωνιακή ανάπτυξη, μείωση της ικανότητας χρήσης μη λεκτικών συμπεριφορών αλληλεπίδραση με άλλους ανθρώπους και προβληματική γνωστική ευελιξία και ακαμψία στη χρήση ευφάνταστων δραστηριοτήτων ή λεκτικών παιχνιδιών. Αυτές οι αλλαγές γίνονται γνωστές πριν από την ηλικία των τριών ετών, με αποφασιστική έλλειψη ενδιαφέροντος για τη δημιουργία σχέσεων με άλλους. Περιορίζουν, εξασθενούν, προκαλούν άγχος σε γενικά απειλητικά περιβάλλοντα και έτσι ορίζουν, σε καταστάσεις υψηλής αβεβαιότητας, μια «πηγή άνεσης» που συνήθως λείπει (Zeng *et al.*, 2021).

Η εμπειρία αυτών των δύο μεγάλων μορφών του χώρου ήταν παράλληλη αν και λιγότερο ακριβής, ο ορισμός του Kanner για το ζήτημα ήταν ευρύτερος, υπογραμμίζοντας πώς το σύνδρομο που περιέγραψε ο Asperger στη Βιέννη δεν ήταν τίποτα άλλο από μια αδιάλλακτη και πιο περίπλοκη μορφή αυτισμού. Οι δύο

περιγραφές προκάλεσαν το πρώτο διαγνωστικό ερώτημα με βάση μια τριάδα συμπτωμάτων που θα χρησιμοποιούνται πάντα στο κλινικό οπλοστάσιο για αποδείξεις. Η επακόλουθη εισαγωγή της έννοιας της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής ήταν ουσιαστική γιατί ήταν μια έμμεση επιβεβαίωση ότι ο αυτισμός ήταν μια πολύ ευρύτερη έννοια από ένα σύνδρομο που περιοριζόταν στη νοητική υστέρηση, αν και διατηρούσε ακόμη καθαρά παιδικά χαρακτηριστικά (Gholipour *et al.*, 2023). Το πιο σοβαρό έλλειμμα που σχετίζεται με την αρχική ταξινόμηση Kanner του αυτισμού, που αναφέρθηκε από τη Wing στο συνέδριό της (Wing *et al.*, 2011), ήταν η υπερβολικά περιοριστική φύση του και η εννοιολογική του ακαμψία. Υπήρχε ανάγκη να οριστεί ο αυτισμός ως ένα εντελώς διαφορετικό καλούπι εισάγοντας την παρουσία σταδιακών σημείων ικανών να οδηγήσουν σε ανύπαρκτες μορφές αυτισμού, οι οποίες είχαν εντεινόμενα ελλείμματα σε μια σειρά συζεύξεων διαταραχών, για τις οποίες σήμερα γνωρίζουμε το μεγάλο επίπεδο πολυπλοκότητα που τα απαρτίζει. Αυτές οι δυσλειτουργίες περιλαμβάνουν τις λεπτές και μη γραμμικές διασυνδέσεις που υπάρχουν στην ανάπτυξη του κάθε ατόμου.

Προκειμένου ο όρος «αυτιστικό φάσμα» να έχει σαφή σημασία σήμερα και να είναι χρήσιμος για τον ορισμό μιας ομοιογενούς κατηγορίας συγκεκριμένων ασθενών, μια σειρά γεγονότων με πολύ διαφορετική προέλευση, συμπεριλαμβανομένων κοινωνικών και πολιτιστικών, έπρεπε να συμπίπτουν χρονικά και να συνεισφέρουν στο σχέδιο. Πάνω από το προφίλ των παιδιών με τις κύριες δυσκολίες που συνήθως συνδέονται με τον αυτισμό και με αυτό που ονομάζεται Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (Pervasive Developmental Disorders - PDD) (Gillett *et al.*, 2023; Zalaquett *et al.*, 2015).

Οι αυτιστικές διαταραχές είναι σημαντικές και ποικίλλουν στις κλινικές τους εκδηλώσεις. Αυτή η ποικιλομορφία προκατασκευάζει την υπόθεση ότι μπορεί να εμπλέκεται μια πληθώρα αιτιολογικών παραγόντων διαφόρων τύπων. Τα ελλιπή στοιχεία δεν επιτρέπουν τη διατύπωση ενός σταθερού ορισμού της αιτιολογίας, αλλά δεν υπάρχει αμφιβολία για την ιδέα ότι βρισκόμαστε αντιμέτωποι με μια βιολογική διαταραχή με διάφορα επίπεδα και διάφορους τύπους βλάβης που ενεργούν σε διάφορες στιγμές, με άπειρες μορφές δράση. Η αξιολόγηση της αναπηρίας που προκαλείται από σοβαρά περιστατικά με την πάροδο του χρόνου σε χώρες με μεγάλα υψηλά εισοδήματα δείχνει ότι το κόστος της θεραπείας, της συντήρησης και της κοινωνικής δαπάνης αυτών των παιδιών ενοχλεί τους συγγενείς τους σε σημείο που καμία επένδυση δεν μπορεί να θεωρηθεί ως ασήμαντη σχέση (Dieleman *et al.*, 2018).

Η επιδημιολογία του αυτισμού υπόκειται σε διαμάχες λόγω της κλινικής της ετερογένειας, της περίπλοκης αιτιολογίας και των διαφόρων διαγνωστικών οργάνων που χρησιμοποιούνται σε διαφορετικούς πολιτισμούς. Τα διαθέσιμα αποτελέσματα δεν είναι συνεπή, αλλά η πλειοψηφία θεωρεί τον αυτισμό ως μια από τις πιο διαδεδομένες ψυχικές παθολογίες. Τα ποσοστά αυξάνονται τις τελευταίες δύο δεκαετίες ως συνέπεια της αύξησης της αντίληψης του συνδρόμου. Το επηρεαζόμενο ποσοστό που αναλύεται στη συνέχεια εμπίπτει στην κλασική έννοια του παιδικού αυτισμού. Τα αρσενικά προσβάλλονται συχνότερα από τα θηλυκά, με το ποσοστό που έχει συγκριτικά αξιολογηθεί να είναι 3:1. Τα αποτελέσματα ποικίλλουν από 2:1 έως 14,6:1. Μια συστηματική ανασκόπηση μελετών σχετικά με τον επιπολασμό του παιδικού αυτισμού στη Βόρεια Αμερική (ΗΠΑ, Νότια Ντακότα, Μιζούρι και Καναδάς) χρησιμοποιώντας τα αυστηρότερα διαγνωστικά κριτήρια, που εφαρμόζονται από ομάδες ειδικών, με δοκιμές σε διαφορετικές ηλικιακές ομάδες και στα δύο φύλα, παρουσίασε τόση ποικιλία όπως και οι άλλοι σε όλο τον κόσμο (Beggiato *et al.*, 2017). Οι συχνότητές τους κυμαίνονταν από 1:500 έως 1:20.000 άτομα. Μια νορβηγική μελέτη το 2002 εντόπισε 1:100 κατοίκους (Dieleman *et al.*, 2018). Στις ΗΠΑ, η γενική συναίνεση είναι 4:10.000 άτομα. Το 1989, τα ποσοστά ήταν 0,6:10.000. Αυτή η τάση έχει επιβεβαιωθεί και σε άλλες χώρες (Yu *et al.*, 2022).

Παρά την ετερογένεια που παρουσιάζει αυτή η διαταραχή σε γνωστικό και συμπεριφορικό επίπεδο, η αναγνώριση του αυτιστικού φάσματος έχει μεταφραστεί στην αναγνώριση συγκεκριμένων διαγνωστικών οντοτήτων στις τρέχουσες ταξινομήσεις που, ως επί το πλείστον, μπορούν να συμπεριληφθούν στην έννοια της ομπρέλας του τι θα μπορούσαμε ονομάστε την ψυχιατρική διεισδυτικότητα. Ο επιπολασμός μιας διαταραχής διάχυσης επιτρέπει πάνω απ' όλα να ποσοτικοποιηθεί το σχετικό φορτίο μιας ασθένειας δημόσιας υγείας που συνδέεται με απαιτήσεις για υπηρεσίες, πόρους υγείας και κοινωνικο-εκπαιδευτικά συστήματα (Holmes *et al.*, 2016).

Αν και η αύξηση των αριθμών οφείλεται εν μέρει στη συμπερίληψη διαταραχών που δεν προσδιορίζονται διαφορετικά, για παράδειγμα, ο ορισμός του ευρύτερου φάσματος του αυτισμού που περιλαμβάνεται στο DSM-5, το οποίο στοχεύει να συμπεριλάβει άτομα που παρουσιάζουν συμπτώματα που είναι ανεπαρκή όσον αφορά Ο αριθμός ή η ένταση που πρέπει να περιλαμβάνεται στην αυτιστική διαταραχή από μόνη της, η πραγματική αύξηση του αριθμού των παθολογικών καταστάσεων που αποδίδονται

στην επέκταση αυτής της παραμέτρου θα ήταν ωστόσο εντυπωσιακή (Zeng *et al.*, 2021).

Οι δυσκολίες πρόσβασης σε εξειδικευμένες υπηρεσίες στην αγροτική περιοχή θα μπορούσαν πράγματι να εμποδίσουν τον εντοπισμό των περιπτώσεων. Επιπλέον, σε αυτόν τον τομέα, το φαινόμενο της «περιορισμένης κοινωνικής εκπροσώπησης - Τα ξεχασμένα παιδιά» του αυτισμού παίζει ρόλο στο γεγονός ότι οι πολίτες θεωρούν τα αυτιστικά παιδιά ως πλήρη ευθύνη του επιστημονικού κόσμου. Αρκετά διαδεδομένη στην περιοχή μας είναι η αντίληψη ότι ο αυτισμός ισούται με την επιστημονική έρευνα, παντού πόλη, πόλη. Οι συνθήκες των γονέων δεν λαμβάνονται πλήρως υπόψη. Στην πραγματικότητα, με την παρουσία μιας νευροβιολογικής διαταραχής, αυτό μεταφράζεται σε μεγαλύτερο αίτημα για παρεμβάσεις σε σύγκριση με άλλες μορφές Αναπτυξιακής Διαταραχής, το αποτέλεσμα της οποίας μπορεί να διακριθεί ξεκάθαρα πριν από την έναρξη της παρέμβασης. Ωστόσο, η γνώση της διάγνωσης μπορεί να είναι απαραίτητη προκειμένου να βοηθηθούν οι γονείς να ξεκινήσουν «ένα δύσκολο ταξίδι για να ανακτήσουν τα παιδιά τους» (Lee and Meadan, 2021; Roy and Strate, 2023).

Αυτές οι διαφορές μπορεί να είναι αποτέλεσμα γεωγραφικών, πολιτιστικών παραγόντων, αλλά και συστημάτων παροχής υγειονομικής περίθαλψης και διαγνωστικών χαρακτηριστικών που διαφέρουν από χώρα σε χώρα. Επιπλέον, πρακτικά δείγματα όπως η διαθεσιμότητα εξειδικευμένων υπηρεσιών ή σιωπηρών υπηρεσιών μπορούν επίσης να επηρεάσουν τον αριθμό των διαγνώσεων και συνεπώς τον επιπολασμό που αναφέρεται. Η βιβλιογραφία σημειώνει μια διακύμανση μεταξύ 1% και 2/1.000 (Roy and Strate, 2023). Ωστόσο, οι αυστηρές επιδημιολογικές μελέτες είναι απαραίτητες, δεδομένου του τεράστιου κινδύνου για τη δημόσια υγεία που αντιπροσωπεύει η φτώχεια και του αντίκτυπου της προηγούμενης παρέμβασης στην πρόγνωση των προσβεβλημένων ατόμων (Pes, 2021).

Εκτός από τη διαφορά στο ποσοστό των περιπτώσεων που καταγράφονται μεταξύ Οικογενειακών Παιδιάτρων (FP) και Γενικών Ιατρών (GPs), που είναι γνωστό ότι παραπέμπουν άτομα σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας με διαφορετικούς τρόπους για διαφορετικές μορφές ευθύνης, αναφέρεται επίσης στα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των ερωτώντων. Ενώ η ηλικία του πραγματικού ΔΑΦ φαίνεται να κατανέμεται ομοιογενώς σε όλη τη σχολική ηλικία, τα δεδομένα που προέρχονται από τον δείκτη των περιπτώσεων που καταγράφονται και στη συνέχεια αναφέρονται στις υπηρεσίες της περιοχής αναφοράς, μπορούν να αλλάξουν (Pes, 2021).

1.2 Ιστορική αναδρομή στην έννοια του Αυτισμού

Ο όρος, που είναι ελληνικής προέλευσης (από το "auto" για τον εαυτό και το "-ism" για τη δράση ή τον τρόπο συμπεριφοράς), είχε ήδη χρησιμοποιηθεί στην ψυχιατρική με διαφορετική έννοια για είκοσι πέντε χρόνια πριν από την υιοθέτησή του από τον Leo Kanner. στο έγγραφο ορόσημο του 1943 λόγω της επιδιωκόμενης περιγραφικής του ποιότητας. Ο αυτισμός του Kanner συνδέθηκε με μερικές από τις πιο σοβαρές ψυχοπαθολογίες που ήταν γνωστό στο επάγγελμα εκείνη την εποχή και η εργασία του, "Autistic Disturbance of Affective Contact", παρείχε ένα υποθετικό πρωτότυπο τριών αρσενικών και τριών θηλυκών ασθενών, τους οποίους πρότεινε ότι αποτελούσαν "μοναδικούς και ομοιογενές σύνδρομο» (Shepherd *et al.*, 2021).

Ο όρος "αυτισμός" για να περιγράψει ένα σύνολο προβλημάτων διαπροσωπικής συμπεριφοράς και επικοινωνίας εμφανίστηκε για πρώτη φορά στην ψυχιατρική βιβλιογραφία στις Ηνωμένες Πολιτείες μόλις το 1966. Το βιβλίο του Kanner «Nipping the Diagnosis of Early Infantile Autism» έχει πράγματι γυρίσει μια σελίδα που εστιάζει στο άτομο που ενδιαφέρεται για τον αυτισμό, περιγράφοντας 27 περιπτώσεις και προτείνοντας τον ρόλο των γονέων που χρησιμοποιούν το βιβλίο ως θεραπευτικό μέσον. Η έλλειψη μιας προτασιακής οντότητας σε αυτιστικά άτομα έχει δημιουργήσει την ανησυχία ότι αυτές οι σχετικές μελέτες δεν είναι πραγματικές παρατηρήσεις. Στη δεύτερη ενότητα, θα παράσχουμε αντιπαραδείγματα σε αυτήν την ανησυχία μιας ακριβούς προτασιακής οντότητας. Πράγματι, συνολικά, τέτοιες μελέτες έχουν παράσχει μερικά από τα πλουσιότερα αρχεία παρατήρησης στην κλινική ψυχολογία, ενώ ο φυσικός διαπροσωπικός βιολόγος ή συμπεριφοριστής μπορεί να κάνει μοναδικές λεκτικές αναφορές. Η δήλωση του προβλήματος θα πρέπει να περιλαμβάνει αναφορά σε μελέτες που έχουν συνάφεια (Shepherd *et al.*, 2018).

Τα παραπάνω αποτελούν μια υπεραπλούστευση του τρόπου με τον οποίο ο όρος «αυτισμός» έχει εξελιχθεί από τις αρχαιοελληνικές ρίζες του. Ο Bleuler πιστώνεται ότι άνοιξε την κατανόηση των ανθρώπινων κοινωνικών αλληλεπιδράσεων σε μια εποχή που οι κύριες σχολές ψυχοπαθολογίας έμοιαζαν να ασχολούνται περισσότερο με τα συναισθήματα και τις βιολογικές ορμές (Eslava *et al.*, 2021). Αναγνώρισε την κοινωνική και όχι τη συναισθηματική απόσυρση των «αυτιστικών» ασθενών του. Ήταν ο όρος του «αυτισμός» που έθεσε για πρώτη φορά την κοινωνική απόσυρση στην ημερήσια διάταξη στο πεδίο αυτού που σήμερα ονομάζουμε τη σύγχρονη έννοια του «αυτισμού».

Ο όρος «αυτισμός» έχει εξελιχθεί. Ο γερμανικής καταγωγής ψυχίατρος, Eugen Bleuler, στις αρχές του 20ου αιώνα, χρησιμοποίησε τον όρο «αυτισμός» για να περιγράψει την κοινωνική απόσυρση που παρατηρήθηκε σε μια συγκεκριμένη ομάδα ασθενών που παρατηρούσε (Gholipour *et al.*, 2023). Αν και ο Bleuler μνημονεύεται πιο συχνά για την εισαγωγή του όρου «σχιζοφρένεια», φαίνεται να έχει παρατηρήσει ότι ορισμένα από τα άτομα που μελετούσε είχαν μια αξιοσημείωτη απόσυρση από την αλληλεπίδραση με άλλους. Είναι πολύ δύσκολο να γνωρίζουμε τι πραγματικά βίωσαν αυτοί οι ασθενείς. Ωστόσο, ήταν αυτή η ομάδα ατόμων με κοινωνική απόσυρση που ο Eugen Bleuler ανέφερε ως «αυτισμό» (Rom *et al.*, 2018).

Ο Bleuler δήλωσε ότι «μπορεί να υπάρξει μια μετέπειτα συμβίωση χωρίς συμβίωση, δηλαδή μια περίοδος κατά την οποία η μυκητίαση μόλις αρχίζει» και περιέγραψε αυτά τα «πρώτα φαινόμενα» με την πιο σημαντική λεπτομέρεια. Στο τέλος, είναι τα «πρώιμα τερματικά στοιχεία εγγενώς εγγεγραμμένα στο σχήμα όλων των πιθανών διαδικασιών ανάπτυξης» που προηγούνται της «αυτιστικής τερματικής μορφής που προκύπτει από αυτή τη φάση και καθορίζουν την αξία της» (Li *et al.*, 2022). Στη μεταγενέστερη γραφή του, δεν ήταν πια τόσο φουτουριστής στις προβλέψεις του, αλλά διατηρούσε πάντα την ιδέα του για μια ημιτελή συμβίωση στη ρίζα, ένα πρωταρχικό αναπτυξιακό οπτικό ελάττωμα, ένα «οντολογικά υποδεέστερο και γνωσιολογικό πρωταρχικό ελάττωμα». Όλοι υπέθεταν ότι ο Bleuler εννοούσε πάντα «μια ομάδα παιδιών που έδειχναν μια εκπληκτική έλλειψη επαφής με τους άλλους και μια έντονη προτίμηση να παραμείνουν στον δικό τους κόσμο φαντασίας» (Shen *et al.*, 2020).

Ο Kanner μπορεί να ήταν ο πρώτος που χρησιμοποίησε τον όρο «αυτισμός» ως διαγνωστικό χαρακτηριστικό στη δυτική ιατρική, αλλά η έννοια είχε ήδη χρησιμοποιηθεί στην ψυχιατρική. Η χρήση της έννοιας από τον Eugen Bleuler έχει συχνά αναφερθεί, αλλά ενώ ήταν ο πρώτος που έδωσε έναν ορισμό της, δεν ήταν ο πρώτος που χρησιμοποίησε τον όρο. Από το Kraepelin μέχρι το Bleuler, η «παραφροσύνη» ήταν ένας γενικός όρος για όλες τις ψυχικές ασθένειες. Ο όρος, που εφευρέθηκε τον δέκατο ένατο αιώνα, αναφερόταν στον τρόπο με τον οποίο η συμπεριφορά και η υποκειμενικότητα ενός ατόμου θεωρούνταν ως έκφραση μιας συγκεκριμένης μορφής σχέσης με τον κόσμο (Frigaux *et al.*, 2019). Ο Kraepelin είδε την αυτιστική μορφή ως μέρος των συμπτωμάτων που εμφανίζονται στη σχιζοφρένεια, που θεωρείται ως υποτύπος της άνοιας praecox. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι ο Bleuler πρότεινε μια νέα κατηγοριοποίηση, διακρίνοντας τη σχιζοφρένεια και τη μανιοκαταθλιπτική νόσο και απομονώνοντας όλες τις μορφές αυτισμού ως το κύριο

σύμπτωμα που δείχνει μια τυπική απομάκρυνση από τον κόσμο, αυτό που ονόμασε «πρωταρχικό» ή «θεμελιώδες» σύμπτωμα. , όχι για να θεωρηθεί ως ένα ανθεκτικό «νησί του μη νοήματος» αλλά ως ένα «που έχει τον δικό του μορφισμό, τη δική του μορφή προόδου και οπισθοδρόμησης» (Frigaux *et al.*, 2019; Shen *et al.*, 2020).

Μια μελέτη των αρχών του 20ου αιώνα από το Πανεπιστήμιο Johns Hopkins ανέφερε μια ομάδα παιδιών με τυπικά πολύ ήπια διανοητικά προβλήματα. Οι συγγραφείς όρισαν τα μαθησιακά τους προβλήματα ως «ελαττωματική ανάπτυξη των νοητικών ικανοτήτων του ατόμου», με τις πιο έντονες αποτυχίες να αναπτυχθούν στους τομείς της «ηθικής αίσθησης» και της δημιουργίας φυσιολογικών κοινωνικών σχέσεων με τα «φυσιολογικά» παιδιά. Η έκθεση γράφτηκε από τη Marion Leonora Murphy, η οποία έκανε το ψυχολογικό τεστ στα θέματα, και μια Kate Langley Bosworth, μια κλινική ιατρό και ιδιαίτερα φιλική προς τα παιδιά θεραπευτή. Επόπτευαν ανεξάρτητα τη διάγνωση και τη θεραπεία του περιστατικού (Zhang, 2020). Το ερευνητικό τους άρθρο είχε τίτλο "The Mental Differences Between the Sexes", αλλά δεν αναφέρονται ποτέ σε καμία συζήτηση για την ιστορία του αυτισμού, επειδή ούτε αυτοί ούτε οι συναδέλφοί τους είχαν ιδέα ότι είχαν αντιμετωπίσει μια άγνωστη διαταραχή που ξεκινούσε από τη βρεφική ηλικία, η οποία τελικά επρόκειτο να αναγνωριστεί ως νευρολογική διαταραχή από τους σημερινούς συναδέλφους τους. Με βάση το δημόσιο αρχείο, μαζί με τις επιδέξιες συνεργατικές τους προσπάθειες, διαπίστωσαν την ύπαρξη του συνδρόμου που σήμερα ονομάζουμε αυτισμό (Muotri, 2018).

Μια συχνά παρεξηγημένη ερμηνεία του οξέος παιδικού αυτισμού χρονολογείται από τα τέλη του 18ου αιώνα κατά την Εποχή της Λογικής. Μελέτη αποδίδει «ινυχολογικές γνώσεις και περίπλοκο ανθρώπινο συναίσθημα» στον John Haslam, έναν φαρμακοποιό που είχε εργαστεί σε ψυχιατρικά νοσοκομεία για πολλά χρόνια. Ο John Haslam, σε συνεργασία με τον James Prichard, έναν γιατρό που θηράπευε «μερικά ανόητα και τρελά παιδιά», είχε γράψει ένα βιβλίο με τον ακόλουθο τίτλο: «The Most Prominent Symptoms of the Dawning, Partial Awakening, Simple Deterioration, and Complete Defection of Mania, με μια νέα μέθοδο αντιμετώπισης του ανεπτυγμένου ανθρώπου, σε αρμονία με μια ανάμνηση συναισθημάτων, τρόπων και εκφράσεων της πιο ευνοϊκής εποχής." Η συγγραφέας εξέφρασε με ειλικρίνεια τις δικές της ελλείψεις και την αδυναμία της να δει ακόμη και ένα σύμπτωμα φάσματος ενός τόσο περίπλοκου συνδρόμου για πρώτη φορά (Singhi and Malhi, 2023).

Η άποψη του Kanner βασίστηκε σε μια κλινική σειρά έντεκα παιδιών και σημείωσε μια σειρά από γενετικές σχέσεις μεταξύ των περιπτώσεων. Η πιο γνωστή του αναφορά

είναι του Donald T., ενός αγοριού που παρουσίαζε καθυστερημένη επικοινωνία και περίεργες κοινωνικές συμπεριφορές. Γοητευόταν από τα κινούμενα αντικείμενα και περνούσε ώρες γυρίζοντας δίσκους στο player της οικογένειάς του και στοιβάζοντας και ξεστοιβάζοντας μπλοκ. Τον περιέγραψαν ως ένα μοναχικό και εντελώς αποσυρμένο παιδί, με τη δυνατότητα να μάθει τις λέξεις από τις διαφημίσεις του περιοδικού μαγειρικής της μητέρας του. Ο Kanner ήταν ο πρώτος συγγραφέας που εισήγαγε τον όρο «αυτισμός», από το ελληνικό «autos», που σημαίνει «εαυτός». Ο όρος αναφέρεται στην απομόνωση από το περιβάλλον και από κοινωνικές επαφές, η απόσυρση του υποκειμένου στον εαυτό του (Ebrahimi Meimand *et al.*, 2021).

1.3 Η διάγνωση και τα συμπτώματα

Οι ερευνητές εξακολουθούν να μελετούν τη ΔΑΦ για να μάθουν τι μπορεί να την προκαλέσει, πώς φαίνεται και γιατί τα άτομα με ΔΑΦ κάνουν αυτό που κάνουν. Αυτή η μελέτη γίνεται με πολλούς διαφορετικούς τρόπους, όπως πληροφορίες από διαφορετικά μέλη της οικογένειας, διαφορετικές συμπεριφορές ή μέσω διαφορετικών δοκιμών. Οι επιστήμονες εξετάζουν αυτές τις πληροφορίες για να τους βοηθήσουν να κατανοήσουν περισσότερο για τα άτομα με ΔΑΦ (Freitag *et al.*, 2020).

Για τα παιδιά, τα σημάδια ότι μπορεί να έχουν ΔΑΦ είναι εάν έχουν προβλήματα σε τρεις βασικούς τομείς: σύνδεση και κατανόηση των συναισθημάτων και των αναγκών των άλλων ανθρώπων, μάθηση και κατανόηση του τι προσπαθούν να τους διδάξουν οι άλλοι και μιλώντας με άλλους με τον ίδιο τρόπο που τα άλλα παιδιά ηλικία κάνει. Για τους ενήλικες, τα κοινά συμπτώματα περιλαμβάνουν προβλήματα επικοινωνίας, συμπεριφορικές ή κοινωνικές δυσκολίες και επαναλαμβανόμενες ή περιορισμένες συμπεριφορές. Πολλά παιδιά με ΔΑΦ διαγιγνώσκονται από περίπου 18 μηνών και άνω. Γύρω σε αυτή την ηλικία, τα παιδιά αρχίζουν να μιλούν και να συναναστρέφονται με άλλους. Επειδή η ΔΑΦ είναι μια διαταραχή «φάσματος» (που σημαίνει ότι επηρεάζει διαφορετικούς ανθρώπους με διαφορετικούς τρόπους), τα συμπτώματα μπορεί να φαίνονται διαφορετικά σε διαφορετικούς ανθρώπους. Τα άτομα με ΔΑΦ έχουν ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων και οι λεπτομέρειες αυτών των συμπτωμάτων είναι διαφορετικές για κάθε άτομο (Jankowska *et al.*, 2022).

Μια άλλη κατηγορία είναι η διάχυτη διαταραχή ή αποτελείται από βλάβη στην ανάπτυξη αντιδραστικής προσκόλλησης κατά την ηλικία με τον κύριο φροντιστή και/ή γονεϊκές κοινωνικές αλληλεπιδράσεις με παρεμβατικές, περιοριστικές ή εχθρικές

αλληλεπιδράσεις που εμποδίζουν την εμφάνιση ασφαλούς προσκόλλησης, προκαλώντας βλάβες στην κοινωνική συγγένεια λόγω ενίσχυση που είναι εγγενής στη σχέση. Υπάρχει μια μετάλλαξη στο γονίδιο του υποδοχέα της ωκυτοκίνης που καταστέλλει την έκκριση σε αντίθεση με τον φαινότυπο της κοινωνικοποίησης στον αυτισμό. Είναι στην ουσία το αντίθετο του αυτισμού. Σε αντίθεση με τον αυτισμό, ο επιπολασμός είναι 1:1. Η ηλικία έναρξης και το πρότυπο είναι αναπτυξιακά και γενικά χρόνια. Η αναλογία φύλων είναι 1:1 (Muotri, 2018).

Τα κριτήρια περιγράφουν ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και προσποιούνται ότι παίζουν ειδικά στα παιδιά. Συμπεριφορές που μπορούν να θεωρηθούν θετικές επικοινωνιακά και κοινωνικά είναι η κοινή απόλαυση, η ανταπόκριση στην κοινή προσοχή και η κοινωνική αμοιβαιότητα. Τα παιδιά με αυτή την κατηγορία διαταραχών έχουν σημαντική έκπτωση στις σχέσεις με τους συνομηλίκους και στη μη λεκτική συμπεριφορά που δεν οφείλεται σε γενική αναπτυξιακή καθυστέρηση. Υπάρχει επικράτηση 11:1 σε αγόρια έναντι κοριτσιών. Η ηλικία έναρξης είναι συνήθως πριν από τους 36 μήνες. Το κλινικό προφίλ διαφέρει σημαντικά ανάλογα με το φύλο στη σοβαρότητα της έκπτωσης και στο επίπεδο της γνωστικής ικανότητας (Del Giudice *et al.*, 2021).

Τα ερωτηματολόγια και τα εργαλεία αξιολόγησης χρησιμοποιούνται εδώ και χρόνια. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να βοηθήσουν στη διαγνωστική διαδικασία ενός παιδιού που είναι ύποπτο για αυτισμό. Αυτά είναι επίσης άποροι και χρήσεις προγραμμάτων συμπεριφορικής θεραπείας και εκπαιδευτικές δεσμεύσεις. Παρά την ποικιλομορφία τους από άποψη χρόνου, θεμάτων, διάρκειας και στόχων, ένας μεγάλος αριθμός εργαλείων αξιολόγησης έχει χρησιμοποιηθεί και αναπτυχθεί για τις ΔΑΦ. Αυτά τα εργαλεία κυμαίνονται από αυτά που χρησιμοποιούνται για την επίσημη διάγνωση έως εκείνα που χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση της γενικής λειτουργίας, των δεξιοτήτων και των ικανοτήτων (Zhao *et al.*, 2021). Τέτοια εργαλεία χρησιμοποιούνται για να βοηθήσουν στον καθολικό έλεγχο παιδιών και εφήβων με εμπόδια που σχετίζονται με την κοινωνική αλληλεπίδραση, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά. Επιπλέον, μπορούν να βοηθήσουν μια διεπιστημονική ομάδα στη διαδικασία αξιολόγησης και διάγνωσης. Για να επισημάνουμε μερικά, το Πρόγραμμα Παρατήρησης Διαγνωστικής Αυτισμού (ADOS) και το Αναθεωρημένο Διαγνωστικό Συνέντευξη Αυτισμού (ADI-R), αλλά για να είστε καλά εκπαιδευμένοι στη χρήση αυτών των οργάνων χρειάζεται χρόνο και χρήμα και μερικές φορές δεν είναι διαθέσιμα στο κλινικό περιβάλλον (Kazak *et al.*, 2023).

Πριν από τη διαγνωστική διαδικασία για τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος είναι ένας έλεγχος, ο οποίος αναζητά παράγοντες κινδύνου που υποδεικνύουν μια υπάρχουσα διαταραχή ή ασθένεια. Η τροποποιημένη λίστα ελέγχου για τον αυτισμό στα νήπια (M-CHAT) είναι μια γρήγορη και ποσοτική μορφή, αλλά δεν πρέπει να χρησιμοποιείται μόνη της ως εργαλείο διάγνωσης. Ως επί το πλείστον, οι οικογενειακοί ιατροί ή οι παιδίατροι ενσωματώνουν ένα σύντομο εργαλείο προσυμπτωματικού ελέγχου στις τακτικές εξετάσεις ρουτίνας για τον εντοπισμό πρώιμων προειδοποιητικών σημείων. Εάν ένα παιδί αποτύχει στον έλεγχο ή πιστεύεται ότι δεν αναπτύσσεται με τυπικό ρυθμό, μπορεί να ξεκινήσει ένα ολοκληρωμένο επίπεδο αξιολόγησης. Μια διεπιστημονική ομάδα που περιλαμβάνει νευροψυχολόγο, νευρολόγο, ψυχίατρο και παιδίατρο συνήθως ολοκληρώνει τη διάγνωση ενός βρέφους που είναι ύποπτο για αυτισμό (Abid *et al.*, 2022).

Το πρώτο κριτήριο περιλαμβάνει επίσης την κοινωνική αλληλεπίδραση. Τα παιδιά και οι ενήλικες με ΔΑΦ συχνά δυσκολεύονται να κάνουν φίλους. Μπορεί να μην ενδιαφέρονται να παίζουν με άλλα παιδιά ή να αποφεύγουν τους ανθρώπους. Ο αυτισμός μπορεί επίσης να οδηγήσει σε έλλειψη ενδιαφέροντος για άλλους ανθρώπους, ακόμη και να καταβάλουν ελάχιστη ή καθόλου προσπάθεια για σύνδεση στις σχέσεις. Επιπλέον, τα άτομα με ΔΑΦ μπορούν να δυσκολευτούν με το να παίζουν γάτα και το ποντίκι, να προσποιούνται παιχνίδια ή νέα παιχνίδια. Μπορεί να χρειαστούν περισσότερο χρόνο για να μάθουν και θέλουν να παίζουν σύμφωνα με τους κανόνες τους, όχι με τους κανόνες του παιχνιδιού. Το τελευταίο κριτήριο περιλαμβάνει επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές (Abid *et al.*, 2022; Beltrão-Braga and Muotri, 2017).

Τα παιδιά και οι ενήλικες με ΔΑΦ μπορεί να έχουν πρόβλημα να κάνουν εργασίες στη ζωή τους ή να αλλάξουν μεταξύ τους εργασίες. Μπορεί να δίνουν μεγάλη προσοχή στην αιώρηση ή στο στριφογύρισμα (spinning) ή να επικεντρώνονται σε άλλες δραστηριότητες με τρόπο που φαίνεται ακραίος. Ένα παιδί μπορεί να είναι το άτομο που «πηγαίνει» για ανταλλακτικά αυτοκινήτων ή κατασκευαστικό, αλλά ποτέ μην παίζεις με ή χρησιμοποιείς το παιχνίδι ή τα κομμάτια. Τέλος, τα άτομα με ΔΑΦ μπορεί να θεωρηθούν καθηλωμένα καθώς παίζουν συνεχώς με τα παιχνίδια ή τα κομμάτια που φαίνεται να μην έχουν άλλο ρόλο ή χρήση. Με άλλα λόγια, τα αυτιστικά άτομα συχνά δείχνουν έντονο ενδιαφέρον για συγκεκριμένα θέματα, όπως αυτοκίνητα, δεινόσαυροι ή τρένα. Μόλις τους αρέσει ένα θέμα, μπορεί να θέλουν να μιλήσουν για αυτό, ακόμα

και σε αγνώστους, ξανά και ξανά, καθώς έχουν προβλήματα να αλλάξουν θέματα (Ye *et al.*, 2024).

Μια επιπλέον διαγνωστική αυτοδιεγερτική συμπεριφορά των ατόμων στο φάσμα είναι μια σειρά περιορισμών στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος ή των δραστηριοτήτων τους. Αυτοί οι περιορισμοί μπορεί να εκδηλωθούν ως προσηλώσεις σε ορισμένες τηλεοπτικές εκπομπές ή ρουτίνες, δυσκολία εγκατάλειψης από το πάρκο και υλικοτεχνικά προβλήματα με διακοπές. Συνήθως, τα άτομα με αυτές τις καθηλώσεις δυσκολεύονται να αγνοήσουν ή να αλλάξουν την προσοχή τους. Για παράδειγμα, ένα παιδί που έχει κολλήσει σε μια συγκεκριμένη τηλεοπτική εκπομπή μπορεί να ουρλιάξει αν εμφανιστεί μια άλλη εκπομπή στην ίδια περιοχή προβολής. Μπορεί επίσης να παρουσιάσουν κατάρρευση εάν η πρόσβασή τους σε μοντέλα είναι περιορισμένη ή να συνεχίσουν να συζητούν για αψιμαχίες στην αυλή του σχολείου πολύ αφότου έχουν συμβεί (Ibrahimagic *et al.*, 2022).

Οι διαφορές στις αναλογίες φύλου, την ηλικία διάγνωσης και παραπομπής, τα κίνητρα ή τη στάση απέναντι στη διάγνωση, η αναφορά των γονέων, ακόμη και η επιτακτική ανάγκη για έρευνα μπορεί να σημαίνουν ότι οι ίδιες εκδηλώσεις συμπτωμάτων για αγόρια και κορίτσια ερμηνεύονται πολύ διαφορετικά, ανταποκρινόμενοι στους αναπτυξιακούς κανόνες ποια συμπεριφορά είναι αποδεκτή (Ye *et al.*, 2024).

Μια μελέτη διαπίστωσε ότι τα κορίτσια με αυτισμό παρουσιάζουν περισσότερες διαφορές με τα κορίτσια με τυπική ανάπτυξη από τα αγόρια με αυτισμό με τα αγόρια με τυπική ανάπτυξη, σε μια σειρά τεστ. Ωστόσο, η ιδέα των διακριτών ανδρικών και γυναικείων φαινοτύπων συμπεριφοράς για τον αυτισμό έχει επικριθεί επειδή είναι αναγωγική, διαιωνίζει τα στερεότυπα και δεν λαμβάνει υπόψη την ποικιλομορφία και την πολυπλοκότητα της διαταραχής σε ένα δείγμα μικτού φύλου (Alakhzami and Huang, 2023).

Ενώ οι ειδικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα αγόρια και τα κορίτσια που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό φαίνονται να είναι ουσιαστικά οι ίδιες, ορισμένες έρευνες δείχνουν ότι τα κορίτσια μπορεί να επηρεάζονται με πιο λεπτούς τρόπους και ότι η διαφορά μεταξύ των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα κορίτσια και του τρόπου με τον οποίο παρουσιάζονται σε σχέση με τυπικά αναπτυσσόμενα συνομήλικα μπορεί να είναι λιγότερο έντονη. Τα κορίτσια με αυτισμό μπορεί να έχουν ανώτερες δεξιότητες στη χρήση της μη λεκτικής επικοινωνίας, να παίζουν παρατηρώντας και να αντιγράφουν την κοινωνική συμπεριφορά των άλλων και να αποκαλούν τους συνομηλικούς τους «φίλους» χωρίς να κατανοούν πραγματικά την έννοια, ενώ τα

αγόρια με αυτισμό έχουν πιο έντονες δυσκολίες ή παρουσιάζουν αντίθετες κοινωνικές συμπεριφορές με άλλα αγόρια (Weuring *et al.*, 2021).

Τα κορίτσια με αυτισμό μπορεί να μην μεταδίδουν εξωτερικά τις κοινωνικές και συναισθηματικές τους δυσκολίες και μπορεί να καταβάλλουν περισσότερη προσπάθεια για να κοινωνικοποιηθούν με άλλους, να συνδυάζονται και να αντιμετωπίσουν το συντριπτικό αισθητηριακό τους περιβάλλον. Αυτό το «κάλυμμα» ή το «καμουφλάρισμα» μπορεί να κάνει ακόμα πιο δύσκολο τον εντοπισμό των προβλημάτων και μπορεί επίσης να οδηγήσει σε λανθασμένη διάγνωση, αποκλεισμό από το φάσμα του αυτισμού ή παραλείπονται για την αξιολόγηση του αυτισμού (Alakhzami and Huang, 2023; Angel *et al.*, 2023).

Οι διαφορές των φύλων στη διάγνωση και τα συμπτώματα του αυτισμού έχουν αποτελέσει αντικείμενο έρευνας στην ψυχολογία, την παθολογία λόγου-γλώσσας, την εκπαίδευση και πολλούς άλλους κλάδους. Τα κορίτσια μπορεί να υπο-διαγνωσθούν, απλώς και μόνο επειδή πολλοί επαγγελματίες μπορεί να είναι λιγότερο πιθανό να τα παραπέμψουν για αξιολόγηση αρχικά, και επειδή ακόμη και αυτά που αναφέρονται είναι λιγότερο πιθανό να πληρούν τα αυστηρά διαγνωστικά κριτήρια για τον αυτισμό. Αυτή η προκατάληψη του φύλου μπορεί επίσης να είναι εμφανής στον τρόπο που παρουσιάζουν τα κορίτσια σε σύγκριση με τα αγόρια (Ebrahimi Meimand *et al.*, 2021).

1.4 Αιτιολογία

Ο επιπολασμός των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος αυξάνεται. Η κλινική εμπειρία, οι έρευνες και η συχνότερη δημοσίευση αποτελεσμάτων σχετικά με την επιδημιολογία τους μαρτυρούν ξεκάθαρα αυτήν την ανησυχητική τάση. Η έρευνα που περιλαμβάνει περιγραφική επιδημιολογία και περιπτωσιολογικό έλεγχο είναι κυρίως υπεύθυνη για αυτό το αυξανόμενο ενδιαφέρον. Η προοπτική έρευνα στον γενικό πληθυσμό και οι διαχρονικές μελέτες παρακολούθησης είναι δύσκολες. Η γνώση των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος - οι αιτιολογικές επιρροές και οι μηχανισμοί τους - είναι παράγοντας πρόληψης διαταραχών που είναι τόσο σοβαρές όσο και δαπανηρές ως προς τον αντίκτυπό τους στα ενδιαφερόμενα άτομα και στο κοινωνικό και οικογενειακό τους περιβάλλον. Οι μεγάλες δυσκολίες στον τομέα της πρόληψης δεν θέτουν από μόνες τους υπό αμφισβήτηση την καταλληλότητα της έρευνας για την πρωτογενή πρόληψη των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος όσον αφορά τον κίνδυνο τόσο για την αποφυγή της δυσφορίας που προκαλεί η κατάσταση όσο και για

τη μείωση των δημοσίων δαπανών μετά από διάγνωση. Το πιθανό υψηλό κόστος των παρεμβάσεων είναι απολύτως εύλογο όποια μορφή περίθαλψης επιλέξει το ίδρυμα ή τα άτομα (Johnson and Myers, 2007).

Η φαινοτυπική ετερογένεια, τόσο εντός όσο και μεταξύ των οικογενειών, υποδηλώνει ότι οι οντότητες που υπάγονται στη διάγνωση της ΔΑΦ είναι πιθανό να έχουν πολύπλοκη και πολυπαραγοντική προέλευση. Εκτός από τον γενετικό κίνδυνο, έχουν προταθεί μικρο-περιβαλλοντικοί παράγοντες κινδύνου που πιθανώς σχετίζονται με αυξημένα *de novo* μεταλλάξεις, όπως η μεγαλύτερη ηλικία της μητέρας ή του πατέρα, η προγεννητική έκθεση της μητέρας και του πατέρα σε χημικές ουσίες εργασίας ή του περιβάλλοντος, η χρήση φαρμακευτικών ουσιών όπως η θαλιδομίδη και το βαλπροϊκό οξύ, περιγεννητικές ιατρικές επιπλοκές και προγεννητική και περιγεννητική έκθεση σε έκθεση σε ιούς (Karst and Van Hecke, 2012). Τόσο αυτές οι οικογενειακές όσο και οι περιβαλλοντικές συσχετίσεις μπορεί να είναι αντανακλάσεις της πολυπαραγοντικής φύσης του αυτισμού, ο οποίος περιλαμβάνει τόσο γενετικούς παράγοντες ευαισθησίας για να εκδηλωθούν οι υποφαινότυποι, όσο και παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση *de novo* μεταλλάξεων (Freitag *et al.*, 2020).

Οι περισσότερες γενετικές έρευνες παρέχουν στοιχεία για την υψηλή κληρονομικότητα του αυτισμού, με εκτιμήσεις που κυμαίνονται από 64% έως 91%. Η υποτροπή της ΔΑΦ στα αδέρφια είναι περίπου 18,7%. Ο κίνδυνος αυτισμού για παιδιά με προσβεβλημένο αδερφό είναι 14,9 έως 20,5 φορές υψηλότερος από ό,τι στο γενικό πληθυσμό. Ο αριθμός των αυτιστικών χαρακτηριστικών στο γενικό πληθυσμό έχει κίνδυνο υποτροπής από τα αδέρφια 3,7 φορές τον αναμενόμενο σε κάποιο πληθυσμό χωρίς αυτιστικά παιδιά. Ο κίνδυνος για τη μητέρα να αποκτήσει ένα επόμενο παιδί με αυτισμό είναι περίπου 7%. Εάν μια μητέρα γέννησε περισσότερα από ένα παιδιά με αυτισμό, ο κίνδυνος για τριχογονική εκπαίδευση σε αυτή τη μητέρα είναι 11 έως 19%. Τα παιδιά με συνδυασμένο αυτισμό και νοητική υστέρηση έχουν άλλες αιτίες ή βρίσκονται στο κάτω μέρος της φαινοτυπικής κατανομής του αυτισμού (Crowell *et al.*, 2019).

Μόνο σε περίπου 10 έως 20% των περιπτώσεων έχει παρατηρηθεί επαρκής περιβαλλοντική επίδραση και επηρεάζεται επίσης από γενετικές προδιαθέσεις. Αρκετές πρόσφατες μελέτες δείχνουν ότι η κληρονομικότητα των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος είναι από 0,6 έως 0,9 του συνολικού πληθυσμού (Okajima *et al.*, 2021). Αξιοσημείωτη μεταβλητότητα υπάρχει κυρίως λόγω διαφορών στην ίδια την έρευνα. Ένας σημαντικός παράγοντας από αυτή την άποψη είναι μια αναπτυξιακή

περίοδος στη ζωή. Το ενδιαφέρον αυξάνεται επίσης με διαφορετικούς ρυθμιστικούς (διαγνωστικούς) παράγοντες που συνοδεύουν αυτή τη διαταραχή και εκδηλώνουν συνδυασμό πρωτογενών και δευτερογενών διαταραχών (Bonis, 2016). Το δευτερεύον πρόβλημα παρατηρείται γύρω στα 10 χρόνια για τα παιδιά που έρχονται για έρευνα και είναι ειδικό για την παιδική και την εφηβική ηλικία. Συγκεκριμένα, η επέκταση των προγραμμάτων διάγνωσης και προσυμπτωματικού ελέγχου, καθώς και η μείωση των διαφορών μεταξύ των ΔΑΦ και άλλων διαταραχών, υποδηλώνουν τη δυνατότητα εύρεσης νέων και διαφορετικών φαινομένων, συμπεριλαμβανομένων νέων γονιδίων και της φυσικής έκφρασης αλλαγών στο γενετικό υλικό (Okajima *et al.*, 2021).

Υπάρχουν δύο τύποι περιβαλλοντικών αιτιολογικών θεωριών, οι οποίες διαφέρουν ως προς τη σχέση τους με τις γενετικές αιτιολογικές θεωρίες. Το ένα σύνολο προτείνει ότι οι περιβαλλοντικοί παράγοντες προκαλούν μέρος ή το σύνολο της υποκείμενης κατάστασης της αυτιστικής συμπτωματολογίας ή αυξάνουν τον κίνδυνο έκφρασης αυτιστικών προδιαθεσικών χαρακτηριστικών, ενώ το άλλο προτείνει ότι οι περιβαλλοντικοί παράγοντες δρουν στη δομή του σώματος για να δημιουργήσουν μια διαφορική αιτιολογία. Αυτό το τελευταίο σύνολο θεωριών δεν περιλαμβάνει τεχνικές που αλλάζουν το γονιδίωμα με τρόπο που μπορεί να μεταφερθεί από τον γενετικό κώδικα του αυτιστικού και να μεταδοθεί στις μελλοντικές γενιές, αλλά μάλλον απορυθμίζει τη λειτουργία του κυττάρου και την έκφραση του DNA ή RNA και πρωτεΐνης του, με τα αποτελέσματα περιορίζονται στη φυσική δομή του αυτιστικού και αργότερα στους απογόνους. Για να προγραμματιστούν αυτές οι αλλαγές στον γενετικό κώδικα, θα πρέπει να συμβούν προγεννητικά (κροκόδειλοι) ή κατά τα πρώτα χρόνια ανάπτυξης (ελάφι με λευκή ουρά) (Bozkus-Genc and Sani-Bozkurt, 2022).

Οι κοινές χημικές μεταλλαξιογόνες ουσίες στο περιβάλλον σχετίζονται χωρίς αμφιβολία με τον καρκίνο, αλλά όχι με την ανάπτυξη αυτισμού. Ο Sakovitz προτείνει να εξεταστούν μελέτες που εξετάζουν πώς η έκφραση τέτοιων δημοσίων διαθέσιμων γονιδίων συσχετίζεται με τα στελέχη indel που αναφέρονται στο υπερσυγχρονισμένο μοντέλο του προγράμματος Hugarin-Roder καθώς και με αυτιστικά παιδιά που μπορεί να θεωρηθεί ότι φέρουν αυτά τα γονίδια. Για παράδειγμα, είναι πιθανό αυτά τα γονίδια να ξεκλειδώνονται και να επιτρέπεται να συμμετέχουν στα σχήματα για την τροποποίηση της συμπεριφοράς (Chien *et al.*, 2023).

Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες είναι αρθρωτοί με γενετικούς παράγοντες στη διαμόρφωση της αυτιστικής συμπτωματολογίας. Θεωρείται ότι προκαλούν την ανάπτυξη μιας αποκλειστικότητας προς ορισμένες χημικές ουσίες και ονομάζονται

στην καθομιλουμένη Σύνδρομο Διαρροών Κυττάρων στους αυτιστικούς κύκλους, που ονομάζονται μόρια βλάβης. Πιστεύεται ότι ορισμένα τρόφιμα και συμπληρώματα μπορούν να αντικαταστήσουν αυτές τις κατεστραμμένες χημικές ουσίες, μειώνοντας τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων. Ορισμένοι ή όλοι αυτοί οι παράγοντες μπορεί να είναι συστηματικοί, να δρουν σε ολόκληρο το σώμα ή να περιορίζονται σε ορισμένα μέρη του σώματος (Dai *et al.*, 2024). Το τελικό αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασής τους με το σώμα του αυτιστικού θα ήταν βλάβη στη λειτουργία του κυττάρου, μειώνοντας την ικανότητά του να εκτελεί τα καθήκοντά του με τον απαραίτητο τρόπο. Αυτή η βλάβη θεωρείται ότι είναι σπονδυλωτή με γενετική αλλοίωση, είτε αυξάνει τον κίνδυνο ανάπτυξης αυτιστικών χαρακτηριστικών μέσω αλλαγών αναντιστοιχιών DNA ή RNA που συμβαίνουν είτε κατά την αντιγραφή είτε μετά την αντιγραφή μέσω περιβαλλοντικής έκθεσης, είτε οδηγεί σε αποκλειστικούς τρόπους γνωστικής επεξεργασίας που χρειαζόταν το παιδί. να μάθουν να αντιμετωπίζουν τη διαταραχή τους (Chaabène *et al.*, 2018).

Έχοντας εξετάσει την εξειδικευμένη βιβλιογραφία, διαπιστώνουμε ότι η καλύτερη εξήγηση για την αιτιολογία των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος προτείνει ένα πολυδιάστατο μοντέλο, στο οποίο μπορούν να συνδυαστούν βιολογικοί, αιτιολογικοί και ψυχολογικοί παράγοντες. Η προγεννητική περιβαλλοντική έκθεση σε ενώσεις με δράση παρόμοια με την ορμόνη έχει προταθεί ως πιθανή αιτία της πρώιμης έναρξης παρεκκλίνουσας νευροανάπτυξης. Όλοι οι παράγοντες που παρουσιάζονται παρακάτω έχουν διαφορετική βαρύτητα σε κάθε κλινική περίπτωση διαταραχής αυτιστικού φάσματος. Οι προφανείς αποκλίσεις μεταξύ των ευρημάτων διαφορετικών ερευνητών μπορούν να εξηγηθούν από τους διαφορετικούς τύπους αυτισμού που μελετώνται και από τη διαφορετική βαρύτητα που έχουν οι αιτιολογικοί παράγοντες που αναφέρονται στην έναρξη των κλινικών συμπτωμάτων. Ωστόσο, είναι απαραίτητο να διευκρινιστούν αυτές οι νέες πληροφορίες που μεταδίδονται στην επιστημονική κοινότητα με συστηματικό και προσεκτικό τρόπο (Gentile *et al.*, 2022).

Η αιτιολογία των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος δεν είναι ακόμη γνωστή, αν και τα τελευταία χρόνια παρατηρείται αύξηση της έρευνας για τους αιτιολογικούς παράγοντες. Προγεννητικοί και περιγεννητικοί παράγοντες, νευροβιολογία, αναστροφή, μεταβολική, γενετική κυτταρογενετική και αλληλεπίδραση γονιδίου-περιβάλλοντος. Επιπλέον, είναι απαραίτητο να επισημανθεί η εργασία με βάση τη συμβουλή ορισμένων συγγραφέων ότι είναι πολύ σημαντικό να παρουσιαστούν γνώσεις σχετικά με τα νευρολογικά ευρήματα σε προσβεβλημένους ασθενείς.

Προειδοποιούν επίσης ότι απαιτείται καινοτόμος δραστηριότητα στην ιατρική έρευνα στον τομέα αυτό (Gholipour *et al.*, 2023).

Οι μορφές του υδραργύρου είναι ο αιθυλυδράργυρος, που υπάρχει στο thimerosal, ένα βασικό συντηρητικό στα παιδικά εμβόλια από τότε, που πιστεύεται ότι είναι υπεύθυνο για την αιτιολογία του αυτισμού σε άτομα που είναι διαπερατά από τις θειονίνες, μια ομάδα ενδοκυτταρικών πρωτεϊνών. Ο ρόλος του αιθυλυδράργυρου στην υγεία των παιδιών συζητείται και, εάν αποδειχθεί οριστικά ότι ο υδράργυρος είναι άμεσα υπεύθυνος για το κρούσμα της ΔΑΦ, αποδεικνύεται τρομερό το γεγονός ότι το ξέσπασμα των κρουσμάτων συνέβη ελάχιστα σε σχέση με την αύξηση της ΔΑΦ. Το γεγονός ότι ο αυτισμός παρουσιάζει υψηλότερες περιπτώσεις υδραργύρου στο σώμα δεν έχει αποδειχθεί μέχρι στιγμής. Επιπλέον, έχουμε ήδη αναφέρει τη συσχέτιση (στοχεύοντας στους ίδιους επιγενετικούς παράγοντες) μεταξύ του αυτισμού, της τοξικής παρουσίας βαρέων μετάλλων και των ενώσεων που παράγονται από βακτήρια που τον στερείται (Singhi and Malhi, 2023).

Μια δυσλειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος θα μπορούσε να παίζει ρόλο στην αιτιολογία των ΔΑΦ, εκτός από την πρόωμη έκθεση σε χημικές ουσίες ή/και περιβαλλοντικούς ρύπους. Πράγματι, το οξειδωτικό στρες θα μείωνε τις αντιοξειδωτικές ιδιότητες των κυττάρων του ανοσοποιητικού συστήματος, γεγονός που οδηγεί σε ενίσχυση των προοξειδωτικών προσβολών στον εγκέφαλο ατόμων που επηρεάζονται από ΔΑΦ. Τα μέταλλα μπορεί να υπάρχουν στον εγκέφαλο μέσω μιας αλληλεπίδρασης μεταξύ της ανηγμένης γλουταθειόνης (λόγω οξειδωτικών προσβολών) και των μεταλλικών κατιόντων, Skinker (S-βοηθητικό σύστημα για τη μεταφορά μετάλλου μέσα και ταυτόχρονα, έξω από το κύτταρο (Soskiw). Επιπλέον, η έκθεση της μητέρας σε χημικές ουσίες, συμπεριλαμβανομένων των μετάλλων, κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης θα μπορούσε να βλάψει τις αντιοξειδωτικές ιδιότητες του αναπτυσσόμενου εμβρύου. ανοσοποιητικό σύστημα (Kazak *et al.*, 2023).

Η νευρολογική έρευνα σχετικά με την αιτιολογία της ΔΑΦ έχει χρησιμοποιηθεί για τον εντοπισμό τραυματισμών, δυσλειτουργιών ή ανατομικών ανωμαλιών που μπορεί να προδιαθέτουν, να προηγούνται, να συνυπάρχουν ή να ενσωματωθούν με άλλους αιτιολογικούς παράγοντες. Αν και αυτό το σύνολο της έρευνας είναι μεγάλο και ποικιλόμορφο, ένα συναινετικό συμπέρασμα (όπως θα δούμε) είναι ότι κάθε βασικό χαρακτηριστικό της ASD εξαρτάται από το κράτος (και όχι από το κράτος) (Mukherjee, 2017).

Ο εντοπισμός και η κατανόηση των παραγόντων κινδύνου που έχουν πολυπαραγοντικά αιτιολογικά συστατικά περιπλέκονται επίσης από τη σημαντική κλινική και αιτιολογική ετερογένεια που είναι εγγενής στην αυτιστική διαταραχή. Αυτή η ετερογένεια, σε συνδυασμό με τη νευροψυχιατρική και νευροβιολογική πολυπλοκότητα του αυτισμού, οδήγησε ορισμένους στο ερώτημα εάν μπορεί να υπάρξει ένα ενοποιητικό μοντέλο παθογένειας του αυτισμού. Η πιθανότητα και η παρουσία εκτεταμένων νευροβιολογικών συνεπειών και ο χαρακτηρισμός βασικών παθολογικών οδών έχουν επικαλεστεί μια σειρά από γενετικούς, αυτοάνοσους, ενδοκρινικούς, νευροτροποποιητικούς, νευροδιαβιβαστές, μιτοχονδριακούς, μεταβολικούς, τοξικούς, ανοσολογικούς, φλεγμονώδεις και διατροφικούς παράγοντες ως επιταχυντές του αυτισμού. Οι περισσότεροι από αυτούς τους παράγοντες έχουν άμεσους ή έμμεσους δεσμούς με την ανάπτυξη και τη λειτουργία του ΚΝΣ και έχουν παράσχει μια πλατφόρμα για την ανάδειξη των σημαντικών λειτουργικών, δομικών και ρυθμιστικών (δηλ. μη Μεντελιανών) συνέπειες που είναι σημαντικές για τον αυτισμό που προκύπτουν από τη σύγκλιση ανοσολογικών, φλεγμονωδών, και μονοπάτια σηματοδότησης αυξητικού παράγοντα (Da Paz and Wallander, 2017).

Η πιθανότητα αλληλεπίδρασης γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων θα μπορούσε να εξηγήσει τουλάχιστον ορισμένα αντιφατικά αποτελέσματα που τους αφορούν. Τα «υποψήφια» γονίδια μπορεί να μην εμφανίζουν παραλλαγές αλληλουχίας που θα μπορούσαν να επηρεάσουν την παθογένεση της νόσου, αλλά άλλα γονίδια μπορεί να αντισταθμίσουν το αποτέλεσμα, μετατοπίζοντας αυτό το ευαίσθητο μονοπάτι. Επιπλέον, ορισμένοι περιβαλλοντικοί παράγοντες κινδύνου θα μπορούσαν να προκαλέσουν τη βλάβη τους μόνο σε άτομα με συγκεκριμένες γενετικές προδιαθέσεις, ενώ σε άλλα άτομα, αυτοί οι παράγοντες κινδύνου μπορεί να έχουν προστατευτική δράση. Έχουν σημειωθεί σημαντικές πρόοδοι στην κατανόηση της μοριακής παθογένεσης της ΔΑΦ. Ωστόσο, έχει αντιμετωπίσει πρόσθετη γενετική ετερογένεια που περιπλέκει την ταυτοποίηση όλων των σχετικών γονιδίων ευαισθησίας (Chan *et al.*, 2023).

Η ανίχνευση γονιδίων που συμβάλλουν στην παθογένεση της ΔΑΦ μας δίνει τη δυνατότητα να παρακολουθούμε ευκολότερα άλλους περιβαλλοντικούς κινδύνους, οι οποίοι επί του παρόντος παρακολουθούνται μόνο σε άτομα με υψηλότερη γενετική ευαισθησία. Αυτή η σύνδεση γενετικής και περιβάλλοντος μπορεί να μας παρέχει αξιόπιστους δείκτες για τον έλεγχο μελλοντικών πιθανών παραγόντων κινδύνου. Η διαδραστική επίδραση γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων είναι πολύ πιθανή,

καθώς είναι πολύ πιθανό ότι πολλοί περιβαλλοντικοί παράγοντες ενεργοποίησης δεν είναι καθόλου τοξικολογικοί παράγοντες κινδύνου, αλλά έχουν μια πιο λεπτή επίδραση στα βιολογικά και ενδοφαινοτυπικά συστήματα (Feng *et al.*, 2022).

1.5 Θεραπευτικές προσεγγίσεις- παρεμβάσεις

Ο γενικός στόχος της θεραπευτικής προσέγγισης στα άτομα με αυτισμό φάσματος είναι να ευνοήσει την ανάπτυξη της αυτονομίας, ενεργώντας σύμφωνα με πραγματικές ανάγκες και αναδυόμενα ενδιαφέροντα και προτιμήσεις. Επομένως, είναι απαραίτητο, από τις πρώτες στιγμές της ζωής, να φτάσουμε σε ένα σημαντικό επίπεδο αμοιβαιότητας, να συμμετέχουμε σε σχετικές δραστηριότητες, να μοιραζόμαστε συναισθήματα και αισθητηριακές εμπειρίες σε όλα τα στάδια της ανάπτυξής τους. Αυτό γίνεται για να μπορεί να υποστηρίξει το άτομο και την οικογένεια ταυτόχρονα, με τη δέσμευση και τη συμμετοχή των τοπικών εδαφικών γραφείων και των δημόσιων και ιδιωτικών υπηρεσιών. Αυτό γίνεται προκειμένου να δημιουργηθεί ένα δίκτυο απαραίτητο για την αποτελεσματική ενσωμάτωση των πολλών συμφωνιών που είναι απαραίτητες για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των αναγκών των ατόμων με ΔΑΦ (Alakhzami and Huang, 2023).

Η ψυχοεκπαιδευτική θεραπεία έχει αναπτύξει καινοτόμες στρατηγικές με ολοένα και μεγαλύτερη δέσμευση και αποτελέσματα. Εδώ, μιλάμε για θεραπείες που θα μπορούσαν να οριστούν ως Ειδική Εκπαιδευτική Θεραπεία βάσει της οποίας δομήθηκε επίσης η Εκπαίδευση βάσει Αναλυτών, η Αναπτυξιακή Ανάλυση Θεραπείας. Αυτές οι θεραπείες προσπαθούν να επαληθευτούν με τη διεξαγωγή μελετών ανάλυσης (Wang *et al.*, 2020).

Στη διαχείριση του αυτισμού, υπάρχει ένας αυξανόμενος όγκος επιστημονικών δημοσιεύσεων για ψυχοεκπαιδευτικές και βιοϊατρικές παρεμβάσεις που επιτρέπουν μια κλινική προσέγγιση που βασίζεται περισσότερο σε στοιχεία. Αυτή η προσέγγιση βασίζεται όχι μόνο σε εμπειρική ή μαρτυρική εμπειρία αλλά και σε τυχαιοποιημένες κλινικές δοκιμές. Στην πραγματικότητα, πολλές επικυρωμένες προσεγγίσεις για τη θεραπεία, μεταξύ της πληθώρας των θεραπευτικών προτάσεων, έχουν δοκιμαστεί με επιτυχία μέσω επιστημονικών μελετών (Ebrahimi Meimand *et al.*, 2021).

Η πιο κοινή προσέγγιση για την αντιμετώπιση των αποκλειστικών προβληματικών συμπεριφορών της ΔΑΦ, συμπεριλαμβανομένων των διασπαστικών συμπεριφορών, για παράδειγμα, της επιθετικότητας, των αυτοτραυματιστικών συμπεριφορών (SIB)

και των στερεοτυπικών συμπεριφορών. Πολυάριθμες μελέτες (Crowell *et al.*, 2019; Liang *et al.*, 2023; Phillips *et al.*, 2019) έχουν δείξει ότι οι τεχνικές Applied Behavior Analysis (ABA) που στοχεύουν προβληματικές συμπεριφορές, όπως οι τεχνικές Functional Circuit Testing (FCT) και αυτοελέγχου, έχουν χρησιμοποιηθεί για την αποτελεσματική μείωση των προβληματικών συμπεριφορών παιδιών με ΔΑΦ. Επιπλέον, πρόσφατα ευρήματα υποδηλώνουν τις θετικές μακροπρόθεσμες συνέπειες του ABA σε συνδυασμό με την εκπαίδευση γονέων για παιδιά με ΔΑΦ (Beltrão-Braga and Muotri, 2017).

Το ABA είναι μια επιστημονική προσέγγιση που εφαρμόζει συμπεριφορικές θεωρίες για να βελτιώσει κοινωνικά σημαντικές συμπεριφορές και να αυξήσει ή να μειώσει τις συμπεριφορές-στόχους προκειμένου να προωθήσει θετικές αλλαγές στο περιβάλλον και να διαχειριστεί αποτελεσματικά ένα ευρύ φάσμα προβληματικών συμπεριφορών σε άτομα με αναπηρίες. Οι παρεμβάσεις που σχεδιάστηκαν με βάση τις αρχές του ABA έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές στο να βοηθήσουν τα άτομα να αποκτήσουν προσαρμοστικές δεξιότητες και να μειώσουν τη σοβαρότητα των προβληματικών συμπεριφορών. Συγκεκριμένα, τα ολοκληρωμένα προγράμματα ABA έχουν επικυρωθεί εμπειρικά ως πρακτική βασισμένη σε στοιχεία (EBP) για τη μείωση των δυσπροσαρμοστικών συμπεριφορών μέσω πολλαπλών τεχνικών, όπως η λειτουργική εκπαίδευση επικοινωνίας (FCT) και η μη ενδεχόμενη ενίσχυση (NCR). Η χρήση του ABA για τη θεραπεία της ΔΑΦ είναι επίσης ευρέως αποδεκτή από επαγγελματικούς οργανισμούς. Στο παρόν βιβλίο έχει συμπεριληφθεί μια σειρά από θεραπευτικές παρεμβάσεις με βάση το ABA για παιδιά με ΔΑΦ (Muotri, 2018).

Μια μείωση στις πρώιμες γλωσσικές ικανότητες σε παιδιά που ανέπτυξαν ΔΑΦ έχει παρατηρηθεί. Τα δεδομένα προτείνουν παρεμβάσεις που τονίζουν κατά κάποιο τρόπο τόσο την επικοινωνιακή όσο και την κοινωνική πρόθεση των φωνητικών. Τα ελλείμματα στην ομιλία και τη γλώσσα που προκύπτουν από ΔΑΦ παρεμποδίζουν την ικανότητα ενός ατόμου να επικοινωνεί κυρίως λόγω προβλημάτων στις δυσκολίες και στην πρώιμη γλώσσα. Αυτά τα παιδιά βαθμολογούνται υψηλότερα σε όλους τους τομείς της πρώιμης γλωσσικής, γνωστικής, προκοινωνικής και συναισθηματικής ανάπτυξης σε αναπτυξιακούς ελέγχους (3, 6 και 9 μηνών και 1, 1,5 και 2 ετών). Οι βαθμολογίες για ορισμένες κοινωνικο-επικοινωνιακές συμπεριφορές υψηλότερης τάξης, ιδιαίτερα η εκφραστική γλώσσα, διακρίνουν επίσης τα αδέρφια υψηλού κινδύνου παιδιά που αναπτύσσουν αυτισμό από αυτά που δεν το έκαναν. Ωστόσο, δεν υπήρχαν διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων παιδιών στη δεκτική γλώσσα ή στους

περισσότερους άλλους προγνωστικούς παράγοντες και διαχρονικούς προγνωστικούς παράγοντες (Angel *et al.*, 2023).

Η ενισχυμένη φροντίδα που παρέχεται κατά τη διάρκεια της καθημερινής ρουτίνας, του παιχνιδιού και των δραστηριοτήτων ανταμείβει φυσικά και να παρακινήσει τα παιδιά που προσπαθούν να επικοινωνήσουν σε κοινωνικά περιβάλλοντα. Σε μια προοπτική μελέτη διάρκειας 4 ετών που βασίστηκε σε βρέφη υψηλού κινδύνου, οι ερευνητές συγκέντρωσαν προοπτικές αναπτυξιακές πληροφορίες σε 133 παιδιά που διέτρεχαν υψηλό κίνδυνο για αυτισμό και τα οποία έλαβαν διάγνωση ΔΑΦ σε ηλικία 24 μηνών (Abid *et al.*, 2022).

Ένα άτομο με ΔΑΦ μπορεί να αντιμετωπίσει προκλήσεις στην επικοινωνία. Οι περισσότερες συμπεριφορικές θεραπείες για τη ΔΑΦ συνδυάζουν στοιχεία για την αντιμετώπιση των δεξιοτήτων ομιλίας και γλώσσας με εκείνες που αφορούν τις κοινωνικές και συμπεριφορικές δεξιότητες. Ένας κύριος στόχος της παθολογίας του λόγου στη θεραπεία της ΔΑΦ είναι να εξυπηρετήσει την επικοινωνιακή της λειτουργία. Ως αποτέλεσμα της πολυπλοκότητας της γλώσσας, τα προβλήματα στην ομιλία είναι ένα ευρέως διαδεδομένο χαρακτηριστικό της ΔΑΦ και έχει αναγνωριστεί εδώ και πολύ καιρό. Ωστόσο, οι αξιολογήσεις της γλωσσικής απόδοσης έχουν συγκεντρωθεί κυρίως σε ένα μόνο χρονικό σημείο ή σε μεσαία χρονικά πλαίσια (Antshel and Russo, 2019). Πολλά άτομα με ΔΑΦ επωφελούνται από θεραπείες όπως η Εργοθεραπεία, η Λογοθεραπεία, η Γνωσιακή Συμπεριφορική Θεραπεία και η Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς. Ωστόσο, οι πελάτες επιδίδονται σε μια ποικιλία εναλλακτικών θεραπειών από το κολύμπι με δελφίνια μέχρι ειδικό παιχνίδι το οποίο ονομάζεται fidget spinner. Ενδέχεται να ζητηθεί από ψυχαγωγούς να βοηθήσουν τους γονείς και τους επαγγελματίες δοκιμών να καθορίσουν εάν ορισμένες από αυτές τις εναλλακτικές θεραπείες είναι ωφέλιμες. Οι θεραπευτικοί ψυχαγωγικοί θεραπευτές χρησιμοποιούν μια ποικιλία παρεμβάσεων για να εργαστούν με άτομα με μια σειρά από ικανότητες και αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένων εκείνων με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος. Εκτός από τις παραδοσιακές θεραπείες και τις στρατηγικές για συγκεκριμένες καταστάσεις, εναλλακτικές θεραπείες όπως οι παρακάτω είναι καινοτόμες προσεγγίσεις για αυτά τα άτομα. Πολλοί ψυχαγωγοί εξετάζουν αυτές τις εναλλακτικές θεραπείες όταν αναπτύσσουν σχέδια θεραπείας (Beggiato *et al.*, 2017).

Στην κλασική μοντελοποίηση βίντεο, ένας εκπαιδευτής επιδεικνύει τη δεξιότητα ή τη συμπεριφορά-στόχο. Στη συνέχεια, το βίντεο επεξεργάζεται για να εξαλειφθούν οι ξένες λεπτομέρειες και οι εστιασμένες ακολουθίες παρουσιάζονται στον

εκπαιδευόμενο ως ψηφιακό βίντεο σε οθόνη υπολογιστή ή ως παρουσίαση σε PDA ή iPod. Η μοντελοποίηση βίντεο αυξάνει την προσοχή σε σημαντικές πτυχές της συμπεριφοράς ή της ικανότητας επειδή αφαιρούνται άσχετες πληροφορίες. Μετά την προβολή, το παιδί ενθαρρύνεται να μιμηθεί τη μοντελοποιημένη συμπεριφορά. Αν και δεν επωφελούνται όλα τα παιδιά από το μόντελινγκ βίντεο, για όσους το κάνουν, τα θετικά αποτελέσματα είναι γρήγορα. Εκτός από τη μοντελοποίηση βίντεο, άλλοι τύποι οπτικής μάθησης έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικοί για παιδιά με ΔΑΦ, όπως η χρήση εικονικών περιβαλλόντων ως εργαλεία χωρικής μάθησης και η παροχή αποτελεσματικής συμβουλευτικής διαχείρισης και εκπαίδευσης για την ασφάλεια. Ωστόσο, αυτές οι μελέτες έχουν αναφέρει μεγέθη επίδρασης από μεσαίο έως πολύ μεγάλο (Roy and Strate, 2023).

Ως εκ τούτου, οι ομάδες μπορεί να περιλαμβάνουν έναν αριθμό επαγγελματιών. Εκτός από την οικογένεια και το άτομο που έχει ΔΑΦ (σε πολλές περιπτώσεις), τα μέλη της ομάδας μπορεί να περιλαμβάνουν άτομα από τους κλάδους εκπαίδευσης, ιατρικής και ψυχικής υγείας, την κοινότητα γενικά και άλλες ομάδες γονέων. Αυτοί οι πολλοί συνεργάτες μπορούν να βοηθήσουν στη διασφάλιση της συντονισμένης εφαρμογής αναπτυξιακά κατάλληλων παρεμβάσεων ΔΑΦ και το ίδιο μπορεί να ειπωθεί για τη συμπερίληψη όσων είναι ειδικοί στις προσωπικές δυνάμεις, τα ενδιαφέροντα και τις προτιμήσεις του παιδιού. Εάν ένας γονέας έχει μια συγκεκριμένη δύναμη, είτε στην εκπαίδευση, στην ομιλία ή στην ακοή, είτε σε άλλο τομέα υποστήριξης, τα μέλη της ομάδας μπορούν επίσης να επωφεληθούν από το να μάθουν πώς να εκμεταλλεύονται αυτές τις δυνάμεις προς όφελος του παιδιού. Ωστόσο, ο έγκαιρος συντονισμός στον προγραμματισμό περιπτώσεων είναι κρίσιμος για να αποτραπεί η σύγκρουση των εξατομικευμένων προσεγγίσεων και να διασφαλιστεί ότι οι στόχοι παραμένουν σχετικοί με την πραγματική πρόοδο και τις ανάγκες (Zalaquett *et al.*, 2015).

Τα προγράμματα εκπαίδευσης γονέων διαφέρουν ως προς τις ηλικίες που επιτρέπεται να συμμετέχουν, τη μορφή που χρησιμοποιούνται, τη συχνότητα (αριθμός φορών την εβδομάδα, διάρκεια συνεδριών), τις εργασίες, την παρουσία του πραγματικού παιδιού και τη συμπερίληψη των αδελφών. Γενικά, τα προγράμματα εκπαίδευσης γονέων επικεντρώνονται στη διδασκαλία συγκεκριμένων αρχών συμπεριφοράς, ιδιαίτερα εκείνων που περιγράφονται από τον Lovaas, τόσο από θεωρητική φύση όσο και κατά την πρακτική εφαρμογή. Στη συνέχεια, οι γονείς εφαρμόζουν αυτές τις αρχές χρησιμοποιώντας την εκπαίδευση. Οι δάσκαλοι μπορούν επίσης να συμμετέχουν σε

ορισμένες από αυτές τις συναντήσεις προκειμένου να διευκολυνθεί καλύτερα η μετάβαση των αρχών στο σχολικό περιβάλλον (Bonis, 2016).

1.6 Συννοσηρότητα

Η σύγκριση μεταξύ μελετών όπου η μεθοδολογία έχει σχεδιαστεί σωστά και εφαρμοστεί αυστηρά θα συνέβαλε στη λήψη κρίσεων σχετικά με τις ανισότητες, τα ποσοστά επικράτησης των συννοσηρών παθήσεων στον αυτισμό και σε δείγματα γενικού πληθυσμού. Αν και οι μηχανισμοί που οδηγούν σε συννοσηρότητα στον αυτισμό εξακολουθούν να είναι ελάχιστα κατανοητοί, τα στοιχεία από πολλαπλά επίπεδα περιστρέφονται γύρω από παράγοντες κινδύνου, κοινή βιολογία και κοινή συμπτωματολογία. Οι συσχετίσεις μεταξύ συννοσηρών καταστάσεων στον αυτισμό που εντοπίστηκαν με την πάροδο του χρόνου μέσω έρευνας έχουν δείξει ότι η συννοσηρότητα στον αυτισμό είναι τόσο ασύμμετρη, με ορισμένες συννοσηρικές καταστάσεις πιο διαδεδομένες από άλλες, όσο και συμμετρική με τη συνύπαρξη συννοσηρών καταστάσεων αμφίδρομα. Επιπλέον, ορισμένες συννοσηρικές καταστάσεις παρουσιάζουν δυναμικές αλλαγές με την πάροδο του χρόνου. Αυτά τα γεγονότα που βρίσκονται σε διάφορες συγκρίσεις παιδιών με αυτισμό αντιπροσωπεύουν υποθέσεις που μπορούν να ελεγχθούν περαιτέρω με πιο ισχυρές και καλά ελεγχόμενες μελέτες συνυπάρχουσες καταστάσεις (Ferrara *et al.*, 2023).

Η συννοσηρότητα στις ΔΑΦ αναφέρεται στην παρουσία μιας ή περισσότερων άλλων καταστάσεων υγείας ή διαταραχών μαζί με ΔΑΦ σε μια δεδομένη στιγμή. Η συννοσηρότητα μπορεί να εμφανιστεί με άλλες συμπεριφορικές και ψυχικές καταστάσεις, σωματικές καταστάσεις ή αναπτυξιακές αναπηρίες. Η συννοσηρότητα μπορεί να επηρεάσει ή να συμβάλει σε συμπτώματα της συννοσηρότητας, συμπτώματα ΔΑΦ, κλινικές αξιολογήσεις, διαγνωστική πρακτική ή σχεδιασμό προγράμματος. Ως εκ τούτου, όποτε συμβαίνει, είναι σημαντικό να εφιστάται η προσοχή σε συννοσηρότητες στο πεδίο παρέχοντας προληπτική διαχείριση για τις θεραπείες τους (Abid *et al.*, 2022; Ferrara *et al.*, 2023).

Οι αγχώδεις διαταραχές είναι το πιο κοινό πρόβλημα ψυχικής υγείας μεταξύ των ατόμων με αυτισμό και περίπου το 40% εμφανίζει συμπτώματα μιας ή περισσότερων αγχωδών διαταραχών. Αυτό συχνά περιλαμβάνει ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, φοβικές διαταραχές και κρίσεις πανικού. Επιπλέον, η αυτοτραυματιστική συμπεριφορά και η χαμηλή αυτοεκτίμηση είναι τυπικά για τα αυτιστικά άτομα. Συχνά οι ασθενείς

υποφέρουν από διάφορους τύπους καταθλιπτικών διαταραχών, συμπεριλαμβανομένης της συγκαλυμμένης ή χαλαρωτικής κατάθλιψης. Αυτοί οι ασθενείς συχνά βιώνουν αισθήματα απελπισίας, φόβου, ευερεθιστότητας, κόπωσης, χαμηλής ενέργειας και άλλα κοινά συμπτώματα κατάθλιψης, όπως διαταραχές ύπνου, συνεχείς πόνους, αίσθημα παλμών, ανησυχία και οργή. Οι παραπάνω συμπτωματολογίες προκαλούν δυσφορία και απειλούν την επιτυχή προσαρμογή των συμμετεχόντων στα θέματα που μελετήθηκαν σε σχέση με το φυσιολογικό εύρος λειτουργίας. Το άγχος συχνά συνδέεται με ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, που σχετίζεται με απόκρυψη αντικειμένων και σταθερή αναζήτηση υπολειμμάτων σκαριφημάτων, ανεπιτυχείς αντιδράσεις όταν αντιμετωπίζουμε αλλαγές στο συνηθισμένο περιβάλλον, κ.λπ. κέρδη και τελετουργίες, επανάληψη λέξεων και πράξεων κ.λπ. Το άγχος μπορεί να επηρεάσει κοινωνικά αλληλεπίδραση και αυξάνουν τον κίνδυνο επιληπτικών κρίσεων (Weuring *et al.*, 2021).

Ο κίνδυνος εμφάνισης κατάθλιψης ενός ατόμου εξαρτάται από την ηλικία, το φύλο, τη γενετική προδιάθεση, την οργάνωση της προσωπικότητας και συγκεκριμένα ψυχολογικά χαρακτηριστικά, τον τρόπο ζωής, συνυπάρχουσες σωματικές ασθένειες και το ιστορικό στρες ή δύσκολων γεγονότων της ζωής. Σε ασθενείς με σύνδρομο Asperger, η συχνότητα των συναισθηματικών διαταραχών είναι χαμηλή και σχεδόν πληροί τα κριτήρια για συγκαλυμμένη, ή χαλάρωση, κατάθλιψη (Hayes and Watson, 2013).

Ερευνητές αποκάλυψαν τις κύριες διαγνωστικές ομάδες σε 193 ενήλικες ασθενείς με σύνδρομο Asperger ως διαταραχές διάθεσης (89), αγχώδεις διαταραχές (87), ψυχωσικές διαταραχές (31), διαταραχές προσωπικότητας (30), διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητα (29) και μια σειρά από άλλοι, συμπεριλαμβανομένων σε 177 ασθενείς με άλλους τύπους αυτισμού (N=60, 32%) διαγνώστηκαν διαταραχές διάθεσης - 35%, αγχώδεις διαταραχές - 29%. Λιγότερες άλλες συννοσηρικές καταστάσεις μεταξύ των ατόμων με άλλες διαταραχές του φάσματος του αυτισμού διαγνώστηκαν (Okajima *et al.*, 2021).

Ο εντοπισμός και η διερεύνηση των πιθανών παραγόντων που σχετίζονται με τις χαρακτηριστικές συνυπάρχουσες καταστάσεις κινδύνου υψηλού άγχους και συναισθηματικών διαταραχών σε παιδιά με ΔΑΦ και η αναγνώριση κοινών παραγόντων που σχετίζονται με τη συννοσηρότητα σε ψυχιατρικές διαταραχές γενικά, απαιτούνται πλέον (Bozkus-Genc and Sani-Bozkurt, 2022).

Κεφάλαιο 2^ο: Η σχέση μεταξύ των παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος και των γονέων

2.1 Οι θεωρητικές προσεγγίσεις των ενδοοικογενειακών σχέσεων και του αυτισμού

Αυτό που κάνει πολύτιμη τη συστημική προοπτική είναι η δυνατότητα εργασίας με το δυνατό σε κάθε πλαίσιο, διευρύνοντας συναισθήματα και νοήματα, προάγοντας τη φροντίδα, εκτός από τη χειραγώγηση αυτών των παραγόντων με δημιουργικό τρόπο, την προώθηση της ανάπτυξης ή την πρόταση κυρίως αυτοσυντηρητικών παρεμβάσεων. Επιπλέον, καθώς οι κεντρικές πτυχές της συστημικής προοπτικής (αναδρομικότητα, κυκλικότητα και πλαίσιο) και τα αξιώματα (ολότητα, ιεραρχία, κυβερνητική και διαφάνεια) είναι πάντα καθολικά, θα μπορούσε κανείς να σκεφτεί μια ενιαία συστημική θεωρία, χωρίς να χρειάζεται απλώς να περιγράψει τα φαινόμενα πιο καθολικές ή ιδιαίτερες, στη δημιουργία νέων ή διαφορετικών εννοιών, με γνώμονα μόνο μια μέθοδο ή ενδιαφέρον (Zalaquett *et al.*, 2015). Με αυτό κατά νου, επιδιώκεται ο αναλογισμός των κυρίων πτυχών της θεωρίας συστημάτων, με στόχο να εισαγάγουμε ή να αναγνωρίσουμε έννοιες, εντολές και προϋποθέσεις στο ευρύ πεδίο της θεραπευτικής φροντίδας, εστιάζοντας στα θεμέλιά τους, χωρίς, επομένως, την ιεραρχική κατάταξη του διάφορα αξιώματα είναι χρήσιμα για μια συγκεκριμένη διαδικασία ή για μια συγκεκριμένη στιγμή. Έτσι, η εργασία στο πλαίσιο της οικογενειακής θεραπείας, ειδικά σε περιπτώσεις ή καταστάσεις με αυτισμό, μπορεί να προσφέρει στους επαγγελματίες υγείας και στις οικογένειες νέα αξιόθεατα και νέες εξελικτικές διαδρομές που συνεισφέρονται από πόρους που εξακολουθούν να υποχρησιμοποιούνται από αυτήν την κυρίως μη διευκόλυνση θεραπεία (Gillett *et al.*, 2023).

2.1.1 Η συστημική προσέγγιση

Ξεκινώντας από τη συστημική αντίληψη της οικογένειας ως ένα πολύπλοκο δίκτυο σχέσεων μεταξύ καθενός από τα μέλη της και έχοντας κατά νου το άτομο με AS δεν έχει την ικανότητα να κατανοεί τους ανθρώπους, οι Parker and Mahalingham (2003) εκθέτουν ότι ένα άτομο με ΔΑΦ εντός του οικογενειακού συστήματος μπορεί να προκαλούν συναισθηματική και γνωστική ασυμφωνία. Αυτές οι οικογένειες πρέπει να παραμείνουν «αγαπημένες ενώ είναι ουδέτερες». Ωστόσο, αυτό μπορεί να είναι δύσκολο να διατηρηθεί καθώς αυτές οι οικογένειες είναι «συχνά συναισθηματικά

αποκομμένες». Οι οικογένειες συχνά υιοθετούν μια ουδέτερη στάση που περιλαμβάνει μη κατευθυντικότητα με την ελπίδα να παρέχουν ένα «ασφαλές πλαίσιο για την έκφραση συναισθημάτων και την αυτοκατανόηση». Η έλλειψη συναισθημάτων στην οικογένεια μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τα αδέρφια. Αν και το αδερφάκι μπορεί «να γνωρίζει ότι το άτομο με AS επηρεάζει όλους τους γύρω του», «οι σκέψεις και τα συναισθήματά του συνήθως αγνοούνται, κάτι που επηρεάζει τη νευρολογική ανάπτυξη της ενσυναίσθησης». Η οικογένεια μπορεί να θεωρεί ότι η συζήτηση για το AS απλώς «το λέει όπως είναι», ενώ τα αδέρφια μαθαίνουν ότι δεν έχουν δικαίωμα σε οποιαδήποτε ομαδική υποστήριξη για τις δικές τους ανάγκες (Schnabel *et al.*, 2020). Μία από τις κύριες ιδέες στη συστημική οικογενειακή θεραπεία είναι η έννοια του «άλλου» που έχει αναπτυχθεί κυρίως από τον Gregory Bateson ως μέρος των στοχασμών του σχετικά με την κατάσταση της ψυχικής ασθένειας. Σύμφωνα με αυτόν τον συγγραφέα, ένα άτομο που δεν έχει τις δικές του ψυχικές πολυπλοκότητες, όπου οι σκέψεις και ο τρόπος με τον οποίο κάθε άτομο σκέφτεται δεν μοιράζονται μέσα στην ομάδα, θα είναι άτομο που κινδυνεύει από ψυχική ασθένεια. Ο Bateson πρότεινε την έννοια του «double bind» ως το κεφαλαιώδες όργανο εξήγησης αυτής της συμπεριφοράς (Bateson, 1972). Αυτή είναι μια ερώτηση σχετικά με το «πώς να μετρήσω αυτό το χάσμα ή τη διαφορά μεταξύ του «εγώ» και του «εγώ», τη διαφορά μεταξύ των σκέψεων που μπορώ να πω και εκείνων που μπορώ να ακούσω» για πολλούς συγγραφείς που μιλούν για την αποτελεσματικότητα διπλής δέσμευσης για να μπει στο διηνεκές των σχιζοφρενικών συμπτωμάτων. Όπως εξηγεί ο Bateson, το να μην έχει κανείς δικαιώματα στις σκέψεις του προκαλεί προσωπική αγωνία. Υπό αυτή την έννοια, ο «άλλος» καθορίζει ή περιορίζει τις ιδιαίτερες ελευθερίες του ατόμου, ενώ η συμπεριφορά του μπορεί να προκαλέσει ή να ευνοήσει την αποκάλυψη αυτού του λείπει προς την ομάδα (Schnabel *et al.*, 2020).

2.1.2 Η θεωρία του δεσμού

Η σημασία των δεσμών στο πλαίσιο των ενδοοικογενειακών σχέσεων αποτελεί κεντρικό σημείο ενδιαφέροντος στη μελέτη των ανθρώπινων σχέσεων και της οικογενειακής δυναμικής (Bowlby, 1973). Οι δεσμοί ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας έχουν μεγάλο αντίκτυπο στην ανάπτυξη των παιδιών και στη γενικότερη λειτουργία της οικογένειας. Η έρευνα επικεντρώνεται στην ανάλυση των δεσμών μεταξύ γονέων και παιδιών, καθώς και στην εξέταση της σχέσης αυτών των δεσμών με τον αυτισμό. Οι δεσμοί αποτελούν κρίσιμο παράγοντα για τη συναισθηματική

ανάπτυξη και την ενίσχυση της ασφάλειας των παιδιών σε μια οικογενειακή μονάδα, ενώ παράλληλα επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο τα παιδιά αντιλαμβάνονται τον έξω κόσμο και αλληλοεπιδρών με αυτόν (Cardelle-Pérez *et al.*, 2024).

2.1.3 Η προσέγγιση του γονεϊκού άγχους

Μια από τις ψυχοεκπαιδευτικές προσεγγίσεις για τη μείωση του άγχους είναι η παροχή πληροφοριών και εκπαίδευσης στους γονείς σχετικά με τη φύση του αυτισμού και τις διάφορες στρατηγικές αντιμετώπισης που μπορούν να χρησιμοποιήσουν. Επιπλέον, οι γονείς μπορούν επίσης να εκπαιδευτούν σε τεχνικές χαλάρωσης και αναπνευστικών ασκήσεων που μπορούν να βοηθήσουν στη μείωση του άγχους τους. Άλλες προσεγγίσεις περιλαμβάνουν την ψυχοεκπαίδευση για την ανάπτυξη θετικής σκέψης και την ενίσχυση της αυτοεκτίμησης, καθώς επίσης και την εκπαίδευση σε στρατηγικές διαχείρισης του άγχους (Shepherd *et al.*, 2018).

Οι επαγγελματίες υγείας διαδραματίζουν έναν σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη των γονέων παιδιών με αυτισμό. Μέσω της παροχής πληροφοριών, συμβουλών, και συμβουλευτικής, μπορούν να βοηθήσουν τους γονείς να αντιμετωπίσουν το άγχος και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν. Επίσης, οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να προσφέρουν ψυχοεκπαιδευτική υποστήριξη στους γονείς, βοηθώντας τους να αναπτύξουν αποτελεσματικές στρατηγικές για τη διαχείριση του άγχους και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους (Shepherd *et al.*, 2018).

Η αυτοφροντίδα των γονέων είναι ένα σημαντικό στοιχείο στη διαχείριση του γονεϊκού άγχους στο φάσμα του αυτισμού. Οι γονείς πρέπει να αναγνωρίσουν τη σημασία του να φροντίζουν τον εαυτό τους και να αναζητούν κατάλληλες μεθόδους αυτοπεριποίησης. Αυτή η διαδικασία περιλαμβάνει την επαφή των γονέων με εξειδικευμένους επαγγελματίες, τη συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης, καθώς και την ανάπτυξη υγιών συνηθειών όπως η άσκηση, η υγιεινή διατροφή και η αρκετή ξεκούραση. Η αυτοφροντίδα των γονέων βοηθά στην ενίσχυση της αντοχής τους απέναντι στο άγχος και στην καλύτερη αντιμετώπιση των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητά τους (Shepherd *et al.*, 2018).

2.2 Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος και καθημερινή ζωή

Ολόκληρη η οικογένεια επηρεάζεται από τη ΔΑΦ και οι καθιερωμένες παρεμβάσεις δίνουν έμφαση στην υποστήριξη της συμμετοχής των γονέων, αλλά οι επιτυχημένες παρεμβάσεις απαιτούν επίσης την άρση πιθανών φραγμών που θα μπορούσαν να αποτρέψουν τη γονική εμπλοκή, όπως το άγχος και η ψυχική υγεία των γονέων. Επειδή πολλά από αυτά τα ζητήματα έχουν ρίζες στα πρώιμα, απαιτητικά χρόνια της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΑΦ, η σημασία της έγκαιρης παρέμβασης δεν μπορεί να υποτονιστεί. Αντί να τοποθετούν τα παιδιά σε περιβάλλοντα που ενδέχεται να αποκλείουν γονείς ή άλλα μέλη της οικογένειας, οι οικογενειακοκεντρικές προσεγγίσεις χρησιμοποιούν υπάρχουσες, μη ειδικές δομές για την παροχή υποστήριξης. Αυτή η προσέγγιση λαμβάνει υπόψη τις πολιτιστικές, οικονομικές, εκπαιδευτικές, περιστασιακές και υποστηρικτικές ανάγκες της οικογένειας καθώς οι στόχοι προσδιορίζονται και αντιμετωπίζονται (Singhi and Malhi, 2023).

2.2.1 Η καθημερινή ζωή των παιδιών

Ένα παιδί με σοβαρή συμπεριφορά ή αναπτυξιακό πρόβλημα μπορεί να μην ανταποκρίνεται στην είσοδο της μητέρας του στο δωμάτιο και μπορεί να αποφύγει να πάρει πιο περίπλοκες ενδείξεις στο περιβάλλον. Ένα μωρό τριών έως έξι μηνών μπορεί να μην χαμογελά ή μπορεί να αποφεύγει να κοιτάζει τη μητέρα και ένα μεγαλύτερο παιδί μπορεί να παρουσιάζει καθυστερήσεις στη χρήση του λόγου ή της γλώσσας, ασυνήθιστες χειρονομίες (π.χ. να δείχνει αντί να κουνάει αντίο) ή επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς ή αφιερώνοντας μεγάλες περιόδους παρακολουθώντας κινούμενα αντικείμενα (π.χ. περιστρεφόμενους τροχούς). Συχνά είναι δύσκολο για έναν παρατηρητή να προσδιορίσει τη φύση της συμπεριφοράς. Σε ορισμένες περιπτώσεις, ένα αυτιστικό παιδί μπορεί να επιδεικνύει σημαντικές διανοητικές και γλωσσικές δεξιότητες, αλλά με συχνές περιόδους εμφανούς απόσυρσης ή «συντονισμού». Μερικά παιδιά με ΔΑΦ έχουν επιδείξει εξαιρετικές διανοητικές δεξιότητες. Τα προβλήματα συμπεριφοράς των ΔΑΦ μπορεί να είναι εξαιρετικά ενοχλητικά στην καθημερινή οικογενειακή ζωή (Al Khateeb *et al.*, 2019).

Αυτό που είναι σήμερα πιο καλά τεκμηριωμένο είναι ο τομέας των προβλημάτων ύπνου. Η οδοντοφυΐα, τα αδενοειδή και οι αμυγδαλές, καθώς και τα προβλήματα γαστροοισοφαγικής παλινδρόμησης, μπορούν να συμβάλουν στην εμφάνιση προβλημάτων ύπνου σε παιδιά με αυτισμό. Ωστόσο, η παρουσία αυτών των

προβλημάτων που σχετίζονται με τον ύπνο μπορεί να προάγει τη συνεχιζόμενη εμφάνιση αυτιστικών συμπτωμάτων. Τα γαστρεντερικά συμπτώματα είναι ένα συχνό εύρημα στον αυτισμό. Πολλές γαστρεντερικές διαταραχές που εντοπίζονται σε άλλα νευροαναπτυξιακά προβλήματα (γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση, δυσκοιλιότητα και διάρροια) μπορεί να επισπεύσουν συμπτώματα συμπεριφοράς σε παιδιά με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (Wang *et al.*, 2024).

Πολλά παιδιά με ΔΑΦ μπορεί να έχουν διαφορετικό τρόπο ερμηνείας των αισθητηριακών εισροών. Το παιδί μπορεί να έχει ασυνήθιστες αντιδράσεις (υπερ- ή υπο-αντιδραστικότητα) σε εικόνες και ήχους (όπως ορισμένα μοτίβα ή συγκεκριμένους ήχους), φώτα ή υφή αντικειμένων (π.χ. υφές τροφίμων). Τα βρέφη μπορεί να επιδεικνύουν ασυνήθιστες συμπεριφορές σε καθημερινά αντικείμενα, όπως να μην κοιτούν ανθρώπους ή να προσηλώνονται σε ένα συγκεκριμένο αντικείμενο. Μπορεί να εμφανίζουν ελάχιστη, καθυστερημένη ή καθόλου ανταπόκριση όταν καλείται το όνομά τους και μπορεί να μην ακολουθούν ένα αντικείμενο που είναι στραμμένο. Ένα μεγαλύτερο παιδί μπορεί να αποκαλύψει έλλειψη ενδιαφέροντος ή μπορεί να αποφύγει τη σωματική επαφή, όπως την αγκαλιά (Chien *et al.*, 2023).

Ανελαστικές συμπεριφορές και περιορισμένα ενδιαφέροντα: Πολλά άτομα με ΔΑΦ έχουν συμπεριφορές που θεωρούνται ιδιόρρυθμες ή/και τελετουργικές. Μπορεί να προεξοφλούν ή να προτιμούν συγκεκριμένα αντικείμενα, παρακολουθώντας το χρονόμετρο σταθερά όλη την ημέρα, ακούγοντας μουσική ή θορύβους που υποστηρίζουν τα οπτικά ερεθίσματα που είναι ιδιαίτερα σημαντικά. Όσον αφορά τα περιορισμένα ενδιαφέροντα, όπως και με τον έλεγχο στις τελετουργίες, μπορεί να υπάρχει ένα στοιχείο ένδειξης υψηλών αιτημάτων για προτιμώμενα είδη, προκαλώντας τις κοινωνικές δυσκολίες που είναι εγγενείς στη ΔΑΦ. Τα άτομα μπορούν να συμμετέχουν σε δραστηριότητες μόνο εάν ταιριάζουν σε ένα αυστηρό πρόγραμμα διατροφής, αποκλείουν περιοχές από τις τάσεις ή αγοράζουν κατάλληλα είδη ένδυσης.

Καθυστερήσεις επικοινωνίας και κινητικότητας: Η επικοινωνία είναι θεμελιώδης για τις ζωές των ατόμων και τη σύνδεση ή τη δημιουργία ουσιαστικών συνδέσεων (Corcoran *et al.*, 2015). Πολλοί βρίσκουν την ανικανότητα να επικοινωνήσουν αποτελεσματικά ενοχλητική, καθώς η ομιλία και η γλώσσα αλλάζουν με την πάροδο του χρόνου. Περίπου το ένα τρίτο των ατόμων που έχουν προκλήσεις με ΔΑΦ είναι μη λεκτικά μετά την παιδική τους ηλικία (Al Khateeb *et al.*, 2019; Mukherjee, 2017).

Πολλά παιδιά με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν μεγάλες δυσκολίες σε τομείς όπως η οικοδόμηση βασικών δεξιοτήτων επικοινωνίας, κοινωνικοποίησης, ανταπόκρισης στα

συναισθήματα, προώθηση αλληλεπιδράσεων με συνομηλίκους και ανάγνωση κοινωνικών ενδείξεων. Πολλοί δεν είναι σε θέση να αναπτύξουν φιλίες και βιώνουν την κοινωνική απομόνωση με την πάροδο του χρόνου (Ferrara *et al.*, 2023).

Αρνητική συνεισφορά στην οικογενειακή και κοινοτική ζωή: Η παρουσία της ΔΕΠ-Υ και οι μαθησιακές δυσκολίες στη ΔΑΦ επιδεινώνουν σε μεγάλο βαθμό τις προκλήσεις για τις οικογένειες, ειδικά τους βασικούς φροντιστές. Ο Pullen, στο «The Effects of Autism on the Family», δήλωσε: «Πιο συχνά, η οικογένεια κάνει τον αγώνα ενώ το παιδί με αναπηρία γίνεται το επίκεντρο της οικογενειακής ζωής». Περισσότερα από τα μισά αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ φέρεται να νιώθουν αμηχανία και πολλά αναφέρουν ότι αισθάνονται μοναξιά. Οι γονείς μπορεί να βιώσουν άγχος από την απόκτηση ενός άλλου παιδιού με μέτρια έως σοβαρά συμπτώματα διαταραχής ψυχικής υγείας. Αυτοί οι γονείς βιώνουν μειωμένη ποιότητα ζωής και έχουν διπλάσιες πιθανότητες να αισθάνονται συγκλονισμένοι σε σύγκριση με γονείς που δεν έχουν προκληθεί από άλλο παιδί με τέτοια συμπτώματα (Del Giudice *et al.*, 2021).

2.2.2 Η σχολική ζωή των παιδιών

Η ΔΑΦ μπορεί να επηρεάσει σημαντικά τη σχολική ζωή ενός παιδιού, ιδιαίτερα στον τομέα των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων. Τα παιδιά με ΔΑΦ συχνά αντιμετωπίζουν προκλήσεις στην κατανόηση των κοινωνικών ενδείξεων, οδηγώντας σε δυσκολίες στη δημιουργία και τη διατήρηση φιλιών. Για παράδειγμα, μπορεί να δυσκολεύονται να ερμηνεύσουν τις εκφράσεις του προσώπου, τη γλώσσα του σώματος και τον τόνο της φωνής, τα οποία είναι απαραίτητα για την αποτελεσματική επικοινωνία και τον κοινωνικό δεσμό. Ως αποτέλεσμα, αυτά τα παιδιά μπορεί να αισθάνονται απομονωμένα ή παρεξηγημένα σε κοινωνικά περιβάλλοντα, εμποδίζοντας την κοινωνική τους ανάπτυξη και τη συναισθηματική τους ευημερία. Επιπλέον, η τάση των παιδιών με ΔΑΦ να εμπλέκονται σε επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές ή να προσηλώνονται σε συγκεκριμένα ενδιαφέροντα μπορεί να περιπλέξει περαιτέρω τις κοινωνικές τους αλληλεπιδράσεις, καθιστώντας τους δύσκολο να συμμετέχουν σε τυπικές δραστηριότητες συνομηλίκων (Ibrahimagić *et al.*, 2022).

Για να υποστηριχθούν τα παιδιά με ΔΑΦ στην πλοήγηση στην πολυπλοκότητα της σχολικής ζωής, διατίθενται διάφορες παρεμβάσεις στο σχολικό περιβάλλον. Τα Εξατομικευμένα Εκπαιδευτικά Σχέδια (ΕΕΣ) έχουν σχεδιαστεί για να καλύπτουν τις μοναδικές ανάγκες κάθε παιδιού με ΔΑΦ, περιγράφοντας συγκεκριμένους ακαδημαϊκούς στόχους και προσαρμογές για τη διευκόλυνση της μάθησής του. Αυτά

τα σχέδια μπορεί να περιλαμβάνουν προσαρμοσμένες στρατηγικές διδασκαλίας, αισθητηριακή υποστήριξη και βοηθητικές τεχνολογίες για τη βελτίωση της εκπαιδευτικής εμπειρίας του παιδιού. Επιπλέον, οι εξειδικευμένες παρεμβάσεις που εστιάζουν στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο στο να βοηθήσουν τα παιδιά με ΔΑΦ να περιηγηθούν πιο αποτελεσματικά στις κοινωνικές καταστάσεις. Για παράδειγμα, τα δομημένα προγράμματα εκπαίδευσης κοινωνικών δεξιοτήτων, τα συστήματα συνομήλικων φίλων και οι στρατηγικές επικοινωνίας μπορούν να ενδυναμώσουν τα παιδιά με ΔΑΦ να χτίσουν ουσιαστικές σχέσεις και να συμμετέχουν με μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις (Gillett *et al.*, 2023).

Η συνεργασία μεταξύ γονέων, εκπαιδευτικών και θεραπευτών είναι απαραίτητη για τη δημιουργία ενός υποστηρικτικού και συμπεριληπτικού περιβάλλοντος για παιδιά με ΔΑΦ στο σχολικό περιβάλλον. Η αποτελεσματική επικοινωνία και ο συντονισμός μεταξύ αυτών των βασικών ενδιαφερομένων είναι ζωτικής σημασίας για την ευθυγράμμιση των στόχων, την ανταλλαγή γνώσεων και την αντιμετώπιση των αναγκών του παιδιού με ΔΑΦ. Οι τακτικές συναντήσεις για τη συζήτηση της προόδου και των προκλήσεων του παιδιού επιτρέπουν τη συνεχή αξιολόγηση και προσαρμογή των στρατηγικών για την εξασφάλιση βέλτιστων μαθησιακών αποτελεσμάτων. Μοιράζοντας αποτελεσματικές στρατηγικές και τεχνικές στο σπίτι και στο σχολείο, οι γονείς, οι εκπαιδευτικοί και οι θεραπευτές μπορούν να προωθήσουν τη συνέπεια στην υποστήριξη της ανάπτυξης του παιδιού και στη μεγιστοποίηση των δυνατοτήτων του για επιτυχία στο σχολείο και πέρα από αυτό (Dawson-Squibb *et al.*, 2020).

2.3 Η οικογένεια των παιδιών με ΔΑΦ

2.3.1 Οι δυσκολίες των γονέων

Το επίπεδο ψυχολογικής δυσφορίας που βιώνουν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ υποδηλώνει σημαντική επίδραση της φροντίδας στη λειτουργία των γονέων και καταδεικνύει ξεκάθαρα την ανάγκη για αλλαγές στην τρέχουσα παροχή υπηρεσιών. Στην περίπτωση οικογενειών που έχουν παιδιά με αναπηρία, ειδικά εκείνων με αυτισμό, είναι πολύ σημαντικό να διευκρινιστούν οι ιδιαιτερότητες που συνδέονται με την πάθηση καθώς και η κατάσταση της υγείας των αδελφών. Η ιδιαιτερότητα της διαταραχής επικυρώνεται πρώτα από όλα από το σημαντικό ποσοστό των γονέων που δεν ζουν μαζί με τα παιδιά τους (Shepherd *et al.*, 2018).

Οι γονείς με αυτιστικό παιδί πρέπει να υιοθετήσουν μια στάση για να κατανοήσουν τον γιο ή την κόρη τους, να τους βοηθήσουν και να είναι ευχαριστημένοι μαζί του. Αυτή η διαδικασία αποδοχής που περνούν έχει βαθιά επίδραση αφού οδηγεί σε προσωπική ανάπτυξη. Οι γονείς αναγνωρίζουν τη μεγάλη συναισθηματική και ψυχολογική επιβάρυνση που βιώνουν, αλλά αναγνωρίζουν ότι έχουν γίνει καλύτεροι άνθρωποι χάρη σε αυτή την κατάσταση. Ο ενθουσιασμός που περιβάλλει τη γέννηση ενός παιδιού μειώνεται και παίρνει πίσω θέση για λίγο λόγω της ανησυχίας και της έντασης που βιώνουν. Τα παιδιά, όποιες κι αν είναι οι συνθήκες, είναι ό,τι πολυτιμότερο έχουν οι γονείς. Ωστόσο, η πραγματικότητα που βιώνουν ως γονείς, όταν περιβάλλονται από επαγγελματίες —γιατρούς, λογοθεραπευτές κ.λπ.— φροντίδες και εκπαιδευτικά καθήκοντα δημιουργεί ένα αίσθημα απομόνωσης. Οι γονείς βλέπουν τους εαυτούς τους ως «πρόβατα που αποτελούν μέρος ενός κοπαδιού που ψαρεύει από κοινού» και ότι ζουν σε έναν «παράλληλο κόσμο». Νιώθουν περιθωριοποιημένοι και παρεξηγημένοι από εκείνους που δεν ζουν με τον ίδιο τρόπο που ζουν. Με τον καιρό, ωστόσο, οι διαφορές γίνονται πιο ευρεσιτεχνίες. Οι γονείς αναγνωρίζουν ότι η αίσθηση της οικονομικής και προσωπικής τους ανεξαρτησίας εξαρτάται από την πραγματικότητα της αντιμετώπισης του αυτισμού, όπως και η ελευθερία να κάνουν ορισμένα πράγματα, όπως τα ταξίδια (Bozkus-Genc and Sani-Bozkurt, 2022).

Σε παρόμοια γραμμή, επηρεάζονται και οι προσωπικές σχέσεις που διατηρούν οι γονείς που έχουν ένα αυτιστικό παιδί, καθώς αποστασιοποιούνται από όλους τους γύρω τους. Ταυτόχρονα, η επίδραση αυτής της αποστασιοποιημένης πολιτισμικής πίεσης τους απενεργοποιεί και προκαλεί τη σταδιακή διεύρυνση των χασμάτων και τη διαφοροποίηση των συμφερόντων, θέτοντας υπό αμφισβήτηση τόσο τη δύναμη όσο και την επιβίωση της σχέσης συντρόφου. Αναγνωρίζουν ότι απλώς και μόνο επειδή συναντώνται με την ένωση και περνούν περισσότερο χρόνο με επαγγελματίες, οι φίλοι τους τους αγνοούν σε προσωπικό επίπεδο, γεγονός που δημιουργεί ρήξη σε αυτές τις σχέσεις. Μετά το θάνατο κάποιου κοντινού τους προσώπου, οι γονείς αντιλαμβάνονται την αδιαφορία από την πλευρά εκείνων των ανθρώπων που δεν καταλαβαίνουν ότι ο αυτισμός του παιδιού τους εξακολουθεί να τους επηρεάζει (Mensi *et al.*, 2023).

Η λήψη των ειδήσεων της διάγνωσης —ειδικά αν αυτή γίνει αργότερα— συνεπάγεται την αντιμετώπιση μιας σειράς δύσκολων συναισθημάτων, όπως το πένθος για το χαμένο όνειρο του τέλειου παιδιού, το να βιώνει μεγάλο άγχος και φόβο και να αισθάνεται καταβεβλημένο από το έργο της ανατροφής ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες. Αυτό σημαίνει ότι πρέπει να εργαστείτε μέσα από μια διαδικασία πένθους, όπως πρέπει

να κάνει κάθε γονέας που λαμβάνει νέα για την ασθένεια του παιδιού του. Ιστορίες από γονείς που χρειάστηκε να περάσουν από αυτή τη διαδικασία που αφορούσε τον αυτισμό αναφέρουν επανειλημμένα ότι αυτό το στάδιο συχνά κορυφώνεται με την αίσθηση ότι το παιδί «δεν υπάρχει». Ένας από τους παράγοντες που σχετίζεται με την καθυστερημένη διάγνωση είναι η αντίδραση των γονέων σε αυτήν (Al Khateeb *et al.*, 2019).

Παρόλα αυτά, αυτή η εμπειρία βοηθά τους γονείς να αποκτήσουν μια νέα οπτική απέναντι στον εαυτό τους και το παιδί τους, καλλιεργώντας μεγαλύτερη ενσυναίσθηση και κατανόηση. Η αυτογνωσία που χτίζεται με τη γνωριμία με την αυτιστική πάθηση «διδάσκει» στους γονείς όχι μόνο να αποδέχονται τα παιδιά τους, αλλά και να γίνονται καλύτεροι γονείς.

2.3.2 Η αντιμετώπιση της διαταραχής από τους γονείς

Την τελευταία δεκαετία, οι ερευνητές απέδειξαν το ρόλο που μπορούν να παίξουν οι στρατηγικές αντιμετώπισης, ιδιαίτερα η θετική θρησκευτική αντιμετώπιση, στη μείωση του στρες σε διάφορες χρόνιες ασθένειες που ξεκινούν από την παιδική ηλικία, όπως ο διαβήτης, η δρεπανοκυτταρική αναιμία, ο συστηματικός ερυθματώδης λύκος και η κυστική ίνωση. Ωστόσο, ενώ προκύπτουν σκέλη αποδεικτικών στοιχείων σχετικά με την αποτελεσματικότητα αυτών των μηχανισμών σε συγκεκριμένες χρόνιες παιδιατρικές παθήσεις, υπάρχει έλλειψη τέτοιων δεδομένων για τη ΔΑΦ (Mensi *et al.*, 2023).

Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο για ψυχολογική, συναισθηματική και σωματική δυσφορία και είναι πιθανό να φέρουν αυτά τα προβλήματα στην προσοχή των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης. Τα αυξημένα ποσοστά στρες και κατάθλιψης είναι από τα πιο συχνά αναφερόμενα προβλήματα και μπορεί να προκύψουν από έναν συνδυασμό στρεσογόνων παραγόντων, όπως η ανατροφή των παιδιών με χρόνια αναπηρία, η αντιμετώπιση των απαιτήσεων ενός παιδιού που επιδεικνύει ασυνήθιστα και συχνά προκλητικά πρότυπα συμπεριφοράς και την ανάγκη διαπραγμάτευσης ενός άγνωστου και πολύπλοκου συστήματος κοινωνικοεκπαιδευτικών υπηρεσιών. Ωστόσο, είναι ολοένα και πιο προφανές ότι δεν παρουσιάζουν όλοι οι γονείς παιδιών με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού τις βλαβερές συνέπειες που μπορεί να συνοδεύουν έναν τέτοιο ρόλο και ότι μπορεί να υπάρχουν συγκεκριμένοι παράγοντες που λειτουργούν ως προστατευτικοί μηχανισμοί,

εμποδίζοντας την ανάπτυξη ή βελτιώνοντας τις επιπτώσεις που σχετίζονται με το στρες, και κατάθλιψη (Li *et al.*, 2021).

Για τις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, η μείωση του στρες μέσω στρατηγικών όπως η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης ή η αφαίρεση χρόνου από το παιδί ήταν ένας κοινός μηχανισμός αντιμετώπισης και δεν διέφερε σημαντικά από αυτόν που χρησιμοποιούν οι μητέρες παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές (Al Khateeb *et al.*, 2019). Δεν αποτελεί έκπληξη, δεδομένων των γνωστών πλεονεκτημάτων των ομάδων υποστήριξης για άλλους πληθυσμούς με ειδικές ανάγκες, η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης και η μάθηση για τον αυτισμό ήταν οι πιο συχνά χρησιμοποιούμενοι μηχανισμοί αντιμετώπισης από τις μητέρες, υποδηλώνοντας τη σημασία της εκπαίδευσης και της ψυχολογικής υποστήριξης για αυτές τις μητέρες. Ενώ η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης ήταν ένας κοινός μηχανισμός θετικής αντιμετώπισης για αυτές τις μητέρες, σε αντίθεση με οποιονδήποτε άλλο μηχανισμό αντιμετώπισης, οι γονείς παιδιών με αυτισμό ήταν λιγότερο πιθανό να τη χρησιμοποιήσουν με θετικό, εστιασμένο στο πρόβλημα τρόπο. Ήταν λιγότερο πιθανό από τους γονείς παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές να χρησιμοποιήσουν αυτή τη στρατηγική για να λάβουν συμβουλές, βοήθεια, παρηγοριά ή πληροφορίες από φίλους ή συγγενείς (de Bruin *et al.*, 2015).

Οι παρεμβάσεις ψυχικής υγείας για γονείς παιδιών με ΔΑΦ θα πρέπει να εξετάζουν στρατηγικές αντιμετώπισης για τη μείωση του άγχους των γονέων και την αύξηση των θετικών εμπειριών τους με τα παιδιά τους, ιδιαίτερα με τους πατέρες. Αυτά τα ευρήματα υποδηλώνουν μια σημαντική ευκαιρία για τη βελτίωση της υγείας και της ευημερίας αυτών των οικογενειών. Η παροχή υποστήριξης στους γονείς μπορεί να είναι ένας κρίσιμος τρόπος για τη βελτίωση της πρόσβασης των παιδιών στη φροντίδα και περαιτέρω θεραπεία. Υπάρχει επίσης ανάγκη να βοηθηθούν οι οικογένειες να περιηγηθούν στρατηγικά στον ιστό των υπηρεσιών και της υποστήριξης που έχουν στη διάθεσή τους, ενδεχομένως μέσω εξειδικευμένης διαχείρισης υποθέσεων (Bonis, 2016).

Με βάση τις ανάγκες της οικογένειας, ανεξάρτητα από το πού μένουν, οι γονείς θα πρέπει να αναζητούν εγκαταστάσεις αναψυχής που τους ταιριάζουν καλύτερα και να ασχολούνται με γυμναστήριο και αθλητικές δραστηριότητες. Στη συνέχεια, θα προστατεύεται η υγεία τους που ωφελεί έμμεσα τα παιδιά που φροντίζουν. Η υπόθεση είναι ότι οι γονείς μπορούν να αντιμετωπίσουν το άγχος τους και να φροντίσουν τα παιδιά τους με ΔΑΦ πιο αποτελεσματικά. Ωστόσο, υπάρχει σημαντικό προσωπικό

κόστος που συνεπάγεται η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ, ιδιαίτερα για τις μητέρες. Η υποστήριξη που χρειάζονται οι γονείς είναι διαφορετική από την υποστήριξη που παρέχεται σε ένα άτομο με ΔΑΦ. Ως εκ τούτου, διάφοροι οργανισμοί υποστήριξης, όπως ομάδες υποστήριξης, προγράμματα κατάρτισης γονέων και συστήματα κοινοτικής υπηρεσίας στοχεύουν να ενισχύσουν τους πόρους αντιμετώπισης των γονέων, ώστε να είναι πιο ικανοί να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις και τις απαιτήσεις που συνεπάγεται η φροντίδα των παιδιών τους με ΔΑΦ (Griffin *et al.*, 2016).

Οι γονείς που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένου του αυτισμού, είναι πιο επιρρεπείς σε προβλήματα υγείας όπως αυτοπαραμέληση, ανεπαρκής διατροφή, κακές συνήθειες ύπνου, λιγότερο χρόνο με τον σύζυγό τους και άλλους και έλλειψη κατάλληλων σωματικών εξετάσεων. Ως εκ τούτου, απαιτείται αυξημένη προσοχή στην αυτοφροντίδα των γονέων παιδιών με ΔΑΦ, όχι μόνο για την ευημερία αυτών των γονέων αλλά και προς όφελος των παιδιών που φροντίζουν. Η ικανότητα να χειρίζονται διάφορες ευθύνες και τις προκλητικές συμπεριφορές των παιδιών είναι στενά συνδεδεμένη με την υγεία της ίδιας της μητέρας (Corcoran *et al.*, 2015; Griffin *et al.*, 2016).

Τα περισσότερα από αυτά τα υπάρχοντα εκπαιδευτικά προγράμματα προσφέρουν ολοκληρωμένες και μακροπρόθεσμες επιλογές, οι οποίες τείνουν να είναι ακριβές και μπορεί να είναι δύσκολο για πολλούς γονείς να έχουν πρόσβαση. Μια άλλη εναλλακτική συνεπάγεται δωρεάν εκπαιδευτικά προγράμματα που μπορεί να προσφέρονται από δημόσιες υπηρεσίες σε συνεργασία με κυβερνητικά ιδρύματα, ενώ ορισμένα κέντρα εκπαιδευτικών πόρων μπορεί να παρέχουν ακόμη πιο δομημένες παρεμβάσεις. Μια υψηλής ποιότητας εκπαιδευτική παρέμβαση θα πρέπει να περιλαμβάνει διεπιστημονική υποστήριξη-κατάρτιση από μια διαφορετική ομάδα. Θα πρέπει να παρέχει μια σαφή ιδέα για το τι μπορεί να αναμένεται από την άποψη της αξιολόγησης των ικανοτήτων και των περιορισμών του παιδιού, των μακροπρόθεσμων και των ενδιάμεσων στόχων και της προόδου που αναμένεται να επιτευχθεί σε κάθε στάδιο. Τα εκπαιδευτικά και θεραπευτικά προγράμματα θα πρέπει να βασίζονται στα θετικά χαρακτηριστικά του παιδιού, στη σωστή κατανόηση των ελλειμμάτων του παιδιού και να ενσωματώνουν αποτελεσματικές στρατηγικές που θα βοηθήσουν στην οικοδόμηση ικανοτήτων (Cardelle-Pérez *et al.*, 2024).

Η εξέλιξη και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων σε άτομα με ΔΑΦ μπορεί να βελτιωθεί μέσω εκπαιδευτικών και θεραπευτικών παρεμβάσεων και επί του παρόντος, έχει αναπτυχθεί μια μεγάλη ποικιλία από εντατικά εκπαιδευτικά και θεραπευτικά

προγράμματα για τη θεραπεία παιδιών με αυτισμό. Μερικά από αυτά τα προγράμματα είναι αναγνωρισμένα και αποδεκτά από την επιστημονική κοινότητα και περιλαμβάνουν Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς (ABA), Θεραπεία και Εκπαίδευση Αυτιστικών και σχετικών Παιδιών με Αναπηρία στην Επικοινωνία στη Δανία, ειδική εκπαίδευση επικοινωνίας, TEACCH, Κοινωνικο-Σχεσιακή Ένταξη, Θεραπεία και Εκπαίδευση Αυτιστικών και τα σχετικά παιδιά με ειδικές ανάγκες επικοινωνίας, το Σύστημα Επικοινωνίας Ανταλλαγής Εικόνων ή άλλα (Hayes and Watson, 2013).

Αν και η εμφάνιση αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης θα είναι σημαντική για όλους τους γονείς που αντιμετωπίζουν προκλήσεις στη φροντίδα των παιδιών, η ανάπτυξη μιας μοναδικής, αποτελεσματικής ομάδας στρατηγικών αντιμετώπισης που στοχεύουν ιδιαίτερα να βοηθήσουν τους γονείς ατόμων με ΔΑΦ στην αντιμετώπιση των καθημερινών τους προκλήσεων φαίνεται πολύ σημαντική.

Η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό παρουσιάζει μοναδικές προκλήσεις για τους γονείς, που συχνά οδηγούν σε αυξημένα επίπεδα στρες και συναισθηματική πίεση. Σε τέτοιες συνθήκες, καθίσταται ζωτικής σημασίας για τους γονείς να χρησιμοποιούν αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης για να ξεπεράσουν τις δυσκολίες και τις αβεβαιότητες που σχετίζονται με την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό. Αυτό το δοκίμιο θα εμβαθύνει στις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούνται από τους γονείς σε τέτοιες καταστάσεις, τον αντίκτυπο αυτών των στρατηγικών στη γονική ευημερία και τα εμπόδια που μπορεί να εμποδίσουν την αποτελεσματική τους εφαρμογή (Öz and Bayhan, 2021).

Οι γονείς παιδιών με αυτισμό συχνά βασίζονται σε διάφορες στρατηγικές αντιμετώπισης για να διαχειριστούν το άγχος και τη συναισθηματική επιβάρυνση που συνεπάγεται η φροντίδα. Η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης είναι ένας κοινός μηχανισμός αντιμετώπισης που υιοθετείται από πολλούς γονείς, καθώς οι κοινές εμπειρίες και η κατανόηση άλλων που αντιμετωπίζουν παρόμοιες προκλήσεις μπορεί να προσφέρει μια αίσθηση του ανήκειν και της επικύρωσης. Επιπλέον, η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης που είναι ειδικά προσαρμοσμένες για γονείς παιδιών με αυτισμό επιτρέπει την ανταλλαγή πληροφοριών, τη συναισθηματική υποστήριξη και τις στρατηγικές αντιμετώπισης. Επιπλέον, η ενασχόληση με θεραπευτές και συμβούλους για την αντιμετώπιση των δικών τους συναισθηματικών αναγκών είναι αποφασιστικής σημασίας για να βοηθήσουν τους γονείς να πλοηγηθούν στα περίπλοκα συναισθήματα που μπορεί να προκύψουν από το ταξίδι φροντίδας (Wahdan *et al.*, 2023).

Η εφαρμογή αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης έχει αποδειχθεί ότι έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ευημερία των γονέων με ένα παιδί με αυτισμό. Η έρευνα δείχνει ότι αυτές οι στρατηγικές μπορούν να οδηγήσουν σε μείωση των επιπέδων άγχους, βελτιώνοντας έτσι τη συνολική ποιότητα ζωής των γονέων. Μελέτες έχουν επίσης δείξει μείωση των επιπέδων κορτιζόλης, μιας ορμόνης που σχετίζεται με το στρες, σε γονείς που χρησιμοποιούν ενεργά μηχανισμούς αντιμετώπισης. Επιπλέον, η υιοθέτηση στρατηγικών αντιμετώπισης έχει συνδεθεί με βελτιωμένα αποτελέσματα συναισθηματικής ευεξίας και ψυχικής υγείας, υπογραμμίζοντας τη σημασία της αυτοφροντίδας και της συναισθηματικής ρύθμισης στη διαδικασία φροντίδας (Corcoran *et al.*, 2015; Shepherd *et al.*, 2018).

Παρά τα οφέλη των στρατηγικών αντιμετώπισης, οι γονείς παιδιών με αυτισμό μπορεί να αντιμετωπίσουν εμπόδια που εμποδίζουν την ικανότητά τους να εφαρμόσουν αποτελεσματικά αυτούς τους μηχανισμούς. Οι οικονομικοί περιορισμοί αποτελούν συχνά μια σημαντική πρόκληση, καθώς το κόστος που σχετίζεται με εξειδικευμένες θεραπείες και υπηρεσίες υποστήριξης μπορεί να είναι απαγορευτικό για πολλές οικογένειες. Η περιορισμένη πρόσβαση σε βασικές παρεμβάσεις και πόρους λόγω οικονομικών περιορισμών επιδεινώνει περαιτέρω τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς στην παροχή επαρκούς φροντίδας στο παιδί τους με αυτισμό. Το υψηλό κόστος της θεραπείας και των παρεμβάσεων του αυτισμού μπορεί να δημιουργήσει πρόσθετο άγχος και πίεση στους γονείς, καθιστώντας δύσκολο να δώσουν προτεραιότητα στη δική τους ευημερία εν μέσω της οικονομικής επιβάρυνσης (Wahdan *et al.*, 2023).

Κεφάλαιο 3^ο: Η ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές (ΝΑΔ) και ΔΑΦ

3.1 Ορισμός και τρόπος μέτρησης της ποιότητας ζωής

Η εισαγωγή στην έννοια της ποιότητας ζωής αποτελεί την αφετηρία για την κατανόηση του θέματος και των παραμέτρων που το επηρεάζουν. Η ιστορική αναδρομή στην έννοια της ποιότητας ζωής παραθέτει την εξέλιξη του όρου μέσα από τα χρόνια. Αναδεικνύει πώς η αντίληψη των ανθρώπων έχει διαμορφωθεί με την πάροδο του χρόνου, από αρχαίες κοινωνίες ως τις σύγχρονες εποχές, παρέχοντας σημαντική κατανόηση για την παρούσα κατάσταση και την κατεύθυνση των μελλοντικών ερευνητικών κατευθύνσεων (Hance, 2007).

Στην κατηγορία των θεωρητικών ορισμών της ποιότητας ζωής, η φιλοσοφική προοπτική δίνει έμφαση στην ανάλυση της ευτυχίας, της ηδονής και της αρετής ως κριτήρια για την ποιότητα ζωής. Από την άλλη, η ψυχολογική προοπτική επικεντρώνεται στην ψυχική και συναισθηματική κατάσταση ενός ατόμου, στις προσωπικές σχέσεις, καθώς και στην αυτοπραγμάτωση και προσωπική ανάπτυξη ως βασικούς παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής. Οι φιλοσοφικοί ορισμοί της ποιότητας ζωής εστιάζουν στην έννοια της ευτυχίας, της αρετής και της ευδαιμονίας ως βασικούς δείκτες ποιότητας ζωής. Από την άλλη, οι ψυχολογικοί ορισμοί εξετάζουν τη συναισθηματική ευημερία, τις προσωπικές σχέσεις και την αυτοπραγμάτωση ως κύριους παράγοντες που επηρεάζουν την ευχαρίστηση και ικανοποίηση στη ζωή του ατόμου (Mukherjee, 2017).

Η ποιότητα ζωής μπορεί να αναλυθεί μέσα από τις υλικές, ψυχολογικές και κοινωνικές της διαστάσεις. Στη υλική διάσταση συγκαταλέγονται η υγεία, η ασφάλεια, η οικονομική κατάσταση και η πρόσβαση σε βασικές ανέσεις. Από την άλλη πλευρά, η ψυχολογική διάσταση περιλαμβάνει την ικανοποίηση, την ευτυχία, τον στρες και τις σχέσεις. Τέλος, η κοινωνική διάσταση περιλαμβάνει την κοινωνική συνοχή, τις δραστηριότητες, την ενσωμάτωση και την αλληλεπίδραση με την κοινωνία (Peltzer *et al.*, 2019).

Η μέτρηση της ποιότητας ζωής απαιτεί τη χρήση κλασικών μεθόδων μέτρησης, όπως ερωτηματολογίων και συγκεκριμένων δεικτών για την αξιολόγηση των διαφόρων διαστάσεων της ζωής. Μέθοδοι όπως ο δείκτης Κατανάλωσης, ο δείκτης Ευτυχίας και ο δείκτης Ανάπτυξης αποτελούν βασικά εργαλεία για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής. Επιπλέον, η χρήση μεθόδων ανάλυσης δεδομένων, όπως η πολλαπλή γραμμική

παλινδρόμηση και ο έλεγχος παραμέτρων, μπορεί να παρέχει περαιτέρω εμβάθυνση στη μέτρηση της ποιότητας ζωής και των παραγόντων που την επηρεάζουν (Gostoli *et al.*, 2017).

Οι κλασικές μέθοδοι μέτρησης της ποιότητας ζωής συχνά περιλαμβάνουν τη χρήση δομημένων ερωτηματολογίων και κλίμακων αξιολόγησης, καθώς επίσης και την καταγραφή ορισμένων αντικειμενικών παραμέτρων, όπως η προσδοκώμενη διάρκεια ζωής και ο δείκτης ανεργίας. Μερικές από τις πιο γνωστές μέθοδοι περιλαμβάνουν τον Δείκτη Ποιότητας Ζωής του ευρωπαϊκού Ινστιτούτου Raoul Yarding για το Ανθρώπινο Ανάπτυξη και τον Δείκτη Ποιότητας Ζωής του Οργανισμού Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης και αν και οι μέθοδοι αυτές έχουν κριθεί για τις αδυναμίες τους, παραμένουν ένα σημαντικό εργαλείο για την κατανόηση και τη μέτρηση της ποιότητας ζωής (Mukherjee, 2017).

3.2 Ψυχική Ανθεκτικότητα (Resilience)

Η ψυχική ανθεκτικότητα παίζει κρίσιμο ρόλο στην ικανότητα ενός ατόμου να ανταπεξέρχεται στις προκλήσεις και τις αντιξοότητες της ζωής, διατηρώντας παράλληλα μια αίσθηση ευεξίας. Περιλαμβάνει την ικανότητα να αναπηδάτε από τα πισωγυρίσματα, να προσαρμόζεστε στις αλλαγές και να υπομένετε δύσκολες συνθήκες χωρίς να υποκύψετε σε αρνητικά συναισθήματα ή συμπεριφορές. Αυτό το δοκίμιο θα εμβαθύνει στους παράγοντες που επηρεάζουν την ψυχική ανθεκτικότητα, τον αντίκτυπο της ψυχικής ανθεκτικότητας στην ποιότητα ζωής και τις παρεμβάσεις που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας κάποιου (Rezaei *et al.*, 2018).

Διάφοροι παράγοντες συμβάλλουν στο επίπεδο ψυχικής ανθεκτικότητας ενός ατόμου (West *et al.*, 2014). Η γενετική παίζει σημαντικό ρόλο, με την έρευνα να υποδηλώνει ότι ορισμένα άτομα μπορεί να έχουν προδιάθεση για ανθεκτικότητα λόγω της γενετικής τους σύνθεσης. Ωστόσο, είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι η ανθεκτικότητα δεν καθορίζεται αποκλειστικά από τη γενετική. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες, όπως η ανατροφή και οι πρώιμες εμπειρίες της ζωής, παίζουν επίσης καθοριστικό ρόλο στη διαμόρφωση της ανθεκτικότητας ενός ατόμου. Τα παιδιά που μεγαλώνουν σε υποστηρικτικά και περιποιητικά περιβάλλοντα έχουν περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν ανθεκτικότητα σε σύγκριση με εκείνα που αντιμετωπίζουν αντίξοες συνθήκες κατά τη διάρκεια των μαθητών τους. Επιπλέον, οι στρατηγικές

αντιμετώπισης και οι προσαρμοστικοί μηχανισμοί που αναπτύσσουν τα άτομα με την πάροδο του χρόνου μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά τα επίπεδα ανθεκτικότητάς τους. Αυτές οι στρατηγικές μπορεί να περιλαμβάνουν δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων, θετική αναπλαισίωση και αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης σε περιόδους άγχους ή αντιξοότητας (Cardelle-Pérez *et al.*, 2024).

Η επίδραση της ψυχικής ανθεκτικότητας στην ποιότητα ζωής ενός ατόμου είναι βαθιά. Τα ανθεκτικά άτομα τείνουν να παρουσιάζουν θετικά ψυχολογικά αποτελέσματα, όπως αισιοδοξία, αυτο-αποτελεσματικότητα και συνολική ικανοποίηση από τη ζωή. Είναι καλύτερα εξοπλισμένοι για να ρυθμίζουν τα συναισθήματά τους και να διαχειρίζονται αποτελεσματικά το άγχος, οδηγώντας σε βελτιωμένα αποτελέσματα ψυχικής υγείας. Επιπλέον, τα άτομα με υψηλά επίπεδα ανθεκτικότητας έχουν συχνά βελτιωμένες κοινωνικές σχέσεις και δίκτυα υποστήριξης, τα οποία χρησιμεύουν ως φραγμός σε περιόδους προκλήσεων. Οι ισχυρές κοινωνικές συνδέσεις μπορούν να παρέχουν συναισθηματική υποστήριξη, πρακτική βοήθεια και αίσθηση του ανήκειν, τα οποία συμβάλλουν στη συνολική ευημερία και ποιότητα ζωής ενός ατόμου (Gheshlagh *et al.*, 2017).

Η ψυχική ανθεκτικότητα παίζει καθοριστικό ρόλο στην ευημερία και την ποιότητα ζωής των ατόμων με ΔΑΦ. Ενώ ο αυτισμός παρουσιάζει μοναδικές προκλήσεις που σχετίζονται με την κοινωνική επικοινωνία, τις αισθητηριακές ευαισθησίες και τις επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, το επίπεδο ανθεκτικότητας που παρουσιάζουν τα άτομα μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την ικανότητά τους να ανταπεξέρχονται αποτελεσματικά σε αυτές τις προκλήσεις. Αυτό το δοκίμιο στοχεύει να αναλύσει τους παράγοντες που επηρεάζουν την ψυχική ανθεκτικότητα σε άτομα με αυτισμό, να διερευνήσει τον αντίκτυπο της ψυχικής ανθεκτικότητας στην καθημερινή τους ζωή και να συζητήσει στρατηγικές για την ενίσχυση της ανθεκτικότητας σε αυτόν τον πληθυσμό (Turnage and Conner, 2022).

3.3 Η ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά με νεύρο-αναπτυξιακές διαταραχές

Οι γονείς παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές αντιμετωπίζουν μοναδικές προκλήσεις που μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά την ποιότητα της ζωής τους. Οι νευροαναπτυξιακές διαταραχές, όπως η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού, η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας (ADHD) και οι διανοητικές

αναπηρίες, μπορούν να επιφέρουν συναισθηματικές, οικονομικές και σχεσιακές πιέσεις στους γονείς (Karst and Van Hecke, 2012).

Η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό μπορεί να έχει βαθιά επίδραση στην ποιότητα ζωής των γονέων. Το συναισθηματικό κόστος, το άγχος, το άγχος και η πίεση στις οικογενειακές σχέσεις είναι μερικές μόνο από τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι γονείς σε καθημερινή βάση. Σε αυτό το δοκίμιο, θα διερευνήσουμε τις διάφορες πτυχές του πώς η ανατροφή των παιδιών με αυτισμό επηρεάζει την ευημερία των γονέων, τους μηχανισμούς αντιμετώπισης και τα συστήματα υποστήριξης που έχουν στη διάθεσή τους, καθώς και στρατηγικές για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους (Wang, Wu, *et al.*, 2022).

Ο αντίκτυπος της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό στην ποιότητα ζωής των γονέων δεν μπορεί να υποτιμηθεί. Οι γονείς συχνά βιώνουν ένα ευρύ φάσμα συναισθημάτων, από την αγάπη και τη χαρά μέχρι την απογοήτευση και την αδυναμία. Η συνεχής ανησυχία για το μέλλον του παιδιού τους, οι προκλήσεις της πλοήγησης στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης και εκπαίδευσης και το κοινωνικό στίγμα που σχετίζεται με τον αυτισμό μπορούν να συμβάλουν σε υψηλά επίπεδα στρες, άγχους, ακόμη και κατάθλιψης. Μελέτες έχουν δείξει ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό έχουν υψηλότερα ποσοστά προβλημάτων ψυχικής υγείας σε σύγκριση με γονείς νευροτυπικών παιδιών (Al Khateeb *et al.*, 2019). Επιπλέον, η πίεση των ευθυνών φροντίδας μπορεί να επηρεάσει τις οικογενειακές σχέσεις, οδηγώντας σε συγκρούσεις και αισθήματα απομόνωσης. Είναι σημαντικό για τους γονείς να αναγνωρίσουν αυτές τις συναισθηματικές προκλήσεις και να αναζητήσουν υποστήριξη για να διατηρήσουν την ευημερία τους (Mensi *et al.*, 2023).

Οι μηχανισμοί αντιμετώπισης και τα συστήματα υποστήριξης διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο στο να βοηθήσουν τους γονείς των παιδιών με αυτισμό να πλοηγηθούν στις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν. Η αναζήτηση επαγγελματικής βοήθειας, όπως θεραπεία ή συμβουλευτική, μπορεί να προσφέρει στους γονείς τα εργαλεία για να διαχειριστούν αποτελεσματικά το άγχος και τα συναισθήματά τους. Οι θεραπευτές, οι σύμβουλοι και οι ομάδες υποστήριξης που ειδικεύονται στον αυτισμό μπορούν να προσφέρουν πολύτιμες γνώσεις και στρατηγικές για την αντιμετώπιση των μοναδικών απαιτήσεων της ανατροφής των παιδιών με αυτισμό. Επιπλέον, οι πόροι και οι παρεμβάσεις ψυχικής υγείας, όπως οι πρακτικές ενσυνειδητότητας και οι τεχνικές μείωσης του στρες, μπορούν να ενδυναμώσουν τους γονείς να φροντίσουν τη συναισθηματική τους ευεξία. Με την πρόσβαση σε αυτά τα συστήματα υποστήριξης,

οι γονείς μπορούν να αναπτύξουν ανθεκτικότητα και να βρουν μια αίσθηση κοινότητας με άλλους που κατανοούν τις εμπειρίες τους (Hayes and Watson, 2013).

B. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 4^ο : Σκοπός και στόχοι

Σκοπός της μελέτης ήταν να προσδιοριστούν οι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά με αυτισμό.

Επίσης, διερευνήθηκαν οι ερευνητικές υποθέσεις:

- Ποιες είναι οι επιπτώσεις στη ζωή των παιδιών
- Ποιες είναι οι επιπτώσεις στη ζωή των γονέων με παιδιά με ΔΑΦ
- Ποιος είναι ο ρόλος της οικογένειας σε παιδιά με ΔΑΦ
- Ποια είναι η επίδραση των εκπαιδευτικών προγραμμάτων στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων με παιδιά με αυτισμό
- Ποια είναι η ψυχική κατάσταση των γονέων με παιδιά με αυτισμό

Κεφάλαιο 5^ο: Μεθοδολογία έρευνας

5.1 Υλικό και μέθοδος

Μια βιβλιογραφική ανασκόπηση στις βάσεις δεδομένων Medline/PubMed, Cochrane, Scopus, PsychInfo και Google Scholar πραγματοποιήθηκε κατά το χρονικό διάστημα από το 2019 έως το 2024. Οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν στην αναζήτηση της βιβλιογραφίας ήταν: autism spectrum disorder, autism, parental quality of life, family, parents και συνδυασμός αυτών. Βρέθηκαν συνολικά 251 μελέτες, 225 αποκλείστηκαν και 26 μελέτες θεωρήθηκαν κατάλληλες για συμπερίληψη. Η βιβλιογραφική ανασκόπηση και η επιλογή άρθρων περιγράφονται στο διάγραμμα ροής. Σε αυτή τη διπλωματική εργασία, χρησιμοποιήθηκε η μεθοδολογία PRISMA, η οποία εφαρμόζεται συνήθως για την ανάπτυξη συστηματικών ανασκοπήσεων. Αρχικά σχεδιασμένη για την αξιολόγηση των επιπτώσεων των παρεμβάσεων στην υγεία, η λίστα ελέγχου του PRISMA μπορεί επίσης να εφαρμοστεί σε συστηματικές ανασκοπήσεις παρεμβάσεων που δεν αφορούν την υγεία, όπως η ασφάλεια και η υγεία στην εργασία. Επιπλέον, πολλά από τα στοιχεία της λίστας ελέγχου είναι σχετικά ακόμη και για συστηματικές ανασκοπήσεις που δεν επικεντρώνονται στην αξιολόγηση παρέμβασης. Η δημοσίευση της δήλωσης PRISMA το 2009 είχε ως στόχο να ενισχύσει τη διαφάνεια των αναφορών ανασκόπησης και οι συστάσεις της έκτοτε έχουν κερδίσει ευρεία αναγνώριση και αποδοχή μεταξύ των συγγραφέων.

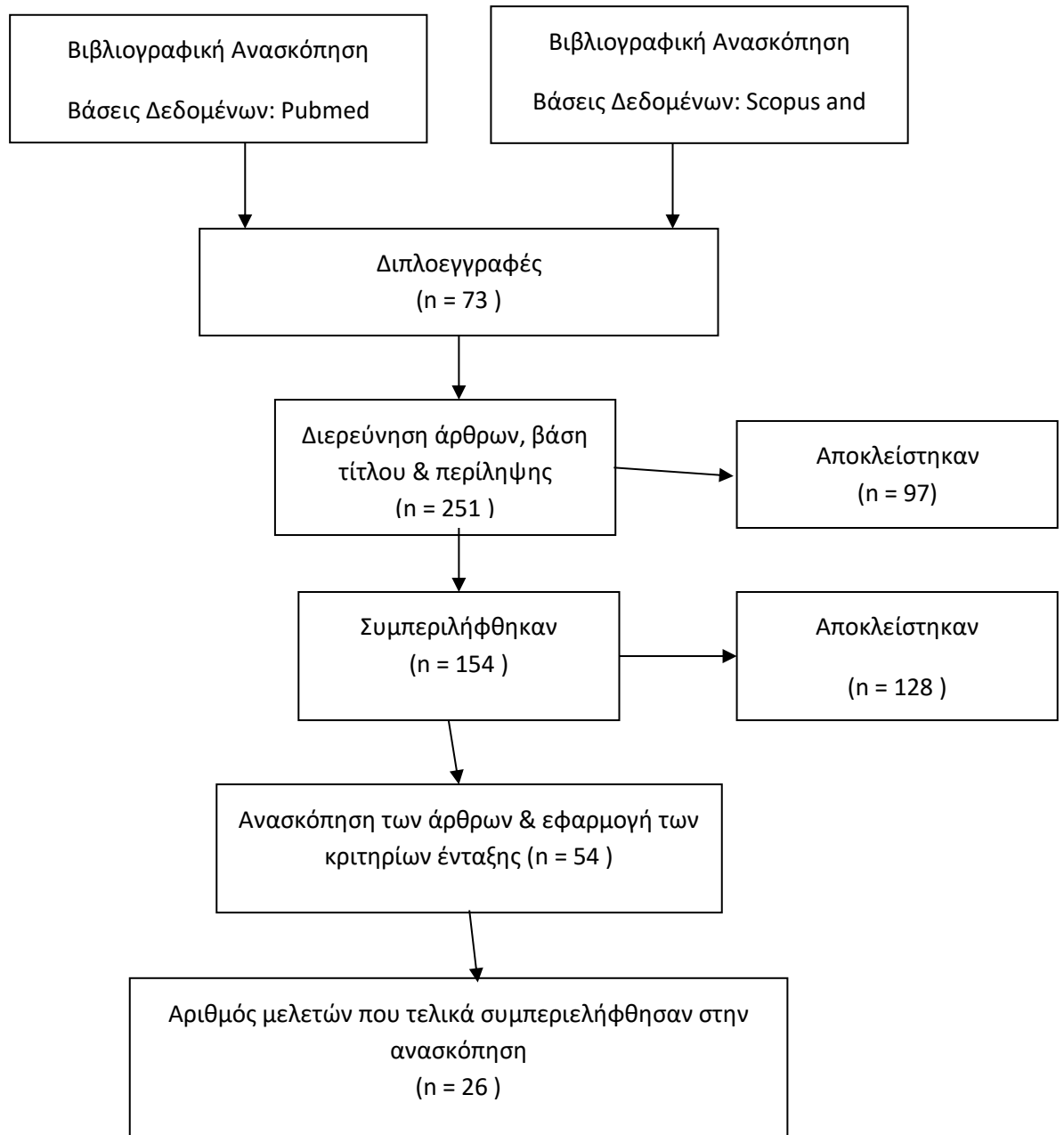
Ο αλγόριθμος που εφαρμόστηκε για την εργασία είναι ο παρακάτω:

(Autism Spectrum Disorder OR Autism) AND (Parental Quality of Life) AND (Family OR Parents).

5.2 Κριτήρια εισδοχής και αποκλεισμού στη μελέτη

Κριτήρια ένταξης ήταν α) μελέτες άμεσα σχετικές με το θέμα, β) μελέτες που δημοσιεύτηκαν σε περιοδικά με κριτές στα αγγλικά και ελληνικά. Κριτήρια αποκλεισμού αποτέλεσαν άρθρα ανασκόπησης διότι θεωρούνται δευτερογενής πηγές, οι διπλοεγγραφές και άρθρα στη Γερμανική, Ιαπωνική και Κινέζικη Γλώσσα.

Διάγραμμα 1. PRISMA Διάγραμμα Ροής της Βιβλιογραφικής Ανασκόπησης



Κεφάλαιο 6^ο: Αποτελέσματα

Η διερεύνηση της βιβλιογραφίας για την ποιότητα ζωής των γονέων (FQOL) με παιδιά διαγνωσμένα με ΔΑΦ ανέδειξε κυρίως τους παράγοντες που επιδρούν σε αυτήν. Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν υψηλά επίπεδα άγχους και διακρίσεις στην καθημερινότητά τους, κάτι που επηρεάζει την FQOL. Στον παρακάτω πίνακα παρουσιάζονται συνοπτικά τα αποτελέσματα της ανασκόπησης. Οι Ye et al. (2024) στρατολόγησαν 237 γονείς παιδιών με ΔΑΦ, διερευνώντας το κοινωνικό στίγμα και τον αντίκτυπο του στην FQOL. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το κοινωνικό στίγμα συσχετίστηκε αρνητικά με τις διαστάσεις της FQOL (Ye et al., 2024). Παρομοίως, οι Dai et al. (2024) περιέγραψαν τα χαρακτηριστικά της FQoL των γονέων των παιδιών με πρόσφατα διαγνωσθείσα ΔΑΦ σε δύο φάσεις (νέα διάγνωση και ένα χρόνο μετά τη διάγνωση) και διερεύνησαν τους προγνωστικούς παράγοντες του FQoL και στα δύο κύματα. Συνολικά 156 γονείς και τα παιδιά τους συμμετείχαν στην μελέτη, μέσω συνεντεύξεων στη πρώτη φάση και 110 γονείς και τα παιδιά τους στη δεύτερη φάση ένα χρόνο μετά. Η συνολική ικανοποίηση με την FQoL αυξήθηκε, ενώ η ικανοποίηση από τη φυσική/υλική ευημερία μειώθηκε ($t = 5,972, p < 0,01$). Επιπλέον, η συνολική βαθμολογία σπουδαιότητας της FQoL αυξήθηκε, αλλά δεν ήταν στατιστικά σημαντική ($p > 0,05$). Οι γονείς με υψηλότερη γονική αυτο-αποτελεσματικότητα ($\beta = 0,716, P < 0,01$) και πιο υποκειμενική κοινωνική υποστήριξη ($\beta = 1,127, P < 0,001$) ανέφεραν υψηλότερη ικανοποίηση με την FQoL, ενώ όσοι έκαναν καλύτερη χρήση της κοινωνικής υποστήριξης ($\beta = 1,066, p < 0,05$) ανέφεραν υψηλότερη σημασία της FQoL (Dai et al., 2024).

Οι Wang et al. (2024) στόχευσαν στην ανάλυση των παραγόντων που επηρεάζουν την FQoL. Συμμετείχαν 345 γονείς παιδιών με αυτισμό, οι οποίοι συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια. Η συνολική βαθμολογία του αισθήματος ντροπής του συντρόφου μεταξύ γονέων παιδιών με αυτισμό ήταν 48,53 (SD: 10,74). Η ηλικία των γονέων, το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα, ο χρόνος φροντίδας, η επίγνωση και το στυλ αντιμετώπισης ήταν παράγοντες που επηρεάζουν τη ντροπή των γονέων. Η ενσυνειδητότητα συσχετίστηκε θετικά με τα θετικά στυλ αντιμετώπισης ($r = 0,33, p < 0,01$) και συσχετίστηκε αρνητικά με τα αρνητικά στυλ αντιμετώπισης και το κοινωνικό στίγμα ($r = -0,38, -0,39, p < 0, 01$), ενώ το κοινωνικό στίγμα συσχετίστηκε αρνητικά με θετικά στυλ αντιμετώπισης ($r = -0,34, p < 0,01$) και θετικά συσχετίστηκε με αρνητικά στυλ αντιμετώπισης ($r = 0,41, p < 0,01$). Τα θετικά και αρνητικά στυλ

αντιμετώπισης των γονέων παιδιών με αυτισμό έπαιξαν παράλληλο μεσολαβητικό ρόλο μεταξύ της ενσυνειδητότητας και του κοινωνικού στίγματος (Wang *et al.*, 2024). Παρομοίως, οι Zhao *et al.* (2024) διερεύνησαν τις επιδράσεις ενός διαδικτυακού προγράμματος 24ωρης εκπαίδευσης στον τρόπο ζωής της σωματικής δραστηριότητας στην ψυχολογική ευεξία και την ψυχική υγεία γονέων παιδιών με ΔΑΦ. Συνολικά 318 γονείς παιδιών με ΔΑΦ συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη και διαχωρίστηκαν τυχαία είτε στην ομάδα παρέμβασης είτε στην ομάδα ελέγχου. Η ομάδα παρέμβασης συμμετείχε σε ένα διαδικτυακό 24ωρο πρόγραμμα εκπαίδευσης συμπεριφοράς σωματικής δραστηριότητας διάρκειας 8 εβδομάδων, ενώ η ομάδα ελέγχου έλαβε φροντίδα ρουτίνας. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν σε δύο χρονικά σημεία - στην αρχή και στο τέλος της παρέμβασης. Η ομάδα παρέμβασης έδειξε σημαντικές βελτιώσεις σε όλα τα μέτρα έκβασης σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου ($p < 0,01$). Οι διαφορές στις βαθμολογίες DASS-21 και SWLS μεταξύ των δύο ομάδων πριν και μετά την παρέμβαση ήταν στατιστικά σημαντικές ($p \leq 0,01$). Αυτή η μελέτη ήταν η πρώτη τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή ενός διαδικτυακού προγράμματος 24ωρης συμπεριφοράς σωματικής δραστηριότητας και εκπαίδευσης στον τρόπο ζωής που στοχεύει ειδικά στην ψυχική υγεία και ψυχολογική ευεξία γονέων παιδιών με ΔΑΦ. Τα αποτελέσματα επιβεβαιώνουν τον πιθανό αντίκτυπο της 24ωρης σωματικής συμπεριφοράς και εκπαίδευσης στον τρόπο ζωής ως πρακτική και αποτελεσματική στρατηγική για γονείς παιδιών με αυτισμό (Zhao *et al.*, 2024).

Η μελέτη των Fengetal *et al* (2022) διερεύνησε τους παράγοντες που σχετίζονται με την FQOL σε γονείς παιδιών με αυτισμό και αν η κοινωνική υποστήριξη έπαιξε ρόλο στη σχέση μεταξύ της γονικής αυτό-αποτελεσματικότητας και της FQOL στους γονείς. Συμμετείχαν συνολικά 260 γονείς από τον Σεπτέμβριο του 2019 έως τον Νοέμβριο του 2020. Συμπλήρωσαν την Κλίμακα Ποιότητας Ζωής Οικογένειας του Beach Center, την Κλίμακα Ικανοτήτων Γονέων και την Κοινωνική Υποστήριξη Κλίμακα διαβάθμισης. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η αυτό-αποτελεσματικότητα και η κοινωνική υποστήριξη των γονέων εξήγησαν περίπου το 49,5% της διακύμανσης στην FQOL. Μετά τον έλεγχο της συγχυτικής επίδρασης της εκπαίδευσης των γονέων, η γονική αυτό-αποτελεσματικότητα είχε άμεση επίδραση στην FQOL. Οι παρεμβάσεις για οικογένειες με παιδιά με ΔΑΦ θα πρέπει να επικεντρώνονται στη βελτίωση της γονικής αυτο-αποτελεσματικότητας, ακολουθούμενη από αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη και ενθάρρυνση, για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής (Feng *et al.*, 2022).

Η μελέτη των Wang et al. (2022) εξέτασε τη σχέση μεταξύ του πανδημικού στρες, της εμπλοκής των γονέων και της FQOL και των παιδιών με ΔΑΦ στην ηπειρωτική Κίνα. Συνολικά 709 γονείς παιδιών με ΔΑΦ ολοκλήρωσαν τις μετρήσεις FQOL. Το πανδημικό στρες είχε άμεσες και έμμεσες επιπτώσεις στην FQOL. Δύο διαστάσεις του πανδημικού στρες είχαν άμεσες επιπτώσεις στο FQOL και οι τρεις διαστάσεις είχαν έμμεσες επιπτώσεις στο FQOL μέσω της συμμετοχής των γονέων. Το άγχος που σχετίζεται με την πανδημία COVID-19 επηρεάζει την ποιότητα ζωής των οικογενειών με παιδιά με αυτισμό με πολύπλοκους τρόπους. Θα πρέπει να διαμορφωθούν πολιτικές για να ενισχύσουν την πραγματιστική ελπίδα των γονέων να ξεπεράσουν την επιδημία και να μετριάσουν τις αρνητικές σωματικές και ψυχικές αντιδράσεις που προκαλεί η επιδημία (Wang, Wang, *et al.*, 2022).

Η μελέτη των Akhani et al. (2022) συμπεριέλαβε 44 παιδιά με αυτισμό ηλικίας 3 έως 5 ετών και τους γονείς τους. Για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της θεραπείας στα συμπτώματα του αυτισμού, χρησιμοποιήθηκαν η κλίμακα αξιολόγησης του αυτισμού Gilliam και η κλίμακα Λειτουργικής Συναισθηματικής Αξιολόγησης. Επιπλέον, εφαρμόστηκε ο Δείκτης Στρες Γονέων και το Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής για την εξέταση των παρενεργειών της θεραπείας. Μετά από 12 συνεδρίες θεραπείας, και οι δύο ομάδες υποβλήθηκαν σε εξέταση παρακολούθησης μετά από 3 μήνες. Η ομάδα θεραπείας εμφάνισε σημαντικές βελτιώσεις στα συμπτώματα του αυτισμού ($\eta^2 = 0,77$, $P < 0,05$) και στη λειτουργική συναισθηματική ανάπτυξη ($\eta^2 = 0,62$, $P < 0,05$) τόσο μετά το τεστ όσο και στην παρακολούθηση. Οι μέσες συγκρίσεις έδειξαν ότι η πειραματική ομάδα είχε σημαντικά υψηλότερες μέσες τιμές όσον αφορά την ποιότητα ζωής και σημαντικά χαμηλότερες τιμές όσον αφορά το άγχος των γονέων από την ομάδα ελέγχου (Akhani *et al.*, 2022).

Η ρύθμιση του θυμού είναι πρόκληση για τα παιδιά με ΔΑΦ. Οι Clifford et al. (2022) διερεύνησαν εάν η γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία με βάση την προσοχή (CBAT) που βασίζεται στη γνωσιακή θεραπεία με βάση την ενσυνειδητότητα (MBCT) και τη διαλεκτική συμπεριφορική θεραπεία (DBT) μπορεί να μειώσει την επιθετική συμπεριφορά και να βελτιώσει τη διαχείριση του θυμού σε παιδιά σχολικής ηλικίας με ΔΑΦ ($n = 51$). Τα παιδιά χωρίστηκαν τυχαία σε μια ομάδα ελέγχου ή μια ομάδα παρέμβασης. Η παρέμβαση αποτελούνταν από εννέα εβδομαδιαίες ατομικές συνεδρίες θεραπείας με βάση την προσοχή. Οι γονείς και στις δύο ομάδες έλαβαν τρεις εβδομαδιαίες ψυχοεκπαιδευτικές ομαδικές συνεδρίες για να αυξήσουν την επίγνωση των εκφραστικών συναισθημάτων (EE). Για την επιθετική συμπεριφορά, η παρέμβαση

μείωσε τις εκρήξεις και τις διαφωνίες. Δεν βρέθηκαν αποτελέσματα για βανδαλισμό και σωματική βία. Για τη διαχείριση του θυμού, η παρέμβαση βελτίωσε τις στρατηγικές προσαρμοστικής αντιμετώπισης της διάχυσης και της αναζήτησης κοινωνικής υποστήριξης, αλλά δεν είχε επιπτώσεις στη διεκδικητικότητα και τη δυσπροσαρμοστική αντιμετώπιση (που περιλαμβάνει την εκτόνωση και την αποφυγή θυμού). Η παρέμβαση δεν είχε επιπτώσεις στα δευτερεύοντα αποτελέσματα που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής του παιδιού (QoL), τα επίπεδα άγχους των γονέων και την ψυχολογική ευεξία (Clifford *et al.*, 2022).

Ταυτόχρονα, οι Vernhet *et al.* (2022) σύγκριναν τις αντιλήψεις των μητέρων και των πατέρων για την επίδραση της ΔΑΦ στην ποιότητα ζωής τους (QoL), χρησιμοποιώντας την κλίμακα Αναπτυξιακών Διαταραχών Γονέων-Ποιότητα Ζωής (Par-DD-QoL), σε 130 ζευγάρια γονέων παιδιών με αυτισμό. Οι μητέρες αντιλήφθηκαν ότι ο αυτισμός έχει σημαντικά μεγαλύτερο αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής τους από τους πατέρες. Οι γονείς αντιλήφθηκαν ότι ο αυτισμός έχει μεγαλύτερο αντίκτυπο στη συνολική ποιότητα ζωής όταν τα παιδιά τους είχαν χαμηλότερα επίπεδα προσαρμογής και υψηλότερα επίπεδα μη φυσιολογικής συμπεριφοράς. Πιο συγκεκριμένα, οι αντιλήψεις των μητέρων για την ποιότητα ζωής συσχετίστηκαν αρνητικά με τις εσωτερικές διαταραχές των παιδιών τους, ενώ οι αντιλήψεις των πατέρων για την ποιότητα ζωής συσχετίστηκαν αρνητικά με τις διαταραχές εξωτερίκευσης των παιδιών τους. Οι αντιλήψεις των μητέρων και των πατέρων για τον αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής δεν σχετίζονταν με την ηλικία των παιδιών τους ή τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων αυτισμού τους. Ορισμένοι γονικοί παράγοντες, όπως η οικογενειακή κατάσταση, η εκπαίδευση στον αυτισμό και η διακοπή της σταδιοδρομίας, είχαν μεγαλύτερο αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής τους (Vernhet *et al.*, 2022).

Οι ΔΑΦ γίνονται όλο και πιο συχνές παγκοσμίως. Το κύριο χαρακτηριστικό αυτής της διαταραχής είναι οι κακές κοινωνικές δεξιότητες, οι οποίες εμφανίζονται ιδιαίτερα σε άτομα με διαταραχές αυτιστικού φάσματος υψηλής λειτουργικότητας (HFASD). Η αντιμετώπιση των αντιξοοτήτων που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με HFASD συχνά επηρεάζει την ποιότητα ζωής ολόκληρης της οικογένειας. Ως εκ τούτου, η μελέτη των Nur *et al.* (2022) στόχευε στον εντοπισμό συγκεκριμένων παραμέτρων της ποιότητας ζωής σε μητέρες εφήβων με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας. Η μελέτη διεξήχθη χρησιμοποιώντας μια ημι-δομημένη μορφή συνέντευξης σε επτά μητέρες εφήβων με HFASD. Για την αξιολόγηση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε θεματική ποιοτική ανάλυση. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι μητέρες αντιλαμβάνονταν την ποιότητα

ζωής τους όσον αφορά τη σωματική και ψυχική τους υγεία, την υλική υγεία, τις διαπροσωπικές σχέσεις και την περιβαλλοντική υγεία. Οι παρεμβάσεις για την HFASD είναι διεπιστημονικές, στοχεύοντας σε ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων και ελλειμμάτων δεξιοτήτων και προσαρμόζοντας προγράμματα στις διαφορετικές ανάγκες του κάθε ατόμου. Ωστόσο, οι επιλογές παρέμβασης στη Μαλαισία είναι πολύ περιορισμένες, ειδικά όσον αφορά τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με HFASD. Ως εκ τούτου, ο εντοπισμός των τομέων της ποιότητας ζωής θα ενισχύσει την ικανότητα των μητέρων να μεγαλώνουν τα παιδιά τους με HFASD (Mohamad Aun *et al.*, 2022).

Οι Beheshtietal. (2022) στόχευσαν στη διερεύνηση της επαγγελματικής απόδοσης παιδιών με ΔΑΦ και της ποιότητας ζωής των μητέρων τους. Συμμετείχαν 88 γονείς από το Κέντρο Αυτισμού στο Αράκ του Ιράν το 2020. Το QoLA-P αποτελείται από το Μέρος Α, το οποίο αναφέρεται στην ποιότητα ζωής, και το Μέρος Β, το οποίο αναφέρεται στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά με τους γονείς ή τους φροντιστές τους. Όσον αφορά τις επαγγελματικές επιδόσεις, η αυτοφροντίδα ήταν η πρώτη προτεραιότητα για τις μητέρες με συχνότητα 64,8%. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι υπήρχε σημαντική συσχέτιση μεταξύ της συνολικής βαθμολογίας λειτουργίας του COPM και της βαθμολογίας του Μέρους Α του QoLA-P ($r = 0,227$, $p = 0,033$). Τα αποτελέσματα έδειξαν, επίσης, σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ της συνολικής βαθμολογίας ικανοποίησης του COPM και των βαθμολογιών του ερωτηματολογίου QoLA-P Μέρος Α ($r = 0,236$, $p = 0,026$) και Μέρος Β ($r = 0,231$, $p = 0,030$). Η κορυφαία προτεραιότητα των μητέρων ήταν η αυτοφροντίδα και η συνολική ικανοποίηση και οι λειτουργικές βαθμολογίες του COPM έδειξαν σημαντικές συσχετίσεις με την ποιότητα ζωής των μητέρων (Beheshti *et al.*, 2022).

Η μελέτη των Hoopen *et al.* (2022) διερεύνησε τη σχέση μεταξύ των μέτρων του παιδιού, του φροντιστή και της ποιότητας ζωής σε 81 φροντιστές (κυρίως γονείς) κλινικά αναφερόμενων παιδιών με ΔΑΦ. Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία συσχετίστηκε με προβλήματα εσωτερίκευσης του φροντιστή και προσαρμοστικής αντιμετώπισης και εξήγησε το 38% της διακύμανσης. Το άγχος των γονέων και η προσαρμοστική αντιμετώπιση σχετίστηκαν με την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τη φροντίδα και εξήγησαν το 60% της διακύμανσης. Τα αποτελέσματα υποδηλώνουν ότι η ψυχολογική ευεξία των φροντιστών, η αντιμετώπιση και το άγχος των γονέων είναι σημαντικά όταν φροντίζουν παιδιά με ΔΑΦ (ten Hoopen *et al.*, 2022).

Ο στόχος της μελέτης των Logrieco *et al.* (2022) ήταν να διερευνήσει τους προγνωστικούς παράγοντες της ποιότητας ζωής (QoL) σε παιδιά με ΔΑΦ και στους

γονείς τους κατά το πρώτο lockdown και να παράσχει μια επισκόπηση του αντίκτυπου της πανδημίας στις ζωές αυτών των οικογενειών. Μια ομάδα 243 γονέων παιδιών με ΔΑΦ (2-15 ετών) ολοκλήρωσε μια πρωτότυπη διαδικτυακή έρευνα σχετικά με τις αλλαγές στα βασικά συμπτώματα της ΔΑΦ κατά τη διάρκεια του lockdown, τους τύπους παρεμβάσεων που είχαν κάνει πριν και κατά τη διάρκεια του lockdown και τις δραστηριότητες που ολοκλήρωσαν παιδιά. Οι ερωτηθέντες συμπλήρωσαν την PedsQL για τους ίδιους και τα παιδιά τους. Τα δεδομένα που ελήφθησαν έδειξαν την επιδείνωση συγκεκριμένων βασικών συμπτωμάτων της ΔΑΦ κατά τη διάρκεια του lockdown και τον ρόλο τους στην πρόβλεψη της ποιότητας ζωής γονέα και παιδιού. Επιπλέον, εντοπίστηκαν προστατευτικοί παράγοντες για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών, όπως οι παρεμβάσεις τηλε-υγείας και ορισμένες δραστηριότητες που εκτελούνται στο σπίτι κατά τη διάρκεια του lockdown, όπως η σωματική άσκηση και το παιχνίδι με τους γονείς. Αυτή η μελέτη εντόπισε παράγοντες κινδύνου και προστατευτικούς παράγοντες για την ποιότητα ζωής σε παιδιά με ΔΑΦ και τις οικογένειές τους. Επιπλέον, αναδείχθηκε ο θεμελιώδης ρόλος των γονέων ως προστατευτικών παραγόντων για την ποιότητα ζωής των παιδιών, υποδηλώνοντας ότι η αυξημένη συνεργασία μεταξύ οικογενειών και παρόχων υγειονομικής περίθαλψης θα μπορούσε ενδεχομένως να βελτιώσει την ποιότητα ζωής τόσο της οικογένειας όσο και του παιδιού (Logrieco *et al.*, 2022).

Οι Lanyi *et al.* (2021) διερεύνησαν τη συχνότητα και η συσχέτιση μεταξύ της συννοσηρότητας παιδικής ψυχοπαθολογίας και του γονεϊκού στρες, της ποιότητας ζωής (QoL), του άγχους, της κατάθλιψης και της κοινωνικής υποστήριξης σε γονείς παιδιών και εφήβων με ΔΑΦ σε 152 γονείς παιδιών και εφήβων με ΔΑΦ. Τα αποτελέσματα υποδηλώνουν μια συσχέτιση μεταξύ του άγχους των γονέων και της σοβαρότητας των συμπεριφορών του παιδιού και των επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών (Julia Lanyi Arlene Mannion and Leader, 2022).

Ο σκοπός της μελέτης των Fong *et al.* (2021) ήταν να εξετάσει και να συγκρίνει έννοιες και περιγραφές της ποιότητας ζωής της οικογένειας από την οπτική γωνία των οικογενειών μεταναστών από την Κορέα και των канаδικών οικογενειών παιδιών με ΔΑΦ. Πραγματοποιήθηκε μια θεματική ανάλυση ημιδομημένων συνεντεύξεων με 13 Κορεάτες μετανάστες γονείς και 12 Καναδούς γονείς παιδιών με αυτισμό που ζούσαν στη Βρετανική Κολομβία του Καναδά. Τρία θέματα προσδιορίστηκαν για τις οικογένειες μεταναστών από την Κορέα: οικογενειακή συνοχή, προσανατολισμός αξίας και κοινωνική αποδοχή. Για τις канаδικές οικογένειες, ζητήματα όπως η

οικογενειακή αλληλεπίδραση, η υποστήριξη, η συναισθηματική ευημερία, τα προσωπικά χαρακτηριστικά και οι συγκρίσεις με άλλες οικογένειες ήταν σημαντικοί καθοριστικοί παράγοντες της ποιότητας της οικογενειακής τους ζωής. Τα ευρήματα αναδεικνύουν πώς οι πολιτισμικές αξίες και οι διαφορές αντικατοπτρίζονται στις διαφορετικές αντιλήψεις για την ποιότητα ζωής της οικογένειας και υπογραμμίζουν την ανάγκη για διαπολιτισμικές και πλουραλιστικές προοπτικές στην έρευνα και την ανάπτυξη μελλοντικών εργαλείων αξιολόγησης (Fong *et al.*, 2021).

Οι Celik *et al.* (2021) πραγματοποίησαν μελέτη, στόχος της οποίας ήταν η σύγκριση της ποιότητας ζωής των γονέων ασθενών με μεμονωμένη ΔΑΦ και ΔΑΦ με επιληψία. Το δείγμα της μελέτης αποτελούνταν από 154 ασθενείς με ΔΑΦ. Είκοσι έξι κορίτσια (16,9%) και 128 αγόρια (83,1%). Μεταξύ των ασθενών με επιληψία, εστιακές κρίσεις βρέθηκαν σε 14 (9,1%), γενικευμένες κρίσεις σε 9 (5,8%) και μη ειδικές κρίσεις σε 1 (0,6%). Η μέση (SD) συνολική βαθμολογία στο Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής Αυτισμού ήταν 131,84 (10,68) για τις μητέρες παιδιών με αυτισμό και επιληψία, σε σύγκριση με 148,33 (14,03) για τις μητέρες παιδιών με αυτισμό μόνο ($P < ,001$) (Celik *et al.*, 2021).

Η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ είναι πρόκληση. Οι γονείς αυτών των παιδιών αναφέρεται ότι βιώνουν σημαντικό στρες και κακή ψυχική υγεία. Σκοπός της μελέτης των Likhitweerawong *et al.* (2020) ήταν να εξετάσει τα στυλ γονικής μέριμνας, το γονεϊκό άγχος και την ποιότητα ζωής σε φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ και να τα συγκρίνει με αυτά χωρίς ΔΑΦ. Εξήντα ένας και 63 φροντιστές παιδιών με και χωρίς ΔΑΦ επιλέχθηκαν για τη μελέτη και τους ζητήθηκε να συμπληρώσουν ερωτηματολόγια σχετικά με τα στυλ γονικής μέριμνας, το γονεϊκό άγχος και την ποιότητα ζωής. Μεταξύ των 124 φροντιστών, οι φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ ανέφεραν χαμηλότερες βαθμολογίες για αξιόπιστα στυλ γονικής μέριμνας, αλλά υψηλότερες βαθμολογίες για επιτρεπτικά στυλ ανατροφής σε σύγκριση με εκείνους των παιδιών χωρίς ΔΑΦ ($p = 0,01$ και $p = 0,02$, αντίστοιχα). Οι φροντιστές στην ομάδα της ΔΑΦ ανέφεραν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες γονικού άγχους ($p < 0,001$), αλλά χαμηλότερη ποιότητα ζωής. Επιπλέον, το υψηλότερο άγχος των γονέων συσχετίστηκε μέτρια με τα ακόλουθα στυλ γονικής μέριμνας: λιγότερο αυταρχικός, πιο αυταρχικός και πιο ανεκτικός. Τα ευρήματά υποδεικνύουν ότι η προώθηση των κατάλληλων γονεϊκών τρόπων και η βοήθεια προς τους φροντιστές να αντιμετωπίσουν το άγχος των γονέων μπορεί να είναι επωφελής για τους φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ (Narueporn Likhitweerawong and Louthrenoo, 2020).

Τα οικογενειακά συστήματα είναι δυναμικά και αλληλένδετα, αλλά λίγες μελέτες έχουν διερευνήσει τις αντιλήψεις των πατέρων και των μητέρων για την οικογενειακή υποστήριξη, το άγχος και την οικογενειακή ποιότητα ζωής (FQOL) με δυναμικό τρόπο, ειδικά στο κινεζικό πλαίσιο. Η μελέτη των Akhani et al. (2020) χρησιμοποίησε μια δυαδική προσέγγιση για να διερευνήσει τις σχέσεις μεταξύ του άγχους των γονέων, της FQOL και της οικογενειακής υποστήριξης. Σε 219 γονείς, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η υποστήριξη της οικογένειας είχε ισχυρές επιδράσεις στη μείωση του άγχους και στη βελτίωση της FQOL για τις μητέρες και τους πατέρες, αντίστοιχα. Ωστόσο, η επίδραση του συντρόφου ήταν σε έντονη αντίθεση με την αντιληπτή οικογενειακή υποστήριξη των μητέρων που συσχετίστηκε θετικά με το FQOL των πατέρων, ενώ η αντιληπτή οικογενειακή υποστήριξη των πατέρων συσχετίστηκε αρνητικά με το FQOL των μητέρων. Το άγχος δεν μεσολάβησε στην επίδραση της αντιληπτής υποστήριξης του συντρόφου στην FQOL. Αν και αποτελούν μέρος του οικογενειακού συστήματος, τα αντίθετα πρότυπα (αντίθετες κατευθύνσεις επιδράσεων) μεταξύ μητέρων και πατέρων υποδηλώνουν ότι υπάρχουν ουσιαστικές διαφορές και αντιλήψεις, που μπορεί να οφείλονται σε διαφορετικούς οικογενειακούς ρόλους και γονική συμμετοχή (Akhanī et al., 2020).

Οι Wang et al. (2020) διερεύνησαν τις επιδράσεις του άγχους των γονέων στη γονική εμπλοκή και την FQOL σε οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ στην ηπειρωτική Κίνα. Συνολικά 210 ζευγάρια Κινέζων (σύνολο N = 420) ολοκλήρωσαν τη μελέτη για το αντιληπτό γονεϊκό άγχος και FQOL. Τα επίπεδα άγχους των γονέων συσχετίστηκε αρνητικά με την εμπλοκή τους και την FQOL. Επιπλέον, το γονικό άγχος των πατέρων συνδέθηκε έμμεσα με τις αντιλήψεις των μητέρων για την ποιότητα ζωής ως αποτέλεσμα της εμπλοκής τους στη φροντίδα των παιδιών τους με ΔΑΦ (Wang et al., 2020).

Οι Aroga et al. (2020) ανέφεραν ότι τα παιδιά με ΔΑΦ έχουν συχνά σημαντικές εκπαιδευτικές, κοινωνικές και ιατρικές ανάγκες, οι οποίες συχνά οδηγούν σε διάφορες αρνητικές συνέπειες για τους φροντιστές. Από το συνολικό δείγμα των 634 φροντιστών, 604 φροντιστές απάντησαν και στις πέντε διαστάσεις του EQ-5D-5L. Η μέση ηλικία των φροντιστών ήταν 39,1 έτη και το 91% ήταν γυναίκες. Οι φροντιστές αφιέρωσαν κατά μέσο όρο 66,6 ώρες την εβδομάδα φροντίζοντας ένα παιδί με αναπηρία. Η μέση βαθμολογία EQ-5D-5L για τους φροντιστές ήταν 0,80 (διάστημα εμπιστοσύνης 95%: 0,79, 0,82), το οποίο είναι χαμηλότερο από το εκτιμώμενο αυστραλιανό πρότυπο πληθυσμού για άτομα που ταιριάζουν με την ηλικία (μέση

βαθμολογία χρησιμότητας 0,92). Οι φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ ανέφεραν τη χαμηλότερη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής μεταξύ των πέντε ομάδων διάγνωσης συννοσηρότητας. Οι φροντιστές με χαμηλότερο εισόδημα, χαμηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης και παιδιά με περισσότερα συμπεριφορικά και συναισθηματικά προβλήματα ήταν στατιστικά πιθανό να έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Τα αποτελέσματα της μελέτης δείχνουν ότι οι φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ έχουν μειωμένη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία και ότι αυτό σχετίζεται με την έκταση των συμπεριφορικών και συναισθηματικών προβλημάτων έχει σημαντικές πολιτικές επιπτώσεις και υπογραμμίζει τη δυνατότητα για παρεμβάσεις πολιτικής που στοχεύουν σε προβλήματα συμπεριφοράς και συναισθηματικά προβλήματα για τη βελτίωση των αποτελεσμάτων των φροντιστών (Agora *et al.*, 2020).

Οι Alenazi *et al.* (2020) περιέγραψαν τον αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής φροντιστών παιδιών με αυτισμό. Αυτή η συγχρονική μελέτη περιελάμβανε 84 γονείς παιδιών με αυτισμό που επισκέφτηκαν την Κλινική Αναπτυξιακών Αναπηριών στην πόλη Aral μεταξύ 1 Ιανουαρίου και 31 Μαρτίου 2019. Μια μέση βαθμολογία <50 θεωρήθηκε ότι υποδηλώνει κακή ποιότητα ζωής. Μεταξύ των 84 φροντιστών, το 63,1% είχε μειωμένη ποιότητα ζωής. Οι τομείς που επηρεάστηκαν περισσότερο ήταν η ενέργεια/κόπωση και οι περιορισμοί ρόλου λόγω συναισθηματικών προβλημάτων. Το γυναικείο φύλο, η ανεργία και το χαμηλό εισόδημα των φροντιστών ήταν σημαντικοί παράγοντες που σχετίζονται με την κακή ποιότητα ζωής. Τα πρωτότοκα παιδιά με αυτισμό και εκείνα με μεγαλύτερη διάρκεια ασθένειας είχαν περισσότερες πιθανότητες να συσχετιστούν με κακή ποιότητα ζωής στους γονείς τους. Το φύλο, το εισόδημα, το επάγγελμα και η διάρκεια της ασθένειας συσχετίστηκαν με κακή ποιότητα ζωής, αλλά αυτό δεν ήταν στατιστικά σημαντικό (Alenazi *et al.*, 2020).

Παράλληλα, οι Carpe *et al.* (2020) πραγματοποίησαν μια πολυκεντρική μελέτη Γαλλία, στο γαλλόφωνο Βέλγιο και στο Κεμπέκ, όπου συμμετείχαν 87 γονείς. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα παιδιά με ΔΑΦ διαγνώστηκαν αργότερα και πήγαιναν σχολείο λιγότερο συχνά από τους συνομηλίκους τους στο γαλλόφωνο Βέλγιο και το Κεμπέκ. Οι Γάλλοι γονείς αντιλήφθηκαν την τρέχουσα κατάστασή τους να έχουν ένα παιδί με ΔΑΦ ως μεγαλύτερη απώλεια. Μπορούσαν να βασίζονται σε περισσότερους ανθρώπους, αλλά έτειναν να μην αναζητούν κοινωνική υποστήριξη (Carpe *et al.*, 2020).

Η μελέτη των Dizdarevic et al. (2020) είχε ως στόχο να προσδιορίσει την ποιότητα ζωής των οικογενειών με παιδιά με αναπτυξιακές δυσκολίες στη Βοσνία-Ερζεγοβίνη. Το δείγμα αποτελούνταν από 270 γονείς παιδιών με αναπηρία, 90 γονείς παιδιών με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού, 90 γονείς παιδιών με ήπια νοητική υστέρηση και 90 γονείς παιδιών με μέτρια νοητική αναπηρία. Επίσης, συμπεριλάβαν μια ομάδα ελέγχου που αποτελείται από 90 γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης έδειξαν ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ και οι γονείς παιδιών με μέτρια νοητική αναπηρία είχαν στατιστικά σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής από γονείς παιδιών με ήπια νοητική υστέρηση και γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Το φύλο του παιδιού είχε σημαντική επίδραση στην ποιότητα ζωής. Η κατάθλιψη, το άγχος και το στρες είχαν επίσης σημαντική επίδραση στην ποιότητα ζωής, ενώ το φύλο, η ηλικία και η γονική εργασιακή κατάσταση δεν είχαν σημαντική επίδραση. Οι επιπτώσεις αυτών των ευρημάτων συζητούνται και προτείνονται ορισμένα μέτρα για την υποστήριξη των γονέων (Alma Dizdarevic Haris Memisevic and Mujezinovic, 2022).

Η μελέτη των Lei et al. (2020) διερεύνησε την αλληλεπίδραση μεταξύ κοινωνικής υποστήριξης, οικογενειακής ποιότητας ζωής (FQOL) και οικογενειακής συνοχής και προσαρμοστικότητας σε κινεζικές οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ σε 163 φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η κοινωνική υποστήριξη είχε θετική επίδραση στην FQOL και η οικογενειακή συνοχή και η προσαρμοστικότητα διαμεσολάβησαν πλήρως τη σχέση μεταξύ της κοινωνικής υποστήριξης και της ικανοποίησης του φροντιστή FQOL (Lei and Kantor, 2021).

Η συγχρονική μελέτη των Naheed et al. (2019) διερεύνησε το βάρος της κατάθλιψης και την ποιότητα ζωής (QoL) σε μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Το 45% των μητέρων διαγνώστηκε με κατάθλιψη. Όσοι δεν εργάζονταν εκτός σπιτιού και δεν είχαν φύλαξη παιδιών στο σπίτι είχαν υψηλότερο ποσοστό, ενώ εκείνοι που δεν εργάζονταν αναζήτησαν φροντίδα για τα παιδιά τους με ΔΑΦ και ήταν ικανοποιημένοι με την ποιότητα του παρόχου υπηρεσιών και ανέφεραν ότι οι γείτονές τους είχαν αρνητική στάση απέναντι στα παιδιά με ΔΑΦ. Η μητρική νοσηρότητα, η χαμηλή ικανοποίηση από τον πάροχο υγειονομικής περίθαλψης για παιδιά με ΔΑΦ και η αρνητική στάση των γειτόνων προς τα παιδιά τους συνδέθηκαν με αυτό. Η ποιότητα ζωής συνδέεται θετικά με το αναφερόμενο μηνιαίο εισόδημα του νοικοκυριού (Naheed et al., 2020).

Οι Dey et al. (2019) διερεύνησαν την ποιότητας ζωής (QOL) γονέων παιδιών (οποιασδήποτε ηλικίας) με συγκεκριμένες ψυχικές διαταραχές, σε μία μετα- ανάλυση.

Η πλειονότητα των μελετών επικεντρώθηκε στη διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/ υπερκινητικότητας ή στη ΔΑΦ. Η μετα-ανάλυση παρουσίασε μια κλινικά σχετική μείωση της ποιότητας ζωής σε γονείς παιδιών με ψυχικές ασθένειες σε σύγκριση με γονείς υγιών παιδιών (Dey *et al.*, 2019).

Πίνακας 1. Συνοπτική παρουσίαση των άρθρων της βιβλιογραφικής ανασκόπησης

<i>A/a</i>	Συγγραφείς/ Χρονολογία	Τύπος/ Δείγμα	Σκοπός Μελέτης	Σχεδιασμός - Εργαλεία Μέτρησης της FQOL	Αποτελέσματα
1	Ye et al, 2024	260 γονείς Κίνα	Παράγοντες που επηρεάζουν την FQOL	Προοπτική μελέτη, μέσω ερωτηματολογίων	Το κοινωνικό στίγμα έχει αρνητικό αντίκτυπο στην FQOL
2	Dai et al., 2024	110 γονείς και παιδιά Κίνα	Παράγοντες που επηρεάζουν την FQOL. Φυσική/ υλική ευημερία των γονέων	Ποιοτική μελέτη	Χαμηλά επίπεδα φυσικής και υλικής ευημερίας συσχετίστηκε με χαμηλά επίπεδα FQOL (t = -2,128, p < 0,05)
3	Wang et al., 2024	345 γονείς Κίνα	Κοινωνικό στίγμα και FQOL	Προοπτική μελέτη, μέσω ερωτηματολογίων: το Ερωτηματολόγιο Γενικών Πληροφοριών, την Κλίμακα Ευαισθητοποίησης, Προσοχής, Ενσυνειδητότητας, την Κλίμακα Αίσθησης Ντροπής και το Ερωτηματολόγιο Αντιμετώπισης της	48,53% βίωναν κοινωνικό στίγμα και χαμηλή FQOL
4	Zhao et al., 2024	318 γονείς Κίνα	Εκπαιδευτικό πρόγραμμα για διερεύνηση της FQOL	Προοπτική μελέτη/ ερωτηματολόγια: η κλίμακα κατάθλιψης, άγχους και στρες (DASS-	Η ομάδα παρέμβασης σημείωσε υψηλότερα επίπεδα FQOL

				21) και η κλίμακα ικανοποίησης με τη ζωή (SWLS)	
5	Feng et al., 2022	260 γονείς Κίνα	Παράγοντες που επηρεάζουν την FQOL	Προοπτική μελέτη, μέσω ερωτηματολογίων	49,5% γονική αυτό διαχείριση και κοινωνική υποστήριξη
6	Clifford et al., 2022	51 παιδιά και γονείς Ολλανδία	Εφαρμογή προγράμματος για διερεύνηση της FQOL/ διερεύνηση θυμού	Προοπτική τυχαιοποιημένη μελέτη	Υψηλότερα επίπεδα FQOL συσχετίστηκαν με χαμηλά επίπεδα γονικού άγχους
7	Vernhet et al., 2022	130 γονείς Βέλγιο	Παράγοντες που επηρεάζουν την FQOL	Προοπτική μελέτη, μέσω ερωτηματολογίων	Οι μητέρες σημείωσαν χαμηλά επίπεδα αντιληπτής FQOL
8	Beheshti et al., 2022	88 μητέρες Ιράν	Παράγοντες που επηρεάζουν την FQOL	Προοπτική μελέτη, μέσω ερωτηματολογίων: Το Καναδικό Μέτρο Επαγγελματικής Απόδοσης (COPM) και το	Προτεραιότητα των μητέρων η αυτό φροντίδα

				Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής Αυτισμού- Γονέας (QoLA-P)	
9	Cheng et al., 2022	709 γονείς Κίνα	Παράγοντες που επηρεάζουν την FQOL κατά την πανδημία	Προοπτική μελέτη, μέσω διαδραστικού μοντέλου	Το πανδημικό άγχος μείωσε τα επίπεδα της FQOL
10	Logrieco et al., 2022	243 γονείς Ιταλία	Πανδημική περίοδο και FQOL	Προοπτική μελέτη, μέσω online ερωτηματολογίου PedsQL	Η τηλεϊατρική και η φυσική δραστηριότητα αύξησαν τα επίπεδα FQOL
11	Hoopen et al., 2022	81 φροντιστές Ολλανδία	Παράγοντες που επηρεάζουν την FQOL	Προοπτική μελέτη, μέσω ερωτηματολογίων: το πενταδιάστατο ερωτηματολόγιο EuroQol (EQ-5D) και το ερωτηματολόγιο QoL που σχετίζεται με τη φροντίδα (CarerQol)	Γονικό στρες μειωμένη προσαρμοστικότητα σε FQOL
12	Nur et al., 2022	7 μητέρες Μαλαισία	Παράγοντες που επηρεάζουν την FQOL	Ποιοτική μελέτη, μέσω συνεντεύξεων	Φυσική υγεία και κοινωνική βοήθεια συντέλεσαν σε υψηλά επίπεδα FQOL

13	Akhani et al., 2021	44 γονείς Τεχεράνη	Εφαρμογή προγράμματος και ερωτηματολογίων για διερεύνηση της FQOL	Προοπτική μελέτη	Υψηλότερα επίπεδα FQOL συσχετίστηκαν με χαμηλά επίπεδα γονικού άγχους
14	Celik et al., 2021	24 γονείς Τουρκία	Παράγοντες που επηρεάζουν την FQOL	Προοπτική μελέτη, μέσω συνεντεύξεων	Οι γονείς με παιδιά με ΔΑΦ σημείωσαν υψηλότερα επίπεδα FQOL σε σχέση με τους γονείς με παιδιά με επιληψία
15	Lanyi et al., 2021	152 γονείς Ιρλανδία	Παράγοντες που επηρεάζουν την FQOL	Προοπτική μελέτη, μέσω συνεντεύξεων και ερωτηματολογίων: το Ερωτηματολόγιο Παιδικού Αυτιστικού Φάσματος Διαταραχής- Συννοσηρότητας, Σύντομη Μορφή Δείκτης Στρες Γονέων, Σύντομη Μορφή Ποιότητας Ζωής Παγκόσμιας Οργάνωσης	Το γονικό στρες συσχετίστηκε με αυξημένες επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές των παιδιών

				Υγείας, Κλίμακα Άγχους και Κατάθλιψης Νοσοκομείου και Πολυδιάστατη Κλίμακα Αντίληψης Κοινωνικής Υποστήριξης.	
16	Zeng et al., 2020	219 γονείς Κίνα	Εφαρμογή προγράμματος και ερωτηματολογίων για διερεύνηση της FQOL	Προοπτική μελέτη	Οι πατέρες σημείωσαν χαμηλά επίπεδα FQOL και οι μητέρες υψηλά επίπεδα.
17	Alenazi et al., 2020	84 γονείς Σαουδική Αραβία	Παράγοντες που επηρεάζουν την FQOL	Προοπτική μελέτη, μέσω ερωτηματολογίων: αραβική έκδοση του Short Form 36	63,1% των γονέων παρουσίασε κόπωση και χαμηλά επίπεδα FQOL
18	Cappe et al., 2020	87 γονείς Γαλλία/ Βέλγιο/ Καναδάς	Παράγοντες που επηρεάζουν την FQOL	Προοπτική μελέτη, μέσω ερωτηματολογίων: (1) πληροφορίες για την κατάσταση του παιδιού και της οικογένειας. (2) αντιληπτό στρες (ALES-	Δεν αναζητούν κοινωνική βοήθεια

				νf). (3) αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη (QSSP). (4) αντιληπτός έλεγχος (CLCS). (5) στρατηγικές αντιμετώπισης (WCC-R), και (6) ποιότητα ζωής (ειδικές κλίμακες)	
19	Wanget et al., 2020	420 γονείς Κίνα	Παράγοντες που επηρεάζουν την FQOL	Προοπτική μελέτη, μέσω ερωτηματολογίων	Το γονικό στρες συσχετίστηκε αρνητικά με την «εμπλοκή» στη νόσο
20	Likhitweerawong et al., 2021	61 γονείς Ταϊλάνδη	Παράγοντες που επηρεάζουν την FQOL	Προοπτική μελέτη, μέσω συνεντεύξεων	Οι γονείς με υψηλά επίπεδα στρες σημείωσαν χαμηλότερα επίπεδα FQOL
21	Fong et al., 2021	13 γονείς Κορέα 12 γονείς Καναδάς	Παράγοντες που επηρεάζουν την FQOL	Προοπτική συγκριτική μελέτη, μέσω ημι-δομημένων συνεντεύξεων	Οι πολιτιστικές αξίες διαφοροποιούν την αντίληψη της FQOL
22	Arora et al., 2020	604 φροντιστές Αυστραλία	Παράγοντες που επηρεάζουν την FQOL	Περιγραφική μελέτη	Χαμηλό εισόδημα συσχετίστηκε με χαμηλά επίπεδα FQOL

23	Dizdarevic et al., 2020	270 γονείς Βοσνία και Ερζεγοβίνη	Παράγοντες που επηρεάζουν την FQOL	Περιγραφική μελέτη	Χαμηλά επίπεδα FQOL
24	Lei and Kantor, 2020	163 φροντιστές Κίνα	Παράγοντες που επηρεάζουν την FQOL	Περιγραφική μελέτη- την Κλίμακα Βαθμολόγησης Κοινωνικής Υποστήριξης, την Κλίμακα Ποιότητας Ζωής της Οικογένειας του Beach Center και την Κλίμακα II της Οικογενειακής Ανθεκτικότητας και Συνοχής στην Κινεζική Έκδοση	Οι γονείς που αναζήτησαν κοινωνική βοήθεια σημείωσαν υψηλότερα επίπεδα FQOL
25	Naheed et al., 2019	388 μητέρες Μπαγκλαντές	Κατάθλιψη και FQOL	Ποιοτική μελέτη, μέσω συνεντεύξεων και του ερωτηματολογίου EuroQol	Η μη υποστήριξη συσχετίστηκε με χαμηλά επίπεδα ικανοποίησης
26	Dey et al., 2019	2080 γονείς Πολυκεντρική μελέτη	Παράγοντες που επηρεάζουν την FQOL	Μετά - ανάλυση	Χαμηλά επίπεδα FQOL

Κεφάλαιο 7^ο: Συζήτηση

Η παρούσα ανασκόπηση διερεύνησε την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με ΔΑΦ. Καθώς προηγούμενες μελέτες είχαν επικεντρωθεί σε συσχετίσεις με περιορισμένο σύνολο μεταβλητών, έγινε προσπάθεια να εξεταστούν οι συσχετίσεις ενός ολοκληρωμένου συνόλου σχετικών ανεξάρτητων μεταβλητών με την ποιότητα ζωής του φροντιστή/ γονέα. Οι μεταβλητές του παιδιού φάνηκε να σχετίζονται με την ποιότητα ζωής του γονέα όταν ελήφθησαν υπόψη οι μεταβλητές του γονέα και της κατάστασης φροντίδας. Συνδυάζοντας δύο μοναδικές προοπτικές για την ποιότητα ζωής του γονέα (δηλαδή, ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία και ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τη φροντίδα), οι ερευνητές υπέθεσαν ότι οι δύο μεταβλητές έκβασης μπορεί η καθεμία να σχετίζεται μοναδικά με διαφορετικές μεταβλητές.

Τα ευρήματά υποστήριξαν εν μέρει αυτήν την υπόθεση, καθώς η υψηλότερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία συσχετίστηκε με λιγότερα προβλήματα εσωτερίκευσης του γονέα και μεγαλύτερη προσαρμοστική αντιμετώπιση των γονέων, ενώ η υψηλότερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία συσχετίστηκε με λιγότερο άγχος των γονέων και μεγαλύτερη προσαρμοστική αντιμετώπιση του φροντιστή. Μαζί, αυτές οι σχετικές μεταβλητές εξήγησαν ένα σημαντικό μέρος της διακύμανσης στην ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία και τη φροντίδα (Beggiato *et al.*, 2017). Στη παρούσα διπλωματική, οι μεταβλητές του παιδιού δεν συσχετίστηκαν σημαντικά με την υγεία του φροντιστή και την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τη φροντίδα όταν ελήφθησαν υπόψη οι μεταβλητές του γονέα και της κατάστασης φροντίδας. Οι Vasilopoulou and Nisbet (2016) κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι περισσότερες από τις μισές μελέτες που εξετάστηκαν δεν κατάφεραν να βρουν σχέση μεταξύ της σοβαρότητας του αυτισμού και της ποιότητας ζωής του φροντιστή. Οι περισσότερες μελέτες που αφορούσαν τα εξωτερικευτικά (συμπεριφορικά) προβλήματα ενός παιδιού είχαν αντίστροφη σχέση με την ποιότητα ζωής του φροντιστή. Διακυμάνσεις στα εργαλεία ποιότητας ζωής που χρησιμοποιήθηκαν, τους παιδικούς παράγοντες και τα δείγματα μελέτης, αλλά η μέτρηση άλλων μεταβλητών θα μπορούσε επίσης να εξηγήσει τα διαφορετικά αποτελέσματα (Vasilopoulou and Nisbet, 2016). Αντίθετα, οι Jain *et al.* (2018) δεν έδειξαν καμία συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με τη φροντίδα (CaregQoI) και τη σοβαρότητα της ΔΑΦ σε άτομα που φροντίζουν παιδιά και εφήβους με ΔΑΦ, συμπεριλαμβανομένων των μεταβλητών του φροντιστή και του περιβάλλοντος φροντίδας (Jain *et al.*, 2018).

Σε συμφωνία με άλλες μελέτες, οι 9 στους 10 φροντιστές των μελετών της ανασκόπησής μας ήταν γυναίκες. Ερευνητές διαπίστωσαν ότι οι γυναίκες που φροντίζουν παιδιά με ΔΑΦ ανέφεραν χαμηλότερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία από τις γυναίκες στο γενικό πληθυσμό. Επίσης, ανέφεραν ότι οι γυναίκες ήταν πιο πιθανό να πάθουν κατάθλιψη από τους άνδρες που φροντίζουν παιδιά με ΔΑΦ. Όλα αυτά τα αποτελέσματα υποδηλώνουν ότι οι φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ έχουν υψηλότερο κίνδυνο εσωτερίκευσης προβλημάτων δηλαδή άγχος, κατάθλιψη, απόσυρση και σωματικά παράπονα και χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία (Karst and Van Hecke, 2012).

Η ΔΑΦ αναφέρεται ότι είναι απαιτητική και αγχωτική, και συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο εσωτερίκευσης προβλημάτων, που με τη σειρά του οδηγεί σε μειωμένη ποιότητα ζωής για τον φροντιστή. Αντίθετα, η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία μπορεί να μειωθεί με περισσότερα προβλήματα εσωτερίκευσης, ως αποτέλεσμα ή λόγω αλληλεπιδράσεων μεταξύ του παιδιού και του γονέα που δημιουργούν περισσότερο άγχος κατά την ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ. Υπάρχει επίσης η υποψία ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ έχουν γενετική προδιάθεση για προβλήματα εσωτερίκευσης. Η αιτιώδης σχέση και η πιθανή εννοιολογική επικάλυψη μεταξύ της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία και της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία (Hayes and Watson, 2013).

Προηγούμενες μελέτες έχουν επικεντρωθεί στη σχέση μεταξύ των στυλ αντιμετώπισης και της ποιότητας ζωής του φροντιστή, κυρίως δυσπροσαρμοστικά στυλ αντιμετώπισης, τα οποία είναι ασαφή λόγω διαφορών στα δείγματα της μελέτης και στα εργαλεία αντιμετώπισης. Χρησιμοποιώντας το Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ) για την αντιμετώπιση του φροντιστή, οι ερευνητές εστίασαν στη γνωστική ρύθμιση των συναισθημάτων παρά σε ένα ευρύτερο κατασκεύασμα αντιμετώπισης που περιλαμβάνει συμπεριφορική αντιμετώπιση. Είναι ενδιαφέρον ότι τα αποτελέσματά υποδηλώνουν ότι η βελτίωση των δεξιοτήτων προσαρμοστικής αντιμετώπισης των γονέων είναι μια πιθανή στρατηγική για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Ωστόσο, η παρατηρούμενη σχέση μπορεί επίσης να είναι αμφίδρομη. Περαιτέρω έρευνα θα πρέπει να στοχεύει στην αναπαραγωγή των ευρημάτων μας και στην εξέταση των αιτιωδών σχέσεων και της πιθανής εννοιολογικής επικάλυψης μεταξύ αντιμετώπισης και ποιότητας ζωής. Η απασχόληση του συντρόφου φαίνεται να είναι η μόνη μεταβλητή κατάστασης φροντίδας που σχετίζεται με την ποιότητα ζωής που

σχετίζεται με την υγεία, αλλά δεν σχετίζεται πλέον στο επίπεδο σημαντικότητας 0,01 (Okajima *et al.*, 2021).

Ωστόσο, αυτό είναι ένα ενδιαφέρον εύρημα, που υποδηλώνει ότι η εργασιακή κατάσταση του συντρόφου μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής των γονέων, ίσως λόγω μειωμένων οικονομικών προβλημάτων ή άγχους. Μελετητές προηγουμένως έδειξαν την επίδραση της οικογενειακής οικονομικής επιβάρυνσης που σχετίζεται με τη φροντίδα παιδιών με ΔΑΦ. Ανακάλυψαν σε ένα ετερογενές δείγμα φροντιστών ότι οι άνδρες φροντιστές ήταν λιγότερο πιθανό να εγκαταλείψουν την εργασία πλήρους απασχόλησης από τις γυναίκες που παρείχαν άτυπη φροντίδα (Crowell *et al.*, 2019).

Στη μελέτη μας, μόνο οι μεταβλητές του φροντιστή δεν συσχετίστηκαν με την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία και τη φροντίδα και καμία από τις μεταβλητές της κατάστασης του παιδιού ή της φροντίδας. Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τη φροντίδα φαίνεται να σχετίζεται ειδικά με τα καθήκοντα φροντίδας του γονέα, ενώ η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία σχετίζεται με την προσωπική (ψυχολογική) ευημερία. Αυτό τονίζει επίσης ότι η επιλογή του εργαλείου διερεύνησης της ποιότητας ζωής θα πρέπει να γίνεται προσεκτικά σύμφωνα με την προοπτική μελέτη, τα αναμενόμενα αποτελέσματα και το συγκεκριμένο ερευνητικό ή κλινικό ερώτημα (Turnage and Conner, 2022).

Η θεραπεία για τη ΔΑΦ περιλαμβάνει συχνά παρεμβάσεις που έχουν σχεδιαστεί για τη βελτίωση της προσαρμοστικότητας των παιδιών και τη μείωση των συμπτωμάτων. Οι παρεμβάσεις με τη μεσολάβηση γονέων και η εκπαίδευση των γονέων κερδίζουν υποστήριξη σε αυτούς τους τομείς. Προηγούμενη έρευνα έχει δείξει ότι οι γονικές παρεμβάσεις μπορούν να βελτιώσουν την ανταπόκριση, την εκφραστικότητα και τις λειτουργικές συμπεριφορές παιχνιδιού των παιδιών και να μειώσουν σημαντικά τα προβλήματα συμπεριφοράς και ύπνου (Cardelle-Pérez *et al.*, 2024).

Επιπλέον, η συμμετοχή των γονέων στη θεραπεία του άγχους σε παιδιά με ΔΑΦ έχει αποδειχθεί αποτελεσματική και θεωρείται μια βασική αλλαγή στη χρήση της γνωσιακής συμπεριφορικής θεραπείας για παιδιά στο φάσμα της ΔΑΦ. Άλλα οφέλη από τη συμμετοχή των γονέων περιλαμβάνουν τη βελτιωμένη γενίκευση και τη μακροπρόθεσμη διατήρηση των αποτελεσμάτων της θεραπείας, καθώς και τη σχέση κόστους-αποτελεσματικότητας και καλύτερη κατανομή των πόρων. Συνολικά, αυτά τα αποτελέσματα υποδηλώνουν ότι οι παρεμβάσεις με τη μεσολάβηση των γονέων μπορεί να είναι μια αποτελεσματική εναλλακτική λύση στην ατομική φροντίδα από έναν ιατρό. Ωστόσο, η βιβλιογραφία προτείνει ότι η ικανότητα των γονέων να προάγουν την

υγεία και τη συνολική προσαρμογή των παιδιών τους μπορεί να επηρεαστεί από τη δική τους συναισθηματική κατάσταση και ευημερία. Για παράδειγμα, το γονικό άγχος μπορεί να βλάψει τους πόρους αντιμετώπισης τόσο των γονέων όσο και των παιδιών και να θέσει σε κίνδυνο τις ικανότητές τους επίλυσης προβλημάτων. Η έρευνα σχετικά με τις προκλήσεις της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΑΦ έχει εγείρει ανησυχίες για την ευημερία των γονιών. Έχουν εντοπιστεί αρκετοί κοινοί παράγοντες σε αυτόν τον πληθυσμό, όπως η μειωμένη ψυχική και σωματική υγεία, η κοινωνική απομόνωση και η έλλειψη οικογενειακής συνοχής (Griffin *et al.*, 2016).

Πρόσφατες μελέτες έχουν υιοθετήσει μια πιο ολοκληρωμένη προσέγγιση για την κατανόηση της προσαρμογής των γονέων, εξετάζοντας την ποιότητα ζωής των γονέων (QoL) εκτός από τις αρνητικές πτυχές της φροντίδας, όπως το άγχος και οι απαιτήσεις. Η ποιότητα ζωής είναι μια πολυδιάστατη έννοια που παρέχει μια λεπτομερή αξιολόγηση τόσο της θετικής όσο και της αρνητικής προσαρμογής σε διάφορους τομείς λειτουργίας. Περιλαμβάνει την αντίληψη ενός ατόμου για τη θέση του στη ζωή, λαμβάνοντας υπόψη τα πολιτιστικά συστήματα και τα συστήματα αξιών, καθώς και τους στόχους, τις φιλοδοξίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του (Schnabel *et al.*, 2020). Η μέτρηση της ποιότητας ζωής έχει παίξει βασικό ρόλο στην αξιολόγηση της ποιότητας και των αποτελεσμάτων της υγειονομικής περίθαλψης και επηρεάζει την κατανομή των πόρων από τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής. Μελέτες που εξέτασαν την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με ΔΑΦ έχουν δώσει αρνητικές συσχετίσεις. Πολλές μελέτες έχουν δείξει ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής από τους γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Ωστόσο, στη βιβλιογραφία λείπει η συστηματική κατανόηση της ποιότητας ζωής των γονέων και των συσχετισμών της (Corcoran *et al.*, 2015).

Όλες οι μελέτες έδειξαν ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό σημείωσαν χαμηλότερη βαθμολογία σε τουλάχιστον μία πτυχή της ποιότητας ζωής από τους γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών ή του γενικού πληθυσμού. Οι περισσότεροι γονείς παιδιών με αυτισμό επέδειξαν χαμηλότερη υποκειμενική σωματική και ψυχική υγεία, καθώς και φτωχότερη κοινωνική λειτουργία και ικανοποίηση από το περιβάλλον τους σε σύγκριση με άλλες ομάδες. Αυτά τα αποτελέσματα είναι συνεπή με προηγούμενες έρευνες που υποδεικνύουν φτωχότερη υγεία και γενική ευημερία σε αυτόν τον πληθυσμό. Τα ελλείμματα ποιότητας ζωής των γονέων μπορούν να κατανοηθούν στο πλαίσιο των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι γονείς. Το αυξημένο άγχος, ο κακός ύπνος και η κόπωση έχουν συσχετιστεί με τους γονείς παιδιών με αυτισμό και μπορεί

να επηρεάσουν τη νοητική και σωματική τους λειτουργία (Beltrão-Braga and Muotri, 2017).

Επιπλέον, το κοινωνικό στίγμα, οι αυξημένες ευθύνες φροντίδας και οι υψηλές οικονομικές απαιτήσεις της φροντίδας ενός παιδιού με ΔΑΦ μπορούν να μειώσουν τις ευκαιρίες των γονέων να συνδεθούν με άλλους και να επηρεάσουν την ικανότητά τους να δημιουργήσουν θετικές αλλαγές στις κοινότητές τους. Ωστόσο, είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι η αξιολόγηση ποιότητας έθεσε ορισμένα ερωτήματα σχετικά με την εσωτερική και εξωτερική εγκυρότητα των μελετών που αναθεωρήθηκαν, όπως μεροληψία επιλογής, δειγματοληπτικό σφάλμα και γενίκευση. Επομένως, ενώ αυτά τα αποτελέσματα υποδηλώνουν αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΑΦ και της ποιότητας ζωής των γονέων, μελλοντική έρευνα θα πρέπει να προσπαθήσει να βελτιώσει αυτούς τους παράγοντες μεθοδολογικά για να αυξήσει την ποιότητα και την εγκυρότητα των υπαρχόντων αποτελεσμάτων (Freitag *et al.*, 2020).

Η ανασκόπηση τόνισε ότι η ποιότητα ζωής στον σωματικό τομέα βαθμολογήθηκε σταθερά χαμηλότερη από εκείνη στον τομέα της ψυχικής υγείας, με τρεις μελέτες να δείχνουν μόνο ελλείμματα σωματικής ποιότητας ζωής σε αυτόν τον πληθυσμό. Αυτό είναι ένα ενδιαφέρον εύρημα που μπορεί να υποδηλώνει ότι η ΔΑΦ έχει πιο άμεσο αντίκτυπο στη σωματική υγεία των γονέων. Αν και οι λόγοι για αυτό είναι ασαφείς, μια πιθανή εξήγηση μπορεί να βρίσκεται στις θετικές πτυχές της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία. Τα οφέλη που αποκομίζουν οι γονείς από την ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ, όπως η αυξημένη πνευματικότητα και η προσωπική ανάπτυξη, μπορεί να προστατεύουν τους γονείς από τις επιπτώσεις της ΔΑΦ, αλλά όχι να τους αποτρέψει (Dieleman *et al.*, 2018; Gholipour *et al.*, 2023; Kazak *et al.*, 2023). Η συναισθηματική δυσφορία είναι μια πιο «αντικειμενική» πτυχή της φροντίδας, όπως ο κακός ύπνος και η σωματική εξάντληση. Τα μέτρα που χρησιμοποιούνται στις αναθεωρημένες μελέτες επιτρέπουν θετικές αξιολογήσεις της περίθαλψης, για παράδειγμα με τη συμπερίληψη ερωτήσεων όπως «Σε ποιο βαθμό βρίσκετε νόημα τη ζωή σας;», που μπορεί να εξηγήσει τις υψηλότερες βαθμολογίες ψυχολογικής ευεξίας. Ωστόσο, απαιτείται μελλοντική έρευνα για να εξεταστεί λεπτομερώς αυτή η περιοχή. Περαιτέρω έρευνα θα μπορούσε να προσφέρει μια βαθύτερη κατανόηση των τομέων της σωματικής υγείας που χρειάζονται υποστήριξη και να βοηθήσει στην ανάπτυξη συγκεκριμένων προγραμμάτων προαγωγής της υγείας για αυτόν τον πληθυσμό. Μεταξύ των παραγόντων που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των γονέων, το γονικό φύλο συσχετίστηκε με την ποιότητα ζωής, με τις μητέρες να αναφέρουν σημαντικά

χαμηλότερη ποιότητα ζωής από τους πατέρες στις περισσότερες μελέτες (7,5 στις 10). Αυτό είναι σύμφωνο με μια μεγάλη βιβλιογραφία που δείχνει ότι οι μητέρες παιδιών με αναπηρία έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και ευημερία, βιώνουν μεγαλύτερο στρες, και έχουν υψηλότερα επίπεδα άγχους από τους πατέρες (Bozkus-Genc and Sani-Bozkurt, 2022).

Οι παρατηρούμενες διαφορές στην ποιότητα ζωής μεταξύ των δύο φύλων θα μπορούσαν να εξηγηθούν από τις ευθύνες της μητρικής φροντίδας. Η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό παρουσιάζει επιπλέον προκλήσεις, καθώς τα παιδιά έχουν δυσκολίες επικοινωνίας, περιορισμένες ικανότητες αυτοεξυπηρέτησης και ακανόνιστη και επιθετική συμπεριφορά. Οι μητέρες θεωρούνται συχνά οι κύριοι φροντιστές των παιδιών με αυτισμό και επομένως μπορεί να φέρουν το μεγαλύτερο μέρος του βάρους φροντίδας. Αυτή η εξήγηση υποστηρίζεται από έρευνα που δείχνει ότι οι μητέρες που αναλαμβάνουν περισσότερες γονικές ευθύνες αντιμετωπίζουν μεγαλύτερα προβλήματα υγείας και περιορισμούς ρόλου (Al Khateeb *et al.*, 2019).

Μελέτες έχουν διαπιστώσει ότι το άγχος, τα στύλ αντιμετώπισης και η γονική αυτό-αποτελεσματικότητα είναι σημαντικοί παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής. Πρώτον, τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης δείχνουν ότι το άγχος των γονέων σχετίζεται αρνητικά με την ποιότητα ζωής. Αν και οι μελέτες που εξέτασαν αυτή τη σχέση χρησιμοποίησαν δείγματα ευκολίας, τα οποία μπορεί να επηρεάσουν την εγκυρότητα των αποτελεσμάτων τους, αυτά τα αποτελέσματα είναι συνεπή με μελέτες άλλων πληθυσμών (de Bruin *et al.*, 2015).

Η έρευνα έχει, επίσης, δείξει ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ είναι πιο πιθανό να βιώσουν υψηλότερα επίπεδα στρες. Αυτά τα αποτελέσματα υπογραμμίζουν τη σημασία της αξιολόγησης των επιπέδων άγχους των γονέων και της παρέμβασης όταν είναι απαραίτητο. Αν και οι περισσότερες από τις συμπεριλαμβανόμενες μελέτες τόνισαν τον ρόλο της αντιμετώπισης στη γονική προσαρμογή, προέκυψαν αντικρουόμενα αποτελέσματα σχετικά με συγκεκριμένες στρατηγικές αντιμετώπισης που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής. Οι παραλλαγές στα μέτρα που χρησιμοποιούνται και οι θεωρητικές εννοιολογήσεις της αντιμετώπισης μπορεί να εξηγήσουν εν μέρει αυτές τις διαφορές. Μια μελέτη των Hastings *et al.* (2005) προσδιόρισε τέσσερις βασικές διαστάσεις αντιμετώπισης που σχετίζονται με τους γονείς που μεγαλώνουν παιδιά με ΔΑΦ: αντιμετώπιση ενεργητικής αποφυγής, αντιμετώπιση εστιασμένη στο πρόβλημα, ενεργητική αντιμετώπιση και θρησκευτική/άρνηση αντιμετώπισης. Περαιτέρω έρευνα σχετικά με τη σχέση μεταξύ αυτών των διαστάσεων αντιμετώπισης και της ποιότητας

ζωής θα βοηθούσε στον εντοπισμό των στυλ αντιμετώπισης που συμβάλλουν στην προσαρμογή στις προκλήσεις της ανατροφής παιδιών με ΔΑΦ. Μόνο μία από αυτές τις μελέτες ανέφερε την παρουσία συννοσηρότητας στο δείγμα. Επειδή η συννοσηρότητα του αυτισμού έχει συσχετιστεί με τα μητρικά στυλ αντιμετώπισης, η μελλοντική έρευνα θα πρέπει να στοχεύει στη διαφοροποίηση μεταξύ του αυτισμού και άλλων διαταραχών κατά την εξέταση των γονικών στυλ αντιμετώπισης και της ποιότητας ζωής. Δεδομένου του μεγάλου όγκου ερευνών που συνδέουν την αυτό-αποτελεσματικότητα με τη βελτίωση της γονικής ευημερίας, προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι μόνο μία από τις αναθεωρημένες μελέτες διερεύνησε τον αντίκτυπο της γονικής αυτο-αποτελεσματικότητας στην ποιότητα ζωής (Hastings *et al.*, 2005).

Όσον αφορά τους παράγοντες που σχετίζονται με το παιδί, οι δυσκολίες εξωτερίκευσης συσχετίστηκαν σταθερά με χαμηλότερη ποιότητα ζωής των γονέων. Οι γονείς που αντιλαμβάνονταν το παιδί τους ότι έχει μεγαλύτερες δυσκολίες συμπεριφοράς είχαν χαμηλότερη σωματική και ψυχική ποιότητα ζωής. Αυτό συμφωνεί με προηγούμενες έρευνες σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ και συνυπάρχουσες μαθησιακές δυσκολίες. Όπως σημείωσαν οι Bekhet, Johnson and Zauszniewski (2012), οι δυσκολίες συμπεριφοράς του παιδιού και η γονική ευημερία βρίσκονται σε έναν φαύλο κύκλο, με τις δυσκολίες του παιδιού να μειώνουν την ευημερία του γονέα, κάτι που με τη σειρά του μειώνει την ευημερία του γονέα και επιδεινώνει την συμπτώματα του παιδιού. Οι παρεμβάσεις που παρέχουν υποστήριξη γονέων μπορούν να βοηθήσουν να σπάσει αυτός ο φαύλος κύκλος και να βελτιώσουν τα ψυχολογικά αποτελέσματα για όλη την οικογένεια. Ως εκ τούτου, όταν αντιμετωπίζουμε τέτοια ζητήματα, μπορεί να είναι χρήσιμο οι υπηρεσίες και οι επαγγελματίες να υιοθετήσουν μια συστηματική προσέγγιση για την αξιολόγηση των αναγκών τόσο των γονέων όσο και των παιδιών. Αυτό θα υποστήριζε περαιτέρω τη συσχέτιση μεταξύ ποιότητας ζωής και οικογενειακής αρμονίας που αναφέρεται σε αυτήν την ανασκόπηση (Bekhet *et al.*, 2012).

Αυτή η ανασκόπηση βρήκε αντικρουόμενα αποτελέσματα σχετικά με τη σχέση μεταξύ της σοβαρότητας του αυτισμού και της ποιότητας ζωής. Περισσότερες από τις μισές μελέτες (0,666 στις 10) απέτυχαν να βρουν τέτοια συσχέτιση. Οι διαφορές στις μεθόδους μέτρησης που χρησιμοποιήθηκαν και στον ορισμό της σοβαρότητας του αυτισμού θα μπορούσαν να εξηγήσουν τις αναφερόμενες διαφορές. Περαιτέρω έρευνα σε αυτόν τον τομέα θα ήταν χρήσιμη για την περαιτέρω διερεύνηση αυτής της σχέσης (Ibrahimagić *et al.*, 2022).

Τέλος, οι περισσότερες μελέτες διερεύνησαν τη σχέση μεταξύ της ηλικίας του παιδιού και της ποιότητας ζωής των γονέων και δεν βρήκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις. Ωστόσο, ελλείπει διαχρονικών μελετών, αυτά τα αποτελέσματα θα πρέπει να ερμηνεύονται με προσοχή. Απαιτούνται μελλοντικές διαχρονικές μελέτες για την αξιολόγηση των μακροπρόθεσμων επιπτώσεων στα παιδιά με ΔΑΦ σε διαφορετικές ηλικίες και για την αξιολόγηση των ειδικών αναγκών των γονέων σε κάθε στάδιο (Singhi and Malhi, 2023).

Οι περισσότερες μελέτες (8 στις 10) διερεύνησαν τη σχέση μεταξύ εισοδήματος και ποιότητας ζωής και τα αποτελέσματα έδειξαν σημαντική θετική σχέση μεταξύ αυτών των μεταβλητών. Το υψηλότερο εισόδημα μπορεί να βελτιώσει το υλικό περιβάλλον των γονέων και να βελτιώσει την πρόσβαση των παιδιών και των γονέων στις υπηρεσίες υγείας. Ακόμη και σε χώρες όπως το Ηνωμένο Βασίλειο όπου η υγειονομική περίθαλψη είναι δωρεάν, οι οικογένειες χαμηλού εισοδήματος φαίνεται να υποεκπροσωπούνται μεταξύ εκείνων που αναζητούν συμβουλές υγειονομικής περίθαλψης. Επιπλέον, οι εμπειρίες γονέων χαμηλού εισοδήματος από την πρόσβαση σε υποστήριξη από αυτές τις υπηρεσίες συχνά απεικονίζονται αρνητικά και οι γονείς μπορεί να διστάζουν να αναζητήσουν βοήθεια για τους εαυτούς τους ή τα παιδιά τους (Bonis, 2016). Η ανάπτυξη και η εφαρμογή θεραπευτικών παρεμβάσεων που ανταποκρίνονται στις ανάγκες των οικογενειών με χαμηλό εισόδημα μπορεί να είναι επωφελής. Για παράδειγμα, η καθιέρωση παρεμβάσεων που βασίζονται στην κοινότητα που βασίζονται στην υποστήριξη των συνομηλίκων και προωθούν την ενδυνάμωση των γονέων θα μπορούσε να βοηθήσει στην υποστήριξη αυτών των οικογενειών. Επιπλέον, η παροχή οικονομικής υποστήριξης και διασφάλισης για τη μελλοντική οικονομική ασφάλεια του παιδιού, ανάλογα με τους οικονομικούς πόρους του γονέα, μπορεί να συμβάλει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των γονέων όσο και των παιδιών τους (Mukherjee, 2017).

Στις περισσότερες μελέτες, η αμειβόμενη εργασία πλήρους ή μερικής απασχόλησης σχετίζεται με υψηλότερη ποιότητα ζωής για τους γονείς. Αν και η παρουσία δειγμάτων ευκολίας μπορεί να θέτει αμφιβολίες για την εγκυρότητα αυτών των αποτελεσμάτων, η σχέση μεταξύ απασχόλησης και ποιότητας ζωής υποστηρίζεται από έρευνα σε διαφορετικούς πληθυσμούς. Αυτό μπορεί να οφείλεται εν μέρει στο ότι οι εργαζόμενοι γονείς είναι πιο πιθανό να συνεισφέρουν στο οικογενειακό εισόδημα. Για παράδειγμα, η γονική απασχόληση μπορεί να αποφέρει προσωπικές ανταμοιβές και να αυξήσει τη διαθεσιμότητα των πόρων κοινωνικής υποστήριξης τους. Αν και η κακή ποιότητα ζωής

μπορεί να δυσκολεύει τους γονείς να βρουν εργασία, η έρευνα δείχνει ότι το κύριο εμπόδιο στη συμμετοχή των γονέων στην αγορά εργασίας είναι οι περιορισμοί των υπηρεσιών, όπως: έλλειψη ειδικής φροντίδας για τα παιδιά (Rojas-Torres *et al.*, 2023). Ως εκ τούτου, η παροχή υπηρεσιών για τη βελτίωση της συμμετοχής των γονέων στην αγορά εργασίας μπορεί να συμβάλει στη διασφάλιση της ποιότητας ζωής των γονέων. Για να αντιμετωπιστεί αυτό, οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής και οι οργανισμοί μπορούν να προωθήσουν προγράμματα που έχουν σχεδιαστεί για τη μείωση των συγκρούσεων μεταξύ εργασίας και οικογένειας, όπως ευέλικτο ωράριο εργασίας, ευρύτερη πρόσβαση σε προμήθειες βοήθειας ή/και παροχή ιατρικών ραντεβού εκτός της εργάσιμης ημέρας (Pes, 2021).

Παράλληλα, τα ευρήματα αυτής της ανασκόπησης υπογραμμίζουν τη σημασία των κοινωνικών πόρων και της συμμετοχής σε δραστηριότητες εκτός σπιτιού. Συγκεκριμένα, υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης συσχετίστηκαν θετικά με την ποιότητα ζωής στην ανατροφή των παιδιών. Ομοίως, η συμμετοχή σε δραστηριότητες που προάγουν την υγεία, όπως ο χρόνος έξω, η άσκηση και ο υγιεινός τρόπος ζωής, συσχετίστηκαν με την καλύτερη αντιληπτή γονική ψυχολογική υγεία. Ωστόσο, στις περισσότερες ανεπτυγμένες χώρες, το γεγονός ότι οι ανάγκες φροντίδας των παιδιών με αναπηρίες καλύπτονται στο σπίτι, εκτός από τις υψηλότερες απαιτήσεις φροντίδας, μπορεί να περιορίσει τις ευκαιρίες των γονιών να περνούν χρόνο σε εξωτερικούς χώρους και να αλληλοεπιδρούν με άλλους (Beltrão-Braga and Muotri, 2017; Frigaux *et al.*, 2019). Επομένως, η διασφάλιση ότι οι γονείς έχουν το χρόνο και τους πόρους για να συμμετέχουν σε κοινωνικές και άλλες δραστηριότητες που προάγουν την υγεία μπορεί να είναι επωφελής για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Η παροχή φροντίδας ανάπαυλας, έμπειρης οικογενειακής φροντίδας παιδιών και βοήθειας στον προγραμματισμό υπαίθριων δραστηριοτήτων με ή χωρίς παιδιά μπορεί να είναι χρήσιμα βήματα προς αυτή την κατεύθυνση (Ferrara *et al.*, 2023).

Σε αντίθεση με την κοινωνική υποστήριξη, η υποστήριξη υπηρεσιών δεν συσχετίστηκε πάντα με υψηλότερη ποιότητα ζωής. Η αποτυχία να βρεθεί μια σχέση μεταξύ ποιότητας ζωής και υποστήριξης υπηρεσιών θα μπορούσε να εξηγηθεί στο πλαίσιο ορισμένων μεθοδολογικών περιορισμών π.χ. έλλειψη ευαισθησίας μέτρησης στη μέτρηση της υποστήριξης (Zalaquett *et al.*, 2015).

Η εστίαση στη σωματική υγεία και τις μεθόδους υποστήριξης των γονέων μπορεί επίσης να είναι ευεργετική. Καμία από τις μελέτες που εξετάστηκαν δεν εξέτασε τον αντίκτυπο των πολιτισμικών διαφορών στην ποιότητα ζωής των γονέων και η

μελλοντική έρευνα μπορεί να ωφεληθεί από την εξέταση αυτής της σχέσης. Επιπλέον, απαιτείται περαιτέρω έρευνα για να εξεταστεί η επιρροή και οι εμπειρίες των πατέρων σε οικογένειες με παιδιά με ΔΑΦ για τον εντοπισμό πιθανών διαφορών στις παρεχόμενες υπηρεσίες υποστήριξης. Τέλος, η μελλοντική έρευνα θα ωφεληθεί από τη χρήση συνεπών μετρήσεων ποιότητας ζωής για να επιτραπούν ποσοτικές αναλύσεις σε μελλοντικές μελέτες (Johnson and Myers, 2007).

Κεφάλαιο 8^ο: Συμπεράσματα-Προτάσεις

Αυτή η ανασκόπηση υπογραμμίζει την πολυπλοκότητα της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΑΦ και τις πιθανές αρνητικές επιπτώσεις του στην ποιότητα ζωής των γονέων. Τρία κύρια ευρήματα προέκυψαν από αυτήν την ανασκόπηση: (α) οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με άλλους πληθυσμούς όπως γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών ή γενικά πρότυπα πληθυσμού, (β) οι υλικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής επηρεάζονται με μεγαλύτερη συνέπεια και (γ) αρκετές μεταβλητές του παιδιού, του γονέα και του περιβάλλοντος επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των γονέων σε αυτήν την ομάδα.

Τα ευρήματα αυτής της ανασκόπησης ενδέχεται να παρέχουν πληροφορίες για την ανάπτυξη μελλοντικών παρεμβάσεων καθώς και αποφάσεις περί υγειονομικής περίθαλψης, πολιτικής και χρηματοδότησης. Η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό παρουσιάζει μοναδικές προκλήσεις που μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των γονέων.

Ο αντίκτυπος της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό στην ποιότητα ζωής των γονιών είναι βαθύς και πολύπλευρος. Οι γονείς συχνά βιώνουν συναισθηματικό στρες και προκλήσεις ψυχικής υγείας καθώς περιηγούνται στην πολυπλοκότητα της φροντίδας ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες. Η συνεχής ανησυχία για την ευημερία του παιδιού τους, οι προκλήσεις της επικοινωνίας και της διαχείρισης της συμπεριφοράς και η αβεβαιότητα για το μέλλον μπορούν όλα να συμβάλουν σε υψηλά επίπεδα άγχους, ακόμη και κατάθλιψης μεταξύ των γονέων. Μελέτες έχουν δείξει ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό έχουν υψηλότερα ποσοστά διαταραχών ψυχικής υγείας σε σύγκριση με γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών.

Επιπλέον, τα οικονομικά βάρη της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό μπορεί να είναι συντριπτικά, με το κόστος που σχετίζεται με τη θεραπεία, τις παρεμβάσεις και την εξειδικευμένη εκπαίδευση να αυξάνεται γρήγορα. Αυτή η οικονομική πίεση μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένο άγχος μέσα στην οικογένεια, επηρεάζοντας τις σχέσεις και τη συνολική ευημερία. Ο απαιτητικός χαρακτήρας της φροντίδας ενός παιδιού με αυτισμό μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνική απομόνωση για τους γονείς, καθώς μπορεί να τους είναι δύσκολο να συμμετέχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες ή να διατηρούν δίκτυα υποστήριξης λόγω των αναγκών εντατικής θεραπείας του παιδιού τους.

Για να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό, οι γονείς μπορούν να επωφεληθούν από διάφορες στρατηγικές και μηχανισμούς υποστήριξης. Η αναζήτηση επαγγελματικής θεραπείας και συμβουλευτικής μπορεί να προσφέρει στους γονείς τα εργαλεία για να διαχειριστούν το άγχος, να βελτιώσουν την επικοινωνία με το παιδί τους και να βελτιώσουν τη συνολική τους ευημερία. Η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης και δίκτυα κοινότητας μπορεί επίσης να είναι πολύτιμη, καθώς επιτρέπει στους γονείς να συνδέονται με άλλους που αντιμετωπίζουν παρόμοιες προκλήσεις, να μοιράζονται εμπειρίες και να προσφέρουν αμοιβαία υποστήριξη. Επιπλέον, η εφαρμογή πρακτικών αυτό-φροντίδας όπως η επίγνωση, η άσκηση και τα χόμπι μπορούν να βοηθήσουν τους γονείς να επαναφορτιστούν και να χτίσουν ανθεκτικότητα απέναντι σε συνεχείς απαιτήσεις. Δίνοντας προτεραιότητα στη δική τους ευημερία, οι γονείς μπορούν να υποστηρίξουν καλύτερα το παιδί τους με αυτισμό και να διατηρήσουν μια υψηλότερη ποιότητα ζωής για τον εαυτό τους.

Όταν εξετάζεται το μέλλον, υπάρχουν αρκετοί σημαντικοί δρόμοι που πρέπει να διερευνηθούν προκειμένου να βελτιωθεί η ευημερία των γονέων που μεγαλώνουν ένα παιδί με αυτισμό. Είναι ζωτικής σημασίας να δοθεί προτεραιότητα στην πρόσβαση σε οικονομικά προσιτές και εξειδικευμένες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, διασφαλίζοντας ότι οι γονείς έχουν την απαραίτητη υποστήριξη και παρεμβάσεις για το παιδί τους. Επιπλέον, η υποστήριξη για εκπαιδευτικά και κοινωνικά προγράμματα χωρίς αποκλεισμούς μπορεί να δημιουργήσει ένα περιβάλλον φιλόξενο όπου τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να ευδοκιμήσουν, ανακουφίζοντας ορισμένες από τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι γονείς. Επιπλέον, η διεξαγωγή έρευνας σχετικά με αποτελεσματικές παρεμβάσεις και πολιτικές είναι ζωτικής σημασίας προκειμένου να καθιερωθούν πρακτικές που βασίζονται σε τεκμηρίωση που μπορούν να βελτιώσουν τη συνολική ευημερία τόσο των παιδιών όσο και των γονέων. Αντιμετωπίζοντας αυτές τις βασικές κατευθύνσεις, χρειάζεται να αυξηθούν οι ενεργές προσπάθειες για τη δημιουργία ενός πιο περιεκτικού και υποστηρικτικού περιβάλλοντος για οικογένειες που επηρεάζονται από τον αυτισμό.

Βιβλιογραφία

- Abid, N., Hassine, A. Ben, Gaddour, N. and Hmissa, S. (2022), “Challenges and unmet needs of mothers of preschool children with autism spectrum disorders in Tunisia: a qualitative study.”, *The Pan African Medical Journal*, Uganda, Vol. 43, p. 66, doi: 10.11604/pamj.2022.43.66.36591.
- Akhani, A., Dehghani, M., Gharraee, B. and Hakim Shoostari, M. (2021), “Parent training intervention for autism symptoms, functional emotional development, and parental stress in children with autism disorder: A randomized clinical trial.”, *Asian Journal of Psychiatry*, Netherlands, Vol. 62, p. 102735, doi: 10.1016/j.ajp.2021.102735.
- Alakhzami, M. and Huang, A. (2023), “Individuals with Autism Spectrum Disorders and Developmental Disorders in Oman: An Overview of Current Status.”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, United States, Vol. 53 No. 2, pp. 825–833, doi: 10.1007/s10803-019-04360-y.
- Alenazi, D., Hammad, S. and Mohamed, A. (2020), “Effect of autism on parental quality of life in Arar city, Saudi Arabia”, *Journal of Family and Community Medicine*, Vol. 27 No. 1, pp. 15–22, doi: 10.4103/jfcm.JFCM_157_19.
- Alma Dizdarevic Haris Memisevic, A.O. and Mujezinovic, A. (2022), “Family quality of life: perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina”, *International Journal of Developmental Disabilities*, Taylor & Francis, Vol. 68 No. 3, pp. 274–280, doi: 10.1080/20473869.2020.1756114.
- Angel, L., Ailey, S.H., Delaney, K.R. and Mohr, L. (2023), “Presentation of Depressive Symptoms in Autism Spectrum Disorders.”, *Western Journal of Nursing Research*, United States, Vol. 45 No. 9, pp. 854–861, doi: 10.1177/01939459231190269.
- Antshel, K.M. and Russo, N. (2019), “Autism Spectrum Disorders and ADHD: Overlapping Phenomenology, Diagnostic Issues, and Treatment Considerations.”, *Current Psychiatry Reports*, United States, Vol. 21 No. 5, p. 34, doi: 10.1007/s11920-019-1020-5.
- Arora, S., Goodall, S., Viney, R. and Einfeld, S. (2020), “Health-related quality of life amongst primary caregivers of children with intellectual disability.”, *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, England, Vol. 64 No. 2, pp. 103–116,

doi: 10.1111/jir.12701.

- Bateson, G. (1972), “The Logical Categories of Learning and Communication
Gregory Bateson ‘ Steps to an Ecology of Mind ’ originally published 1972 The
University of Chicago Press edition 2000 - pag . 279-308 Gregory Bateson was
the son of pioneer geneticist William The Logic”.
- Beggiato, A., Peyre, H., Maruani, A., Scheid, I., Rastam, M., Amsellem, F., Gillberg,
C.I., *et al.* (2017), “Gender differences in autism spectrum disorders: Divergence
among specific core symptoms.”, *Autism Research : Official Journal of the
International Society for Autism Research*, United States, Vol. 10 No. 4, pp.
680–689, doi: 10.1002/aur.1715.
- Beheshti, S.Z., Hosseini, S.S., Maroufizadeh, S. and Almasi-Hashiani, A. (2022),
“Occupational performance of children with autism spectrum disorder and
quality of life of their mothers”, *BMC Research Notes*, BioMed Central, Vol. 15
No. 1, pp. 4–9, doi: 10.1186/s13104-021-05890-4.
- Bekhet, A.K., Johnson, N.L. and Zauszniewski, J.A. (2012), “Effects on resilience of
caregivers of persons with autism spectrum disorder: the role of positive
cognitions.”, *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, United
States, Vol. 18 No. 6, pp. 337–344, doi: 10.1177/1078390312467056.
- Beltrão-Braga, P.C.B. and Muotri, A.R. (2017), “Modeling autism spectrum disorders
with human neurons.”, *Brain Research*, Netherlands, Vol. 1656, pp. 49–54, doi:
10.1016/j.brainres.2016.01.057.
- Bonis, S. (2016), “Stress and Parents of Children with Autism: A Review of
Literature.”, *Issues in Mental Health Nursing*, England, Vol. 37 No. 3, pp. 153–
163, doi: 10.3109/01612840.2015.1116030.
- Bowlby, J. (1973), *Attachment and Loss*, Basic Books, New York.
- Bozkus-Genc, G. and Sani-Bozkurt, S. (2022), “How parents of children with autism
spectrum disorder experience the COVID-19 pandemic: Perspectives and
insights on the new normal.”, *Research in Developmental Disabilities*, United
States, Vol. 124, p. 104200, doi: 10.1016/j.ridd.2022.104200.
- de Bruin, E.I., Blom, R., Smit, F.M., van Steensel, F.J. and Bögels, S.M. (2015),
“MYmind: Mindfulness training for Youngsters with autism spectrum disorders
and their parents.”, *Autism : The International Journal of Research and Practice*,
England, Vol. 19 No. 8, pp. 906–914, doi: 10.1177/1362361314553279.
- Cappe, É., Pedoux, A., Poirier, N., Downes, N. and Nader-Grosbois, N. (2020),

- “Adaptation and quality of life of parents with a child with autism spectrum disorder: A comparative exploratory study between France, French-Speaking Belgium and Quebec”, *Psychologie Française*, Vol. 65 No. 2, pp. 141–155, doi: <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2018.11.002>.
- Cappe, É., Poirier, N., Boujut, É., Nader-Grosbois, N., Dionne, C. and Boulard, A. (2017), “[Autism spectrum disorder and evaluation of perceived stress parents and professionals: Study of the psychometric properties of a French adaptation of the Appraisal of Life Event Scale (ALES-vf)].”, *L'Encephale*, France, Vol. 43 No. 4, pp. 321–325, doi: [10.1016/j.encep.2016.08.001](https://doi.org/10.1016/j.encep.2016.08.001).
- Cardelle-Pérez, F., Banacloig-Delgado, C. and García-García, L. (2024), “Resilience and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorders.”, *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, England, Vol. 29 No. 1, pp. 245–258, doi: [10.1177/13591045231208577](https://doi.org/10.1177/13591045231208577).
- Celik, H., Acikel, S.B., Ozdemir, M.A.F., Aksoy, E., Oztoprak, U., Ceylan, N. and Yuksel, D. (2021), “Evaluation of the clinical characteristics of children with autism spectrum disorder and epilepsy and the perception of their parents on quality of life.”, *Epilepsy Research*, Netherlands, Vol. 172, p. 106599, doi: [10.1016/j.eplepsyres.2021.106599](https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2021.106599).
- Chaabène, I., Halayem, S., Mrabet, A., Hajri, M. and Bouden, A. (2018), “Quality of live among parents of children with autism spectrum disorders in Tunisia.”, *La Tunisie Medicale*, Tunisia, Vol. 96 No. 3, pp. 172–177.
- Chan, K.K.S., Yip, C.C.H. and Leung, D.C.K. (2023), “Longitudinal impact of self-stigma content and process on parental warmth and hostility among parents of children with autism spectrum disorder.”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, United States, Vol. 53 No. 7, pp. 2728–2736, doi: [10.1007/s10803-022-05529-8](https://doi.org/10.1007/s10803-022-05529-8).
- Chien, Y.-L., Wu, C.-S., Chang, Y.-C., Cheong, M.-L., Yao, T.-C. and Tsai, H.-J. (2023), “Associations between parental psychiatric disorders and autism spectrum disorder in the offspring-A response.”, *Autism Research : Official Journal of the International Society for Autism Research*, United States, May, doi: [10.1002/aur.2908](https://doi.org/10.1002/aur.2908).
- Clifford, P., Gevers, C., Jonkman, K.M., Boer, F. and Begeer, S. (2022), “The effectiveness of an attention-based intervention for school-aged autistic children with anger regulating problems: A randomized controlled trial.”, *Autism*

- Research : Official Journal of the International Society for Autism Research*, United States, Vol. 15 No. 10, pp. 1971–1984, doi: 10.1002/aur.2800.
- Corcoran, J., Berry, A. and Hill, S. (2015), “The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: a systematic review and meta-synthesis.”, *Journal of Intellectual Disabilities : JOID*, England, Vol. 19 No. 4, pp. 356–366, doi: 10.1177/1744629515577876.
- Crowell, J.A., Keluskar, J. and Gorecki, A. (2019), “Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder.”, *Comprehensive Psychiatry*, United States, Vol. 90, pp. 21–29, doi: 10.1016/j.comppsy.2018.11.007.
- Dai, Y., Chen, M., Deng, T., Huang, B., Ji, Y., Feng, Y., Liu, S., *et al.* (2024), “The importance of parenting self-efficacy and social support for family quality of life in children newly diagnosed with autism spectrum disorder: A one-year follow-up study.”, *Autism Research : Official Journal of the International Society for Autism Research*, United States, Vol. 17 No. 1, pp. 148–161, doi: 10.1002/aur.3061.
- Dawson-Squibb, J.-J., Davids, E.L., Harrison, A.J., Molony, M.A. and de Vries, P.J. (2020), “Parent Education and Training for autism spectrum disorders: Scoping the evidence.”, *Autism : The International Journal of Research and Practice*, England, Vol. 24 No. 1, pp. 7–25, doi: 10.1177/1362361319841739.
- Dey, M., Paz Castro, R., Haug, S. and Schaub, M.P. (2019), “Quality of life of parents of mentally-ill children: a systematic review and meta-analysis.”, *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, England, Vol. 28 No. 5, pp. 563–577, doi: 10.1017/S2045796018000409.
- Dieleman, L.M., Moyson, T., De Pauw, S.S.W., Prinzie, P. and Soenens, B. (2018), “Parents’ Need-related Experiences and Behaviors When Raising a Child With Autism Spectrum Disorder.”, *Journal of Pediatric Nursing*, United States, Vol. 42, pp. e26–e37, doi: 10.1016/j.pedn.2018.06.005.
- Eapen, V., Karlov, L., John, J.R., Beneytez, C., Grimes, P.Z., Kang, Y.Q., Mardare, I., *et al.* (2023), “Quality of life in parents of autistic children: A transcultural perspective.”, *Frontiers in Psychology*, Switzerland, Vol. 14, p. 1022094, doi: 10.3389/fpsyg.2023.1022094.
- Ebrahimi Meimand, S., Rostam-Abadi, Y. and Rezaei, N. (2021), “Autism spectrum disorders and natural killer cells: a review on pathogenesis and treatment.”,

- Expert Review of Clinical Immunology*, England, Vol. 17 No. 1, pp. 27–35, doi: 10.1080/1744666X.2020.1850273.
- Eslava, J.G., Gutierrez, A.M., Molist, N.R., Llobet, S.E. and Foguet-Boreu, Q. (2021), “Determination of cognitive domain involvement in a sample of patients diagnosed with schizophrenia and cardiovascular risk factors”, *European Psychiatry*, Vol. 64 No. S1, pp. S540–S540, doi: 10.1192/j.eurpsy.2021.1440.
- Feng, Y., Zhou, X., Qin, X., Cai, G., Lin, Y., Pang, Y., Chen, B., *et al.* (2022), “Parental self-efficacy and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder in China: The possible mediating role of social support.”, *Journal of Pediatric Nursing*, United States, Vol. 63, pp. 159–167, doi: 10.1016/j.pedn.2021.10.014.
- Ferrara, R., Damato, F.M., Ricci, L., Iovine, L., Ricci, S., Ricci, P., Laznik, M.C., *et al.* (2023), “Parents-children co-regulation as therapeutic variable and target in autism spectrum disorders. From observation of drive to need of cooperative parent-mediated therapy.”, *La Clinica Terapeutica*, Italy, Vol. 174 No. 6, pp. 537–544, doi: 10.7417/CT.2023.5022.
- Fong, V.C., Gardiner, E. and Iarocci, G. (2021), “Cross-cultural perspectives on the meaning of family quality of life: Comparing Korean immigrant families and Canadian families of children with autism spectrum disorder.”, *Autism : The International Journal of Research and Practice*, England, Vol. 25 No. 5, pp. 1335–1348, doi: 10.1177/1362361321989221.
- Freitag, C.M., Poustka, L., Kamp-Becker, I., Vogeley, K. and Tebartz van Elst, L. (2020), “[Transition in autism spectrum disorders].”, *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, Switzerland, Vol. 48 No. 6, pp. 440–442, doi: 10.1024/1422-4917/a000715.
- Frigaux, A., Evrard, R. and Lighezzolo-Alnot, J. (2019), “[ADI-R and ADOS and the differential diagnosis of autism spectrum disorders: Interests, limits and openings].”, *L'Encephale*, France, Vol. 45 No. 5, pp. 441–448, doi: 10.1016/j.encep.2019.07.002.
- Gentile, M., Messineo, L., La Guardia, D., Arrigo, M., Città, G., Ayala, A., Cusimano, G., *et al.* (2022), “A Parent-Mediated Telehealth Program for Children with Autism Spectrum Disorder : Promoting Parents’ Ability to Stimulate the Children’s Learning, Reduce Parenting Stress, and Boost Their Sense of Parenting Empowerment.”, *Journal of Autism and Developmental*

- Disorders*, United States, Vol. 52 No. 12, pp. 5285–5300, doi: 10.1007/s10803-022-05482-6.
- Gheshlagh, R.G., Sayehmiri, K., Ebadi, A., Dalvandi, A., Dalvand, S., Maddah, S.S.B. and Tabrizi, K.N. (2017), “The relationship between mental health and resilience: A systematic review and meta-analysis”, *Iranian Red Crescent Medical Journal*, Vol. 19 No. 6, doi: 10.5812/ircmj.13537.
- Gholipour, K., Ghiasi, A., Shahrokhi, H., Dadashi, Z., Javanmard, S., Tabatabaei, S.H. and Iezadi, S. (2023), “Perceptions of the Professionals and Parents of Children with Autism Spectrum Disorders About Autism Services; A Qualitative Study.”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, United States, Vol. 53 No. 1, pp. 96–109, doi: 10.1007/s10803-021-05388-9.
- Gillett, G., Leeves, L., Patel, A., Prisecaru, A., Spain, D. and Happé, F. (2023), “The prevalence of autism spectrum disorder traits and diagnosis in adults and young people with personality disorders: A systematic review.”, *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, England, Vol. 57 No. 2, pp. 181–196, doi: 10.1177/00048674221114603.
- Del Giudice, T., Dose, C., Görtz-Dorten, A., Steiner, J., Bruning, N., Bell, H., Roland, P., *et al.* (2021), “Dimensions of Autistic Traits Rated by Parents of Children and Adolescents with Suspected Autism Spectrum Disorders.”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, United States, Vol. 51 No. 11, pp. 3989–4002, doi: 10.1007/s10803-020-04850-4.
- Gostoli, S., Roncuzzi, R., Urbinati, S. and Rafanelli, C. (2017), “Clinical and Subclinical Distress, Quality of Life, and Psychological Well-Being after Cardiac Rehabilitation”, *Applied Psychology: Health and Well-Being*, Vol. 9 No. 3, pp. 349–369, doi: 10.1111/aphw.12098.
- Griffin, C., Lombardo, M. V and Auyeung, B. (2016), “Alexithymia in children with and without autism spectrum disorders.”, *Autism Research : Official Journal of the International Society for Autism Research*, United States, Vol. 9 No. 7, pp. 773–780, doi: 10.1002/aur.1569.
- Hance, C. (2007), “Are we reporting the same thing?: Comments no”, *Liver Transplantation*, Vol. 13 No. 3, pp. 465–466, doi: 10.1002/lt.
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N.J., Espinosa, F.D. and Remington, B. (2005), “Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism.”, *Autism : The International Journal of Research and*

- Practice*, England, Vol. 9 No. 4, pp. 377–391, doi: 10.1177/1362361305056078.
- Hayes, S.A. and Watson, S.L. (2013), “The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder.”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, United States, Vol. 43 No. 3, pp. 629–642, doi: 10.1007/s10803-012-1604-y.
- Holmes, L.G., Himle, M.B. and Strassberg, D.S. (2016), “Parental romantic expectations and parent-child sexuality communication in autism spectrum disorders.”, *Autism : The International Journal of Research and Practice*, England, Vol. 20 No. 6, pp. 687–699, doi: 10.1177/1362361315602371.
- ten Hoopen, L.W., de Nijs, P.F.A., Duvekot, J., Greaves-Lord, K., Hillegers, M.H.J., Brouwer, W.B.F. and Hakkaart-van Roijen, L. (2022), “Caring for Children with an Autism Spectrum Disorder: Factors Associating with Health- and Care-Related Quality of Life of the Caregivers”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Springer US, Vol. 52 No. 11, pp. 4665–4678, doi: 10.1007/s10803-021-05336-7.
- Ibrahimagić, A., Patković, N. and Herwig, R. (2022), “Autism Spectrum Disorders Child Language and Communication Skills and Its Impact on Parental Emotions and Stress.”, *Psychiatria Danubina*, Croatia, Vol. 34 No. 3, p. 530.
- Iles, A. (2021), “Autism Spectrum Disorders.”, *Primary Care*, United States, Vol. 48 No. 3, pp. 461–473, doi: 10.1016/j.pop.2021.04.003.
- Jain, A., Ahmed, N., Mahour, P., Agarwal, V., Shrivatav, N.K. and Kanta, C. (2018), “Perceptions regarding precipitating factors of autism among caregivers of autistic children and adolescents visiting health facilities in Lucknow city”, *Int J Health Sci Res*, Vol. 8 No. August, pp. 21–28.
- Jankowska, D.M., Omelańczuk, I., Pisula, E. and Karwowski, M. (2022), “Evaluation of the Polish version of the Parenting Sense of Competence Scale in parents of typically developing children and children with autism spectrum disorders.”, *Child: Care, Health and Development*, England, Vol. 48 No. 3, pp. 443–454, doi: 10.1111/cch.12945.
- Johnson, C.P. and Myers, S.M. (2007), “Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders.”, *Pediatrics*, United States, Vol. 120 No. 5, pp. 1183–1215, doi: 10.1542/peds.2007-2361.
- Julia Lanyi Arlene Mannion, J.L.C. and Leader, G. (2022), “Relationship between

- Comorbid Psychopathology in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder and Parental Well-being”, *Developmental Neurorehabilitation*, Taylor & Francis, Vol. 25 No. 3, pp. 151–161, doi: 10.1080/17518423.2021.1922529.
- Karst, J.S. and 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*, United States, Vol. 15 No. 3, pp. 247–277, doi: 10.1007/s10567-012-0119-6.
- Kazak, A., Ramirez, A.P., Scialla, M.A., Alderfer, M.A., Sewell-Roberts, C. and Treadwell-Deering, D. (2023), “Adaptation and pilot implementation of the Psychosocial Assessment Tool for Autism Spectrum Disorders (PAT-ASD).”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, United States, Vol. 53 No. 11, pp. 4308–4317, doi: 10.1007/s10803-022-05713-w.
- Al Khateeb, J.M., Kaczmarek, L. and Al Hadidi, M.S. (2019), “Parents’ perceptions of raising children with autism spectrum disorders in the United States and Arab countries: A comparative review.”, *Autism : The International Journal of Research and Practice*, England, Vol. 23 No. 7, pp. 1645–1654, doi: 10.1177/1362361319833929.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J.M., Kovacs, E. and Tilford, J.M. (2014), “Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders.”, *Research in Autism Spectrum Disorders*, Elsevier Science, Kuhlthau, Karen: Center for Child and Adolescent Health Policy, Massachusetts General Hospital, 100 Cambridge Street, 15th Floor, Boston, MA, US, 02114, kkuhlthau@partners.org, Vol. 8 No. 10, pp. 1339–1350, doi: 10.1016/j.rasd.2014.07.002.
- Lee, J.D. and Meadan, H. (2021), “Children with Autism Spectrum Disorders in Low-Resource Settings: Reported Experiences and Needs of Parents in Mongolia.”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, United States, Vol. 51 No. 10, pp. 3586–3599, doi: 10.1007/s10803-020-04818-4.
- Lei, X. and Kantor, J. (2021), “Social support and family functioning in Chinese families of children with autism spectrum disorder”, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, Vol. 18 No. 7, doi: 10.3390/ijerph18073504.
- Li, M., Zhao, S.-X., Chen, W.-J., Huang, T.-Y. and Chen, L.-S. (2022), “Knowledge and Attitudes toward Genetic Testing for Autism Spectrum Disorders among

- Parents of Affected Children in Taiwan.”, *Genes*, Switzerland, Vol. 13 No. 2, doi: 10.3390/genes13020239.
- Li, Z., Zhu, Y.-X., Gu, L.-J. and Cheng, Y. (2021), “Understanding autism spectrum disorders with animal models: applications, insights, and perspectives.”, *Zoological Research*, China, Vol. 42 No. 6, pp. 800–824, doi: 10.24272/j.issn.2095-8137.2021.251.
- Liang, C.-S., Bai, Y.-M., Hsu, J.-W., Huang, K.-L., Ko, N.-Y., Yeh, T.-C., Chu, H.-T., *et al.* (2023), “Associations of parental mental disorders and age with childhood mental disorders: a population-based cohort study with four million offspring.”, *European Child & Adolescent Psychiatry*, Germany, Vol. 32 No. 5, pp. 825–833, doi: 10.1007/s00787-021-01914-3.
- Logrieco, M.G., Casula, L., Ciuffreda, G.N., Novello, R.L., Spinelli, M., Lionetti, F., Nicoli, I., *et al.* (2022), “Risk and protective factors of quality of life for children with autism spectrum disorder and their families during the COVID-19 lockdown. An Italian study”, *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 120, p. 104130, doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104130>.
- Mensi, M.M., Gasparini, L., Chiappedi, M., Guerini, F.R., Orlandi, M., Rogantini, C. and Balottin, U. (2023), “Empathy and behavior in children affected by autism spectrum disorders.”, *Minerva Pediatrics*, Italy, Vol. 75 No. 4, pp. 460–467, doi: 10.23736/S2724-5276.18.05228-3.
- Mohamad Aun, N.S., Zakaria, S.M., Ahmad Badayai, A.R., Idris, I.B., Mohd Daud, T.I. and Mohd Fazree, S.D. (2022), “Quality of Life among Mothers of High Functioning Autism Spectrum Disorder (HFASD) Adolescents”, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, Vol. 19 No. 11, doi: 10.3390/ijerph19116663.
- Mukherjee, S.B. (2017), “Autism Spectrum Disorders - Diagnosis and Management.”, *Indian Journal of Pediatrics*, India, Vol. 84 No. 4, pp. 307–314, doi: 10.1007/s12098-016-2272-2.
- Muotri, A.R. (2018), “Autism spectrum disorders: Challenges and perspectives.”, *Developmental Neurobiology*, United States, May, doi: 10.1002/dneu.22586.
- Naheed, A., Islam, M.S., Hossain, S.W., Ahmed, H.U., Uddin, M.M.J., Tofail, F., Hamadani, J.D., *et al.* (2020), “Burden of major depressive disorder and quality of life among mothers of children with autism spectrum disorder in urban bangladesh”, *Autism Research*, Vol. 13 No. 2, pp. 284–297, doi:

10.1002/aur.2227.

- Narueporn Likhitweerawong, N.B. and Louthrenoo, O. (2022), “Parenting Styles, Parental Stress, and Quality of Life Among Caregivers of Thai Children with Autism”, *International Journal of Disability, Development and Education*, Routledge, Vol. 69 No. 6, pp. 2094–2107, doi: 10.1080/1034912X.2020.1837354.
- Okajima, J., Kato, N., Nakamura, M., Otani, R., Yamamoto, J. and Sakuta, R. (2021), “A pilot study of combining social skills training and parenting training for children with autism spectrum disorders and their parents in Japan.”, *Brain & Development*, Netherlands, Vol. 43 No. 8, pp. 815–825, doi: 10.1016/j.braindev.2021.04.007.
- Öz, S. and Bayhan, P. (2021), “An investigation of the relationship between the eating behaviours of children with typical development and autism spectrum disorders and parent attitudes during mealtime eating behaviours and parent attitudes during mealtime.”, *Child: Care, Health and Development*, England, Vol. 47 No. 6, pp. 877–885, doi: 10.1111/cch.12899.
- Da Paz, N.S. and Wallander, J.L. (2017), “Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: A narrative review.”, *Clinical Psychology Review*, United States, Vol. 51, pp. 1–14, doi: 10.1016/j.cpr.2016.10.006.
- Peltzer, S., Müller, H., Köstler, U., Blaschke, K., Schulz-Nieswandt, F., Jessen, F., Albus, C., *et al.* (2019), “Quality of health care with regard to detection and treatment of mental disorders in patients with coronary heart disease (MenDis-CHD): Study protocol”, *BMC Psychology*, BMC Psychology, Vol. 7 No. 1, pp. 1–10, doi: 10.1186/s40359-019-0295-y.
- Phillips, N., Taylor, L. and Bachmann, G. (2019), “Maternal, infant and childhood risks associated with advanced paternal age: The need for comprehensive counseling for men.”, *Maturitas*, Ireland, Vol. 125, pp. 81–84, doi: 10.1016/j.maturitas.2019.03.020.
- Rezaei, M., Izadi-Avanji, F.S., Safa, A. and Fernanda Cal, S. (2018), “The Impact of Resilience on the Perception of Chronic Diseases From Older Adults’ Perspective”, *Journal of Client-Centered Nursing Care*, Vol. 4 No. 4, pp. 231–239, doi: 10.32598/jccnc.4.4.231.
- Rojas-Torres, L.P., Alonso-Esteban, Y. and Alcantud-Marín, F. (2023), “Mindfulness

- Parenting and Childish Play: A Clinical Trial With Parents of Children With Autism Spectrum Disorders.”, *Psicothema*, Spain, Vol. 35 No. 3, pp. 259–270, doi: 10.7334/psicothema2022.339.
- Rom, A.L., Wu, C. Sen, Olsen, J., Jawaheer, D., Hetland, M.L. and Mørch, L.S. (2018), “Parental Rheumatoid Arthritis and Autism Spectrum Disorders in Offspring: A Danish Nationwide Cohort Study.”, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, United States, Vol. 57 No. 1, pp. 28-32.e1, doi: 10.1016/j.jaac.2017.10.002.
- Roy, M. and Strate, P. (2023), “Autism Spectrum Disorders in Adulthood-Symptoms, Diagnosis, and Treatment.”, *Deutsches Arzteblatt International*, Germany, Vol. 120 No. 6, pp. 87–93, doi: 10.3238/arztebl.m2022.0379.
- Schnabel, A., Youssef, G.J., Hallford, D.J., Hartley, E.J., McGillivray, J.A., Stewart, M., Forbes, D., *et al.* (2020), “Psychopathology in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis of prevalence.”, *Autism : The International Journal of Research and Practice*, England, Vol. 24 No. 1, pp. 26–40, doi: 10.1177/1362361319844636.
- Shen, L., Liu, X., Zhang, H., Lin, J., Feng, C. and Iqbal, J. (2020), “Biomarkers in autism spectrum disorders: Current progress.”, *Clinica Chimica Acta; International Journal of Clinical Chemistry*, Netherlands, Vol. 502, pp. 41–54, doi: 10.1016/j.cca.2019.12.009.
- Shepherd, D., Landon, J., Goedeke, S. and Meads, J. (2021), “Stress and distress in New Zealand parents caring for a child with autism spectrum disorder.”, *Research in Developmental Disabilities*, United States, Vol. 111, p. 103875, doi: 10.1016/j.ridd.2021.103875.
- Shepherd, D., Landon, J., Taylor, S. and Goedeke, S. (2018), “Coping and care-related stress in parents of a child with autism spectrum disorder.”, *Anxiety, Stress, and Coping*, England, Vol. 31 No. 3, pp. 277–290, doi: 10.1080/10615806.2018.1442614.
- Singhi, P. and Malhi, P. (2023), “Early Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: What the Pediatricians Should Know.”, *Indian Journal of Pediatrics*, India, Vol. 90 No. 4, pp. 364–368, doi: 10.1007/s12098-022-04363-1.
- Turnage, D. and Conner, N. (2022), “Quality of life of parents of children with Autism Spectrum Disorder: An integrative literature review.”, *Journal for Specialists in Pediatric Nursing : JSPN*, United States, Vol. 27 No. 4, p. e12391,

doi: 10.1111/jspn.12391.

- Vasilopoulou, E. and Nisbet, J. (2016), "The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review", *Research in Autism Spectrum Disorders*, Elsevier Ltd, Vol. 23, pp. 36–49, doi: 10.1016/j.rasd.2015.11.008.
- Vernhet, C., Michelon, C., Dellapiazza, F., Rattaz, C., Geoffray, M.M., Roeyers, H., Picot, M.C., *et al.* (2022), "Perceptions of parents of the impact of autism spectrum disorder on their quality of life and correlates: comparison between mothers and fathers", *Quality of Life Research*, Vol. 31 No. 5, pp. 1499–1508, doi: 10.1007/s11136-021-03045-3.
- Wahdan, M.M., Malak, M.Z., Al-Amer, R., Ayed, A., Russo, S. and Berte, D.Z. (2023), "Effect of incredible years autism spectrum and language delays (IY-ASD) program on stress and behavioral management skills among parents of children with autism spectrum disorder in Palestine.", *Journal of Pediatric Nursing*, United States, Vol. 72, pp. 45–52, doi: 10.1016/j.pedn.2023.03.018.
- Wang, H., Hu, X. and Han, Z.R. (2020), "Parental stress, involvement, and family quality of life in mothers and fathers of children with autism spectrum disorder in mainland China: A dyadic analysis.", *Research in Developmental Disabilities*, United States, Vol. 107, p. 103791, doi: 10.1016/j.ridd.2020.103791.
- Wang, H., Wang, Q., Hu, X. and Han, Z.R. (2022), "Mindfulness and Stress Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder in China.", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, United States, Vol. 52 No. 5, pp. 2035–2045, doi: 10.1007/s10803-021-05011-x.
- Wang, S.-H., Wu, C.-S., Hsu, L.-Y., Lin, M.-C., Chen, P.-C., Thompson, W.K. and Fan, C.-C. (2022), "Paternal age and 13 psychiatric disorders in the offspring: a population-based cohort study of 7 million children in Taiwan.", *Molecular Psychiatry*, England, Vol. 27 No. 12, pp. 5244–5254, doi: 10.1038/s41380-022-01753-x.
- Wang, Y.-N., Lin, Q.-H., Meng, D., Wang, J., Xu, H.-P., Wei, W.-H. and Zhang, J.-Y. (2024), "Relationship Between Mindfulness and Affiliate Stigma in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder in China: The Mediating Role of Coping Styles.", *Asian Nursing Research*, Korea (South), Vol. 18 No. 2, pp. 89–96, doi: 10.1016/j.anr.2024.03.001.
- West, C.P., Dyrbye, L.N., Rabatin, J.T., Call, T.G., Davidson, J.H., Multari, A., Romanski, S.A., *et al.* (2014), "Intervention to promote physician well-being, job

- satisfaction, and professionalism: a randomized clinical trial.”, *JAMA Internal Medicine*, United States, Vol. 174 No. 4, pp. 527–533, doi: 10.1001/jamainternmed.2013.14387.
- Weuring, W., Geerligs, J. and Koeleman, B.P.C. (2021), “Gene Therapies for Monogenic Autism Spectrum Disorders.”, *Genes*, Switzerland, Vol. 12 No. 11, doi: 10.3390/genes12111667.
- Wing, L., Gould, J. and Gillberg, C. (2011), “Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV?”, *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 32 No. 2, pp. 768–773, doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.11.003>.
- Ye, Y., Deng, T., Chen, M., Huang, B., Ji, Y., Feng, Y., Liu, S., *et al.* (2024), “Relationship between affiliate stigma and family quality of life among parents of children with autism spectrum disorders: The mediating role of parenting self-efficacy.”, *Archives of Psychiatric Nursing*, United States, Vol. 49, pp. 23–31, doi: 10.1016/j.apnu.2024.01.011.
- Yu, T., Chang, K.-C. and Kuo, P.-L. (2022), “Paternal and maternal psychiatric disorders associated with offspring autism spectrum disorders: A case-control study.”, *Journal of Psychiatric Research*, England, Vol. 151, pp. 469–475, doi: 10.1016/j.jpsychires.2022.05.009.
- Zalaquett, D.F., Schönstedt, M.G., Angeli, M., Herrera, C.C. and Moyano, A.C. (2015), “[Basics of early intervention in children with autism spectrum disorders].”, *Revista chilena de pediatria*, Chile, Vol. 86 No. 2, pp. 126–131, doi: 10.1016/j.rchipe.2015.04.025.
- Zeng, S., Zhao, H., Hu, X., Lee, J.D., Stone-MacDonald, A.K. and Price, Z.W. (2021), “Are we on the Same Page: a Dyadic Analysis of Parental Stress, Support, and Family Quality of Life on Raising Children with Autism Spectrum Disorders”, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, Vol. 33 No. 4, pp. 599–618, doi: 10.1007/s10882-020-09761-x.
- Zhao, M., You, Y., Gao, X., Li, L., Li, J. and Cao, M. (2024), “The effects of a web-based 24-hour movement behavior lifestyle education program on mental health and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorder: A randomized controlled trial.”, *Complementary Therapies in Clinical Practice*, England, Vol. 56, p. 101865, doi: 10.1016/j.ctcp.2024.101865.
- Zhao, S., Chen, W.-J., Dhar, S.U., Eble, T.N., Kwok, O.-M. and Chen, L.-S. (2021), “Pursuing genetic testing for children with autism spectrum disorders: What do

parents think?”, *Journal of Genetic Counseling*, United States, Vol. 30 No. 2, pp. 370–382, doi: 10.1002/jgc4.1320.