



Σχολή Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας

Τμήμα Βιοϊατρικών Επιστημών

Σχολή Διοικητικών, Οικονομικών και Κοινωνικών Επιστημών

Τμήμα Αγωγής και Φροντίδας στην Πρώιμη Παιδική Ηλικία



Διατμηματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

Επιστήμες της Αγωγής μέσω Καινοτόμων Τεχνολογιών και

Βιοϊατρικών Προσεγγίσεων

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Παράγοντες διαχείρισης, κατανόησης και αποδοχής από τους
γονείς τη διάγνωση της διαταραχής αυτιστικού φάσματος**

POST GRADUATE THESIS

**Factors of management, understanding and acceptance of the diagnosis
of autism spectrum disorder from parents**

ΟΝΟΜΑΦΟΙΤΗΤΗ/NAME OF STUDENT

Κυριακή Καγιούλη

KiriakiKagiouli

ΟΝΟΜΑΕΙΣΗΓΗΤΗ/NAME OF THE SUPERVISOR

Αναστάσιος Ασβεστάς

Anastasios Asvestas

ΑΙΓΑΛΕΩ/AIGALEO 2025



Faculty of Health and Caring Professions
Department of Biomedical Sciences
Faculty of Administrative, Financial and Social Sciences
Department of Early Childhood Education and Care



Inter-Institutional Post Graduate Program
Pedagogy through innovative Technologies and Biomedical approaches

POST GRADUATE THESIS

Factors of management, understanding and acceptance of the diagnosis of autism spectrum disorder from parents

KIRIAKI KAGIOULI

21825

mscedt21825@uniwa.gr

kiriakikagiouli93@gmail.com

FIRST SUPERVISOR

ANASTASIOS ASVESTAS

SECOND SUPERVISOR

IOANNA- STAMATINA PANAGIOTAKOPOULOU

AIGALEO 2025

Επιτροπή εξέτασης

Ημερομηνία εξέτασης: 17/02/2025

Όνόματα εξεταστών

Υπογραφή

1^{ος} Εξεταστής Αναστάσιος Ασβεστάς

2^{ος} Εξεταστής Ιωάννα- Σταματίνα
Παναγιωτακοπούλου

Δήλωση συγγραφέα μεταπτυχιακής εργασίας

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Κυριακή Καγιούλη του Χαραλάμπους, με αριθμό μητρώου 21825 φοιτήτρια του Διατμηματικού Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Παιδαγωγική μέσω Καινοτόμων Τεχνολογιών και Βιοϊατρικών Προσεγγίσεων των Τμημάτων Βιοϊατρικών Επιστημών/Τμήμα Αγωγής και Φροντίδας στην Πρώιμη Παιδική Ηλικία/Παιδαγωγική τμήμα των Σχολών Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας/Σχολή Διοικητικών, Οικονομικών και Κοινωνικών Επιστημών του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι:

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

Η Δηλούσα



Ευχαριστίες

Ευχαριστώ τους καθηγητές του προγράμματος που μου επέτρεψαν να αποκτήσω νέες γνώσεις και δεξιότητες. Ευχαριστώ ιδιαίτερα τους επιβλέποντες μου, κύριο Ασβεστά Αναστάσιο και την κυρία Παναγιωτακοπούλου Ιωάννα -Σταματίνα για την συνεχή ανατροφοδότηση και υποστήριξη τους στην εκπόνηση αυτής της διπλωματικής εργασίας.

Αφιερώσεις

Στους γονείς μου και τον αδερφό μου που με έμαθαν να αγαπώ, στον άντρα μου και τον γιο μου με έμαθαν να αγαπιέμαι.

Στον φύλακα-άγγελο μου, την Ανθούλα.

Περίληψη

Η εργασία αυτή έχει ως στόχο να μελετήσει τις εμπειρίες των οικογενειών παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) εστιάζοντας στους παράγοντες που επηρεάζουν τη διαχείριση, την κατανόηση και την αποδοχή της διάγνωσης. Διερευνά πώς οι αλλαγές που επιφέρει η διάγνωση επηρεάζουν την οικογενειακή ισορροπία, τη δυναμική και την ποιότητα ζωής, καθώς και τις στρατηγικές που υιοθετούν οι γονείς για την προσαρμογή τους στη νέα πραγματικότητα. Η μέθοδος που χρησιμοποιείται είναι η βιβλιογραφική ανασκόπηση με αναζήτηση βιβλιογραφίας σε ηλεκτρονικές πηγές και συγκεκριμένα στο Heal-link και στο PubMed. Συλλέχθηκαν και αναλύθηκαν δεδομένα από επιστημονικές μελέτες και πηγές που σχετίζονται με τη διάγνωση της ΔΑΦ, τα διαγνωστικά εργαλεία, τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων και τα μοντέλα προσαρμογής οικογενειών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η καθυστέρηση στη διάγνωση είναι ένα συχνό φαινόμενο που επηρεάζει αρνητικά την ψυχική κατάσταση των γονέων και τη συνολική οικογενειακή δυναμική. Οι γονείς συχνά βιώνουν συναισθήματα σοκ, άρνησης, φόβου, θλίψης και ενοχής, ενώ η αποδοχή της διάγνωσης αποτελεί μια σταδιακή διαδικασία. Η ύπαρξη κατάλληλης κοινωνικής υποστήριξης και έγκαιρης παρέμβασης συμβάλλει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των οικογενειών. Τα διαγνωστικά εργαλεία, όπως το ADOS-G και το M-CHAT, θεωρούνται κρίσιμα για την αξιοπιστία και εγκυρότητα της διάγνωσης, αν και απαιτούν εξειδικευμένη εκπαίδευση για τη χρήση τους. Η έγκαιρη ανίχνευση και παρέμβαση είναι σημαντικές για την αποτελεσματική διαχείριση της ΔΑΦ. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να παρέχουν σαφή και υποστηρικτική επικοινωνία κατά την ανακοίνωση της διάγνωσης, ενώ η συνεχής ψυχοεκπαίδευση των γονέων ενισχύει τη δυνατότητα αποτελεσματικής αντιμετώπισης των προκλήσεων.

Λέξεις-κλειδιά: διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ), αποδοχή, κοινωνική υποστήριξη

Abstract

This study aims to examine the experiences of families with children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD), focusing on the factors that influence the management, understanding, and acceptance of the diagnosis. It explores how the changes brought by the diagnosis affect family balance, dynamics, and quality of life, as well as the strategies that parents adopt to adjust to their new reality. The method used is a literature review, with research conducted in electronic sources such as Heal-link and PubMed. Data were collected and analyzed from scientific studies and resources related to the diagnosis of ASD, diagnostic tools, parents' emotional responses, and family adaptation models. The results indicate that delayed diagnosis is a common phenomenon that negatively impacts the mental well-being of parents and overall family dynamics. Parents often experience emotions such as shock, denial, fear, sadness, and guilt, while acceptance of the diagnosis is a gradual process. Adequate social support and early intervention contribute to improving the quality of life for families. Diagnostic tools such as ADOS-G and M-CHAT are considered crucial for diagnostic accuracy and validity, although they require specialized training for proper use. Early detection and intervention are important for the effective management of ASD. Healthcare professionals should provide clear and supportive communication when delivering the diagnosis, while continuous psychoeducation for parents strengthens their ability to effectively address the challenges they face.

Key words: autism spectrum disorder (ASD), acceptance, social support

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες.....	v
Αφιέρωσεις.....	vi
Περίληψη.....	vii
Abstract.....	viii
Συνομογραφίες.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
Πρόλογος.....	1
Κεφάλαιο 1.....	2
1.1 Ορισμός διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής (ΔΑΦ), η εξέλιξη του όρου στην πορεία των χρόνων.....	2
1.2 Διαγνωστικά κριτήρια ΔΑΦ: μία νέα ανάγνωση των κριτηρίων.....	3
1.3 Η εξέλιξη της έννοιας της νοητικής αναπηρίας.....	4
Κεφάλαιο 2.....	5
2.1 Η πορεία προς τη διάγνωση: προκλήσεις και ζητήματα προς διερεύνηση.....	5
2.2 Η πορεία προς τη διάγνωση: Η συμβολή των ψυχομετρικών εργαλείων.....	6
2.2.1.Τεστ Πρώιμης Ανίχνευσης.....	7
2.2.2.Διαγνωστικά εργαλεία.....	8
2.3 Ανακοίνωση διάγνωσης.....	9
Κεφάλαιο 3.....	10
3.1 Συναισθήματα κατά τη διάγνωση και μετά τη διάγνωση.....	10
3.2 Διεργασίες επίλυσης ως προς τη διάγνωση.....	11
3.3 Προσαρμογή σε νέες καταστάσεις και στρατηγικές διαχείρισης.....	13
3.3.1 Μοντέλα προσαρμογής της οικογένειας.....	13
Κεφάλαιο 4.....	14
4.1 Ποιότητα ζωής της οικογένειας.....	14
4.2Υιοθέτηση στρατηγικών επίλυσης.....	16
4.3 Μοντέλοεκπαίδευσηςγονέων AMOR (Acceptance, Mindfulness, Optimism, Resilience)....	17
Κεφάλαιο 5.....	17
5.1 Συμπεράσματα.....	17
5.2 Περιορισμοί και προτάσεις για μελλοντική έρευνα.....	19
Αναφορές.....	21

Πρόλογος

Σύμφωνα με το DSM-V η διαταραχή αυτιστικού φάσματος (autism spectrum disorder) είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή η οποία καθορίζει σε μεγάλο βαθμό την ανάπτυξη ενός παιδιού και επηρεάζει τη ζωή του σε πολλά επίπεδα (American Psychiatric Association, 2013). Για να δοθεί η διάγνωση θα πρέπει να πληρούνται τα εξής διαγνωστικά κριτήρια: α) ελλείμματα στην επικοινωνία και β) αυστηρά επαναλαμβανόμενα μοτίβα συμπεριφοράς. Πιο συγκεκριμένα, για το πρώτο κριτήριο θα πρέπει να εντοπίζονται ελλείμματα στην κοινωνικο-συναισθηματική αμοιβαιότητα, μη λεκτική επικοινωνία και δυσκολίες στη διαχείριση των σχέσεων. Όσον αφορά το δεύτερο κριτήριο, θα πρέπει να εντοπίζονται ελλείμματα σε δύο από τα τέσσερα πεδία: α) στερεοτυπικές ή επαναλαμβανόμενες κινήσεις, χρήση αντικειμένων ή λόγος, β) επιμονή στην «ομοιότητα», γ) περιορισμένα ενδιαφέροντα, δ) ασυνήθιστη αντίδραση σε αισθητηριακά ερεθίσματα (Livanis, Almodovar, & Skolnik, 2017).

Όπως γίνεται εύκολα αντιληπτό από τα παραπάνω η διάγνωση αυτιστικού φάσματος είναι μια διάγνωση που «ακολουθεί» το παιδί στην καθημερινότητα του και στο δρόμο προς την ενηλικίωση, σε όλα τα πιθανά πλαίσια και περιβάλλοντα που θα βρεθεί. Οι δυσκολίες που εμφανίζει το άτομο με αυτισμό ποικίλουν, όμως χρειάζεται αποδοχή και προσπάθεια τροποποίησης του περιβάλλοντος ώστε να διδαχθεί νέες δεξιότητες και να τροποποιήσει μη λειτουργικές συμπεριφορές. Έρευνες έχουν δείξει ότι η πρόωπη διάγνωση αυξάνει τις πιθανότητες της πρόωμης παρέμβασης (Suma et al, 2016) και η παρέμβαση αυτή έχει πολλά οφέλη για τα άτομα με αυτισμό (Sigafoos & Waddington, 2016). Υπάρχουν αρκετές θεραπευτικές παρεμβάσεις οι οποίες υιοθετούνται για την εκπαίδευση και απόκτηση νέων δεξιοτήτων με γνωστότερη την εφαρμοσμένη ανάλυση συμπεριφοράς.

Τα τελευταία χρόνια όλο και περισσότερες έρευνες αναδεικνύουν την αναγκαιότητα της ψυχοεκπαίδευσης της οικογένειας και τη συσχετίζουν με αυξημένες πιθανότητες για καλύτερη πορεία της διάγνωσης. Η ψυχοεκπαίδευση των γονέων έχει σημαντικό ρόλο στην γενίκευση των μαθημένων γνώσεων και δεξιοτήτων από την τάξη στο σπίτι και την κοινωνία (Bearss, 2018). Αντίστοιχες έρευνες εστιάζουν στην εμπειρία που αποκομίζει η οικογένεια και τις ανησυχίες που έχουν οι γονείς για την εξέλιξη του παιδιού σε γλωσσικό, επικοινωνιακό, συναισθηματικό και ενταξιακό επίπεδο. Έχουν προταθεί πολλά μοντέλα προκειμένου να εξηγηθεί η διαδικασία προσαρμογής της οικογένειας στη διάγνωση κάποιου μέλους της με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και εξετάζονται οι παράγοντες οι οποίοι κινητοποιούν την οικογένεια να προσαρμοστεί και να αποδεχθεί τη διάγνωση αλλά και να κάνει σχέδια για το μέλλον (Negri & Castorina, 2014). Σε βιβλιογραφική ανασκόπηση των Ζήση και Μαυροπούλου (2013) αναφέρεται ότι οι γονείς που ανταπεξέρχονται καλύτερα στις απαιτήσεις που προκύπτουν από τη διάγνωση είναι όσοι διατηρούν στενές διαπροσωπικές σχέσεις, εκφράζουν τα συναισθήματά τους, έχουν μια φιλοσοφημένη στάση απέναντι στη ζωή και την αναπηρία και συμμετέχουν σε επίσημα ή άτυπα κοινά δίκτυα.

Στη συγκεκριμένη εργασία θα πραγματοποιηθεί βιβλιογραφική ανασκόπηση και παράθεση δεδομένων που αφορούν τη διαχείριση και κατανόηση της διάγνωσης της διαταραχής αυτιστικού φάσματος από τις οικογένειες παιδιών που εντάσσονται στην εν λόγω διαγνωστική κατηγορία. Σκοπός της μελέτης της συγκεκριμένης θεματικής είναι η κατανόηση της εμπειρίας των γονέων στο πλαίσιο της διαδικασίας αξιολόγησης του παιδιού τους και κοινοποίησης διάγνωσης. Η συλλογή στοιχείων αναφορικά με την πορεία των γονέων, αλλά και άλλων μελών της οικογένειας, στη διαδικασία κατανόησης και αποδοχής της διάγνωσης του παιδιού με αυτισμό είναι δυνατό να αναδείξει πολύτιμες πληροφορίες γύρω από τη νοηματοδότηση της διάγνωσης και τις στρατηγικές διαχείρισης της νέας κατάστασης σε επίπεδο γνωστικό, συμπεριφορικό και συναισθηματικό. Σε άμεση συσχέτιση με τα παραπάνω, μπορεί να ενισχύσει την κατανόηση των επαγγελματιών γύρω από το πολύπλοκο ζήτημα της ποιότητας ζωής των οικογενειών και των διαστάσεων που την ορίζουν.

Κεφάλαιο 1

1.1 Ορισμός διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής (ΔΑΦ), η εξέλιξη του όρου στην πορεία των χρόνων

Η διαταραχή αυτιστικού φάσματος (autism spectrum disorder) (στο εξής ΔΑΦ) είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που συμπεριλαμβάνει δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση-γενικότερα την επικοινωνία με τους άλλους και ταυτόχρονα επαναλαμβανόμενα ή στερεοτυπικά μοτίβα συμπεριφοράς. Η διαταραχή αυτή καθορίζει σε μεγάλο βαθμό την ανάπτυξη ενός παιδιού και επηρεάζει τη ζωή του σε πολλά επίπεδα καθώς περιορίζει την κοινωνική αλληλεπίδραση, τη γνωστική λειτουργία και την επικοινωνία του (Pinto et al. ,2016).

Τα πρώτα σημάδια εμφανίζονται ήδη κατά το πρώτο έτος μεκαθυστερήσεις στην ανάπτυξη του λόγου και μειωμένο ενδιαφέρον για κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Τα παιδιά μπορεί να τραβούν κάποιον από το χέρι αποφεύγοντας τη βλεμματική επαφή και να παίζουν με διαφορετικό τρόπο από τον αναμενόμενο. Παράλληλα, μπορεί να παρουσιάζουν ασυνήθιστες μορφές επικοινωνίας, Συχνά οι γονείς υποπεύονται προβλήματα ακοής, αλλά συνήθως αυτά αποκλείεται μέσω εξετάσεων. Στο δεύτερο έτος ζωής, οι ασυνήθιστες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές γίνονται πιο εμφανείς, ενώ απουσιάζει η τυπική μορφή παιχνιδιού που συναντάται σε συνομηλίκους (American Psychiatric Association, 2013,σ.56).

Η ποικιλία των χαρακτηριστικών της διαταραχής από άτομο σε άτομο στη διάρκεια της ανάπτυξης οδήγησε σε αλλαγές και εξελίξεις στον τρόπο που η επιστημονική κοινότητα κατονομάζει και ως εκ τούτου κατανοεί την ΔΑΦ. Ο όρος «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές», ήρθε να αντικατασταθεί από τον όρο «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος» (American Psychiatric Association, 2013). Ο όρος «φάσμα» ο οποίος χρησιμοποιείται συχνά και ως συνώνυμος της διαταραχής προκύπτει ακριβώς από την ποικιλία στην εμφάνιση των εκδηλώσεων της διαταραχής

που οφείλεται στην σοβαρότητα, στο αναπτυξιακό επίπεδο και τη χρονολογική ηλικία. Στην τελευταία αυτή αναθεώρηση του διαγνωστικού εγχειριδίου αναφέρονται τρεις υποκατηγορίες που αφορούν τη βαρύτητα εκδήλωσης των συμπτωμάτων με σκοπό να παρέχεται μια ποιοτική εκτίμηση της ανάγκης για υποστήριξη (ανάγκη ιδιαίτερα ενισχυμένης υποστήριξης, ανάγκη ενισχυμένης υποστήριξης και ανάγκη υποστήριξης) (American Psychiatric Association, 2013,σ.53).

Τα συμπτώματα της ΔΑΦ είναι εμφανή στη διάρκεια της ανάπτυξης του παιδιού, καθιστώντας συχνά την ανάγκη υποστήριξης διαχρονική. Έχει βρεθεί πως οι παρεμβάσεις που δέχονται τα παιδιά και ειδικότερα όσες λαμβάνουν χώρα στην πρώιμη παιδική ηλικία, δύναται να μετριάσουν την εκδήλωση των συμπτωμάτων σε ορισμένα κοινωνικά πλαίσια, αλλά και να φέρουν θετικά αποτελέσματα για το παιδί, τους φροντιστές του και την οικογένεια στο σύνολο της. (Gabbay-Dizdar, 2022). Για να καταστεί δυνατή η παραπομπή στην πρώιμη παρέμβαση είναι πολύ σημαντική η διασφάλιση της πρόσβασης στη διαδικασία της διάγνωσης, καθώς και η πλαισίωση μετά από αυτή. Η πορεία προς τη διάγνωση είναι συχνά μια πολύπλοκη και σύνθετη διαδικασία. Όχι σπάνια η διάγνωση δεν είναι εύκολο να συμβεί σε παιδιά προσχολικής ηλικίας καθώς αρκετά παιδιά αρέσκονται στην επανάληψη συμπεριφορών και στην τήρηση κάποιας ρουτίνας (American Psychiatric Association, 2013, σελ.56). Άλλες δυσκολίες στην έγκαιρη ανίχνευση και γνωμάτευση φαίνεται να είναι ο περιορισμός των διαθέσιμων εργαλείων αξιολόγησης. Τα κύρια διαγνωστικά εργαλεία, όπως το ADOS, αν και υψηλής ποιότητας, απαιτούν εξειδικευμένη εκπαίδευση και είναι χρονοβόρα και τέλος, οι μεγάλες λίστες αναμονής για εξειδικευμένες αξιολογήσεις και η πολυπλοκότητα της διαταραχής δυσχεραίνουν την έγκαιρη παρέμβαση (McCarty, 2020).

1.2 Διαγνωστικά κριτήρια ΔΑΦ: μία νέα ανάγνωση των κριτηρίων

Σε συμφωνία με την αλλαγή οπτικής και την έμφαση στο κομμάτι της λειτουργικότητας, η 5^η Έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου των Ψυχικών Διαταραχών (DSM-V) μετατοπίζει το ενδιαφέρον σε σημαντικές διαστάσεις της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος. Συγκεκριμένα, αποσαφηνίζει τους όρους και τα συμπτώματα ενώ παράλληλα ορίζει επίπεδα βαρύτητας της διαταραχής, με τρόπο που προσδιορίζονται ευκολότερα οι τομείς της παρέμβασης και τονίζεται η ανάγκη υποστήριξης. Ακολούθως, παρατίθενται τα διαγνωστικά κριτήρια για τη ΔΑΦ, σύμφωνα με την 5^η Έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου των Ψυχικών Διαταραχών,(DSM-5), τα οποία περιλαμβάνουν:

A. Ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση σε διάφορα πλαίσια, όπως φαίνεται από τα ακόλουθα (τα οποία πρέπει να πληρούνται όλα):

1. Ελλείμματα στην κοινωνικο-συναισθηματική ανταπόκριση

Κυμαίνεται από μη φυσιολογική κοινωνική προσέγγιση και αποτυχία στην αμοιότρομη συζήτηση, μέχρι μειωμένο μοίρασμα ενδιαφερόντων, και αποτυχία στην κοινωνική ανταπόκριση

2. Ελλείμματα στη μη λεκτική επικοινωνία:

Περιλαμβάνει ανωμαλίες στην βλεμματική επαφή και στη γλώσσα του σώματος, ελλείψεις στην κατανόηση και χρήση χειρονομιών, καθώς και απουσία εκφράσεων προσώπου και μη λεκτικής επικοινωνίας.

3. Ελλείμματα στην ανάπτυξη, διατήρηση και κατανόηση σχέσεων

Περιλαμβάνει δυσκολίες στην προσαρμογή της συμπεριφοράς σε διάφορα κοινωνικά πλαίσια, δυσκολίες στο παιχνίδι φαντασίας ή στη δημιουργία φίλων, και απουσία ενδιαφέροντος για συνομηλίκους.

B. Περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων(πρέπει να τηρούνται τουλάχιστον δύο από τα ακόλουθα):

1. Στερεοτυπικές ή επαναλαμβανόμενες μηχανικές κινήσεις, χρήση αντικειμένων ή ομιλίας (απλές κινητικές στερεοτυπίες, ευθυγράμμιση παιχνιδιών ή αναστροφή αντικειμένων, ηχολαλία, ιδιοσυγκρασιακές φράσεις).
2. Επιμονή στην ομοιομορφία, άκαμπτη προσκόλληση σε ρουτίνες ή τελετουργικά πρότυπα λεκτικής ή μη λεκτικής συμπεριφοράς(έντονη δυσφορία σε μικρές αλλαγές, δυσκολίες με μεταβάσεις, άκαμπτα πρότυπα σκέψης, τελετουργικοί χαιρετισμοί).
3. Περιορισμένα, έντονα ενδιαφέροντα που είναι ασυνήθιστα σε ένταση ή εστίαση(έντονη προσκόλληση σε ασυνήθιστα αντικείμενα, υπερβολικά περιορισμένα ενδιαφέροντα).
4. Υπερδραστηριότητα ή υποδραστηριότητα σε αισθητηριακά ερεθίσματα ή ασυνήθιστο ενδιαφέρον για αισθητηριακές πτυχές του περιβάλλοντος(φαινομενική αδιαφορία σε πόνο/θερμοκρασία, δυσμενής ανταπόκριση σε συγκεκριμένους ήχους ή υφές, υπερβολική ευαισθησία στην όσφρηση ή στο άγγιγμα αντικειμένων, εκστασιασμός με φώτα ή κίνηση).

Γ. Τα συμπτώματα πρέπει να είναι παρόντα στην πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο, αλλά μπορεί να μην εκδηλωθούν πλήρως έως ότου οι κοινωνικές απαιτήσεις υπερβούν τις περιορισμένες δυνατότητες ή μπορεί να καλύπτονται μέσω διδαγμένων στρατηγικών στη ζωή μελλοντικά.

Δ. Τα συμπτώματα προκαλούν σημαντικά ελλείμματα σε κοινωνικούς, επαγγελματικούς ή άλλους σημαντικούς τομείς της τρέχουσας λειτουργικότητας.

Ε. Αυτές οι διαταραχές δεν εξηγούνται καλύτερα από τη νοητική αναπηρία (αναπτυξιακή διαταραχή) ή την γενικευμένη αναπτυξιακή καθυστέρηση. Συχνά συνυπάρχουν νοητική αναπηρία και διαταραχή φάσματος αυτισμού. Για να γίνει διαφοροδιάγνωση μεταξύ διαταραχών αυτιστικού φάσματος και νοητικής αναπηρίας, η κοινωνική επικοινωνία πρέπει να βρίσκεται σε κατώτερο επίπεδο σε σχέση με την αναμενόμενη για το γενικό αναπτυξιακό επίπεδο.

1.3 Η εξέλιξη της έννοιας της νοητικής αναπηρίας

Η κατανόηση της περίπλοκης και διαδραστικής σχέσης μεταξύ των βιολογικών, ψυχολογικών και κοινωνικών πτυχών που συνθέτουν την ανθρώπινη ανάπτυξη σύντομα έχει επηρεάσει όπως είναι αναμενόμενο την εξέλιξη του όρου αναπηρία. Η Διεθνής Ταξινόμηση Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας (ICF) προσφέρει μια προοπτική της λειτουργικότητας και της αναπηρίας ως συνεχούς

που προκύπτει από την αλληλεπίδραση διαφορετικών διαστάσεων που ενυπάρχουν στο άτομο με το περιβάλλον του (ANIP, 2016). Η έμφαση δεν δίνεται πλέον στο έλλειμμα που εκφράζεται στη διάγνωση. Η φιλοσοφία που αντικατοπτρίζεται στον νέο ορισμό υπογραμμίζει τη σημασία της αλληλεπίδρασης μεταξύ του ατόμου, του περιβάλλοντος του και της έντασης/συστηματικότητας της υποστήριξης που απαιτείται για τη συμμετοχή στις διαφορετικές καθημερινές εμπειρίες. Έτσι, το νέο πρότυπο της Διεθνούς Ταξινόμησης Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας προσφέρει μια αιτιολόγηση για την ανάγκη έγκαιρης παρέμβασης στην περίπτωση των αναπτυξιακών διαταραχών (ANIP, 2016). Στην ίδια κατεύθυνση, η Αμερικανική Ένωση για τις Νοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες (AAIDD) (Schalock et al., 2021) ισχυρίζεται πως η νοητική αναπηρία χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς τόσο στην πνευματική λειτουργία όσο και στην προσαρμοστική συμπεριφορά, όπως αυτή εκδηλώνεται στις προσαρμοστικές δεξιότητες εννοιολογικού, κοινωνικού και πρακτικού χαρακτήρα. Ο ορισμός αναλύει τους περιορισμούς με βάση το κοινωνικό και πολιτιστικό πλαίσιο του ατόμου με στόχο την ταυτοποίηση -όπως και στην περίπτωση της Διεθνούς Ταξινόμησης Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας – της υποστήριξης που είναι απαραίτητη για τη βελτίωση της λειτουργικότητας στη ζωή του ατόμου. Με αυτόν τον τρόπο, η έμφαση στις διαφορετικές λειτουργικές πτυχές που συνυπάρχουν με τους περιορισμούς στα άτομα, επιτρέπει στους επαγγελματίες να προσεγγίζουν την έννοια της αναπηρίας υπό το πρίσμα της αλληλεπίδρασης του ατόμου με τα στοιχεία και τους πόρους του περιβάλλοντος τους.

Κεφάλαιο 2

2.1 Η πορεία προς τη διάγνωση: προκλήσεις και ζητήματα προς διερεύνηση

Η πορεία προς τη διάγνωση των διαταραχών αυτιστικού φάσματος αποτελεί για πολλές οικογένειες μια σύνθετη, απαιτητική και μακρόχρονη διαδικασία. Μελέτες έχουν αναδείξει παράγοντες που σχετίζονται με τις αξιολογητικές διαδικασίες και τη λήψη της διάγνωσης. Οι γονείς αντιλαμβάνονται κάποιες από τις δυσκολίες που εμφανίζουν τα παιδιά τους ήδη από την ηλικία των πρώτων δύο ετών εντοπίζοντας την μεγαλύτερη δυσκολία στον τομέα της γλωσσικής επικοινωνίας και της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και μικρότερη –αλλά εμφανή δυσκολία– στους τομείς της συμπεριφοράς και της κινησιολογίας (Molteni & Maggiolini, 2015). Ο τρόπος με τον οποίο οι γονείς εκφράζουν τις σκέψεις τους αναφορικά με την αναπτυξιακή πορεία του παιδιού σχετίζεται επίσης με τη διάγνωση. Οι μητέρες είναι αυτές που συνήθως αντιλαμβάνονται πρώτες τις δυσκολίες του παιδιού όμως συχνά το οικογενειακό περιβάλλον και κάποιες φορές οι επαγγελματίες δεν δίνουν τη δέουσα προσοχή ώστε να γίνει παραπομπή (Molteni & Maggiolini, 2015).

Η αρχική παρατήρηση των συμπτωμάτων της ΔΑΦ καταγράφεται αρκετά πιο νωρίς από την διάγνωση της διαταραχής και φαίνεται να υπάρχει ένα μεγάλο κενό από την εμφάνιση των συμπτωμάτων μέχρι τη διάγνωση καθώς δεν εφαρμόζονται έγκαιρα οι ενδιάμεσες διερευνητικές διαδικασίες (Miller, Pandey & Berry, 2014). Η καθυστέρηση αυτή μπορεί να αποδοθεί σε

παράγοντες, όπως η πολυπλοκότητα και η σοβαρότητα της διαταραχής, το πότε και σε ποιον εκφράζει τις ανησυχίες του ο γονέας, η πιθανότητα να εξεταστούν πρώτα άλλες παθήσεις (π.χ., προβλήματα ακοής, προσοχής, μάθησης ή επικοινωνίας) και η διαθεσιμότητα ειδικών για τη διάγνωση του αυτισμού. Η καθυστέρηση αυτή μπορεί να συμβεί ανεξαρτήτως ηλικίας του παιδιού, και ορισμένα παιδιά με αυτισμό ενδέχεται να μην διαγνωστούν παρά μόνο κατά τη σχολική ηλικία ή και αργότερα (Miller, Pandey & Berry, 2014).

Σύμφωνα με πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση πάνω από 122 ερευνών υπάρχουν αρκετοί παράγοντες που έχουν συσχετιστεί με καθυστερήσεις αναφορικά με την έγκαιρη διάγνωση. Οι επαγγελματίες υγείας συχνά καθυστερούν εσφαλμένα την οικογένεια, δίνουν λάθος γνωματεύσεις ή δεν κάνουν τις κατάλληλες παραπομπές αυξάνοντας έτσι και τις χρονικές καθυστερήσεις που υπάρχουν (Makino et al, 2021). Η λανθασμένη πρώτη διάγνωση συμβάλλει επίσης στις καθυστερήσεις με αρκετά παιδιά να λαμβάνουν αρχικά διάγνωση διαταραχής ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας, διαταραχή διάθεσης, προκλητική διαταραχή, διαταραχή λόγου ή διαταραχή αισθητηριακής ολοκλήρωσης (Mayes, 2014). Ταυτόχρονα, οι γονείς δεν φαίνεται να είναι σε θέση να διακρίνουν και να αναγνωρίσουν τα σημάδια του αυτισμού, με την άρνηση να εμφανίζεται και να παρεμποδίζει τη διαδικασία αναζήτησης βοήθειας (Makino et al, 2021).

Τα άτομα με ΔΑΦ συνήθως παρουσιάζουν έναν συνδυασμό τυπικών και μη τυπικών συμπεριφορών, και σε ορισμένες περιπτώσεις, μόνο μέσω μιας πιο εκτεταμένης αξιολόγησης από έναν ειδικό στον αυτισμό καταφέρνουν να διαγνωσθούν (Miller, Pandey & Berry, 2014). Έρευνες δείχνουν ότι τα παιδιά με ΔΑΦ που λαμβάνουν τακτική παιδιατρική φροντίδα, έχουν συχνή επαφή με τις γιαγιάδες τους ή μεγαλύτερα αδέρφια, τείνουν να λαμβάνουν διαγνώσεις πιο έγκαιρα. Από την άλλη, τα πρώτα παιδιά και τα παιδιά που έχουν μικρότερο αδερφάκι σε κοντινή ηλικία συχνά διαγιγνώσκονται πιο αργά (Lord, Baird & Veenstra-Vanderweele, 2018 ; Molteni & Maggiolini, 2015).

Για να επιτευχθούν πιο έγκαιρες διαγνώσεις, μπορούν να χρησιμοποιηθούν διάφορες στρατηγικές. Αυτές περιλαμβάνουν την ευαισθητοποίηση της οικογένειας και της κοινότητας σχετικά με τη ΔΑΦ, την ενθάρρυνση των γονέων να δώσουν αξία στη διάγνωση, την ενίσχυση της συνεργασίας μεταξύ ειδικών και παρόχων πρωτοβάθμιας φροντίδας για την ανίχνευση και παραπομπή, καθώς και τη βελτίωση της πρόσβασης στις απαιτούμενες υπηρεσίες. ((Lord, Baird & Veenstra-Vanderweele, 2018).

2.2 Η πορεία προς τη διάγνωση: Η συμβολή των ψυχομετρικών εργαλείων

Υπάρχουν διάφορα εργαλεία ανίχνευσης της ΔΑΦ, τα οποία είναι αποτελεσματικά όταν κάποιος – είτε γονέας είτε ειδικός – ανησυχεί ότι ένα παιδί μπορεί να παρουσιάζει στοιχεία της εν λόγω διαταραχής. Ένας περιορισμός που υπάρχει είναι η ηλικία στην οποία μπορούν να εφαρμοστούν τα διαθέσιμα αξιολογικά εργαλεία μιας και τα συμπτώματα του αυτισμού δεν μπορούν να είναι έκδηλα

πριν την ηλικία του ενός και κάποια άλλα όπως οι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές είναι έως ένα βαθμό κομμάτι της τυπικής ανάπτυξης ενός παιδιού (Miller, Pandey&Berry, 2014).

Καθώς ο αυτισμός περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων και δυσκολιών είναι δύσκολο να δημιουργηθεί ένα ενιαίο εργαλείο αξιολόγησης που να μπορεί να εφαρμοστεί με σταθερότητα, να απευθύνεται σε όλες τις ηλικίες και σε όλα τα επίπεδα λειτουργικότητας (Miller, Pandey&Berry, 2014).Λαμβάνοντας ως δεδομένη την βελτίωση που επιφέρει η πρόωμη παρέμβαση έχει γίνει προσπάθεια δημιουργίας πιο αξιόπιστων διαγνωστικών εργαλείων που να απευθύνονται σε παιδιά μικρότερων ηλικιών και να εντοπίζονται νωρίς τα πρώιμα συμπτώματα (Sipes&Matson, 2014)

2.2.1.Τεστ Πρώιμης Ανίχνευσης

- Autism Behavior Checklist (ABC)

Η λίστα αυτή αποτελεί μία από τις πρώτες προσπάθειες αναγνώρισης και καταγραφής των συμπτωμάτων της ΔΑΦ. Εμπεριέχει 57 ερωτήματα που αντικατοπτρίζουν μη τυπικές συμπεριφορές του αυτισμού σε πέντε βασικούς τομείς: τα αισθητηριακά ερεθίσματα, την κοινωνική συνδιαλλαγή, την ενασχόληση με τα αντικείμενα, τη γλώσσα και τις κοινωνικές δεξιότητες. Σκοπός είναι να γίνει μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση των δυνατών και αδύνατων σημείων του παιδιού και να εντοπιστούν τα παιδιά που χρειάζονται περαιτέρω αξιολόγηση, θεραπεία ή παρακολούθηση. Είναι ένα εργαλείο εύκολο στη χρήση που μπορεί να συμπληρωθεί από τους γονείς, τους δασκάλους ή κάποιον από τους φροντιστές του παιδιού.

- Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) – Τροποποιημένο Ερωτηματολόγιο για τον Αυτισμό για Νήπια

Σκοπός του συγκεκριμένου εργαλείου είναι να υπάρξει μια ευαισθητοποίηση και επαγρύπνηση για τον έγκαιρο εντοπισμό δυσκολιών που υποδεικνύουν ΔΑΦ και απευθύνεται σε παιδιά από 16 έως 30 μηνών. Είναι χαρακτηριστικό ότι κάποια από τα παιδιά που βαθμολογούνται θετικά στο M-CHAT δε διαγιγνώσκονται τελικά με ΔΑΦ, αλλά βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο για κάποια άλλη αναπτυξιακή διαταραχή. Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 23 ερωτήματα τα οποία απαντώνται από τους γονείς και αφού βαθμολογηθεί ακολουθεί μία συνέντευξη από τον επαγγελματία υγείας.

Το εργαλείο αυτό είναι μεταφρασμένο στα ελληνικά από τους Περβανίδου και Χρούσο, Μονάδα Αναπτυξιακής & Συμπεριφορικής Παιδιατρικής, Πρώτη Παιδιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων η «Αγία Σοφία», Αθήνα

- Rapid Interactive Screening Test for Autism in Toddlers (RITA-T) (Choueiri &Wagner, 2015)

Το RITA-T είναι ένα διαδραστικό εργαλείο αξιολόγησης που περιλαμβάνει 9 δραστηριότητες σχεδιασμένες για την αναγνώριση πρώιμων σημείων της ΔΑΦ σε νήπια ηλικίας 18-36 μηνών. Το εργαλείο αξιολογεί κρίσιμες κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες, όπως η κοινή προσοχή, η κοινωνική επίγνωση και η αναγνώριση της ανθρώπινης δράσης. Κάθε δραστηριότητα παρατηρείται

και βαθμολογείται με βάση την παρουσία ή απουσία αναμενόμενων συμπεριφορών, με υψηλότερες συνολικές βαθμολογίες να υποδηλώνουν μη τυπική ανάπτυξη. Είναι εύκολο στη χρήση, χρειάζεται μόλις 10 λεπτά για την εφαρμογή και μπορεί να ενσωματωθεί αποτελεσματικά σε κλινικές και κοινοτικές δομές, ανεξαρτήτως πολιτισμικού πλαισίου.

2.2.2. Διαγνωστικά εργαλεία

- Checklist for Autism Spectrum Disorder (CASD)

Το εργαλείο αυτό δημιουργήθηκε με σκοπό την αξιολόγηση περισσότερων παιδιών και την μείωση των καθυστερήσεων και των μεγάλων λιστών αναμονής. Περιλαμβάνει 30 ερωτήσεις – συμπτώματα του αυτισμού και οι γονείς πρέπει να απαντήσουν αν υπήρξε ή δεν υπήρξε ποτέ το σύμπτωμα για το οποίο ερωτώνται. Μπορεί να χορηγηθεί από ψυχολόγους, παιδοψυχιάτρους, αναπτυξιολόγους και παιδονευρολόγους και δεν απαιτείται χρονοβόρα ή κοστοβόρα εκπαίδευση.

- Childhood Autism Rating Scale (CARS)

Το εργαλείο αυτό συνδυάζει πληροφορίες κοινωνικού ιστορικού που δίνονται από τον γονέα και την κλινική παρατήρηση από τον ίδιο τον επαγγελματία υγείας. Παρέχει πληροφορίες μέσα από ένα συνολικό σκορ για τη σοβαρότητα της ΔΑΦ. Αποτελείται από 15 κατηγορίες, οι οποίες αξιολογούν διάφορες πτυχές της συμπεριφοράς, όπως η επικοινωνία, οι κοινωνικές δεξιότητες και η ικανότητα προσαρμογής.

- Autism Diagnostic Observation Scale – Generic (ADOS-G) (Lord et al., 2000)

Πρόκειται για ένα ημιδομημένο εργαλείο αξιολόγησης, σχεδιασμένο για τη διάγνωση της ΔΑΦ. Στοχεύει στην παρατήρηση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της επικοινωνίας, του παιχνιδιού και της φαντασίας σε διάφορες τυποποιημένες συνθήκες. Η χορήγηση του επιτρέπει στους ειδικούς να παρατηρούν αυθόρμητες συμπεριφορές σε προγραμματισμένες κοινωνικές περιστάσεις, που έχουν σχεδιαστεί ώστε να προκαλέσουν ένα εύρος αντιδράσεων και κοινωνικών πρωτοβουλιών. Αποτελείται από τέσσερις διαφορετικές ενότητες, χορηγείται μία κάθε φορά, σύμφωνα με το επίπεδο ανάπτυξης και γλωσσικής επικοινωνίας του κάθε εξεταζόμενου. Η κάθε ενότητα ανταποκρίνεται τόσο σε παιδιά όσο και σε ενήλικες και διαρκεί 30λεπτά.

Η αξιοπιστία του εργαλείου είναι υψηλή, με εξαιρετική συνέπεια στις βαθμολογίες και στις παρατηρήσεις μεταξύ διαφορετικών εξεταστών καθιστώντας το απαραίτητο για τη διαγνωστική διαδικασία. Έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί και στην ελληνική γλώσσα.

- Autism Diagnostic Interview- Revised (ADI-R)

Είναι ένα εξειδικευμένο διαγνωστικό εργαλείο που χρησιμοποιείται για τη συλλογή λεπτομερών πληροφοριών σχετικά με το αναπτυξιακό ιστορικό και την τρέχουσα λειτουργικότητα ενός ατόμου.

Η συνέντευξη αυτή διεξάγεται από εκπαιδευμένο επαγγελματία με έναν γονέα ή έναν φροντιστή του ατόμου.

Η συνδυαστική χορήγηση του ADOS-G και του ADI-R προσφέρει έναν συνδυασμό πληροφοριών από την παρατήρηση της εικόνας του παιδιού και από το ιστορικό ανάπτυξης του που διευκολύνει την ακριβή και ολοκληρωμένη διάγνωση μειώνοντας τις πιθανότητες εσφαλμένης διάγνωσης.

2.3 Ανακοίνωση διάγνωσης

Η ανακοίνωση της διάγνωσης έχει σημαντικές επιπτώσεις στο οικογενειακό περιβάλλον, στις ανησυχίες των γονέων, καθώς και στην ικανότητά τους να κατανοήσουν τις ιδιαιτερότητες της διαταραχής και την αναγκαία παροχή βοήθειας προς τα παιδιά (Magalhães et al., 2021). Μέσα από την κατανόηση της διάγνωσης, η οικογένεια προσπαθεί να κατανοήσει βαθύτερα την ίδια τη διαταραχή που επηρεάζει τη ζωή του παιδιού, ώστε να μάθει να την διαχειρίζεται και να παρέχει ευκαιρίες για κατάλληλη θεραπεία. Παράλληλα, επιδιώκει να προάγει μια καλή ποιότητα ζωής για το παιδί και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Magalhães et al., 2021).

Η διαδικασία ανακοίνωσης μιας διάγνωσης είναι καθοριστική και τα χαρακτηριστικά της – ο χώρος, ο χρόνος και η σχέση μεταξύ του επαγγελματία υγείας και της οικογένειας – μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά το πώς αυτή γίνεται αντιληπτή και αποδεκτή. Η ανακοίνωση της διάγνωσης θα πρέπει να γίνεται με σαφήνεια, ειλικρίνεια, σεβασμό και κατανοητό τρόπο, λαμβάνοντας υπόψη τα κοινωνικά και πολιτιστικά χαρακτηριστικά της οικογένειας. Η χρήση τεχνικής ορολογίας θα πρέπει να αποφεύγεται, καθώς μπορεί να δυσκολεύει την κατανόηση της διάγνωσης. Οι Pinto et al. (2018) σε έρευνα που πραγματοποίησαν στη Βραζιλία αναφέρονται στις εμπειρίες που αποκόμισαν οι μητέρες αναφορικά με τον τρόπο ανακοίνωσης της διάγνωσης και το περιβάλλον στο οποίο έλαβε χώρα η διαδικασία. Οι μητέρες ανέφεραν πως η διάγνωση τους δόθηκε στο γραφείο του γιατρού και η ανακοίνωση ήταν σύντομη, ψυχρή, άμεση και μη προετοιμασμένη, χωρίς εξηγήσεις για τη διαταραχή ή το τι σημαίνει για το παιδί και την οικογένεια.

Η έλλειψη κατάλληλης προετοιμασίας και η μη εγκαθίδρυση σχέσης εμπιστοσύνης με τους επαγγελματίες υγείας μπορεί να εντείνει τα συναισθήματα που προκαλούνται από την ανακοίνωση μιας τέτοιας διάγνωσης, ενώ αντίθετα μια σχέση εμπιστοσύνης μπορεί να μειώσει τον αντίκτυπο της διάγνωσης, να ενισχύσει την εμπιστοσύνη των οικογενειών προς τους επαγγελματίες υγείας και να ενθαρρύνει την ενεργό συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη φροντίδα του παιδιού και τη μέθοδο παρέμβασης που θα ακολουθήσουν.

Έρευνα που έγινε στο Ηνωμένο Βασίλειο σχετικά με τις εμπειρίες των γονέων από τη διαδικασία της διάγνωσης συνέλεξε απαντήσεις από 1000 γονείς. Η ικανοποίησή τους από τη συνολική διαδικασία επηρεαζόταν από το χρόνο που απαιτούνταν για τη διάγνωση, τη στάση των επαγγελματιών και την ποιότητα των πληροφοριών που παρέχονταν. Κατά μέσο όρο, χρειάζονταν 3,5 χρόνια από την αναζήτηση επαγγελματικής βοήθειας μέχρι τη λήψη επίσημης διάγνωσης. Όλοι

οι γονείς δήλωσαν ότι η στιγμή της διάγνωσης ήταν αρκετά στρεσογόνος και μόνο το 21% ανέφερε ότι έλαβε βοήθεια κατά τη στιγμή της διάγνωσης ή μετέπειτα (Crane et al., 2016).

Κεφάλαιο 3

3.1 Συναισθήματα κατά τη διάγνωση και μετά τη διάγνωση

Οι γονείς στο άκουσμα της διάγνωσης παρουσιάζουν ποικίλες συναισθηματικές αποκρίσεις, η ένταση των οποίων εξαρτάται από διάφορους παράγοντες όπως η προβλεψιμότητα, η πρόγνωση και η σοβαρότητα της κατάστασης, καθώς και η πρόσβαση τους στη γνώση και στη βοήθεια (Bravo-Benítez, Pérez-Marfil, Román-Alegre & Cruz-Quintana, 2019). Οι γονείς αναφέρουν ότι βιώνουν κυκλικά συναισθήματα σοκ, άρνησης, φόβου, ενοχής, θυμού, θλίψης και αβοηθησίας, με το σοκ και την άρνηση να είναι πιο έντονα αρχικά, αλλά σταδιακά να υποχωρούν (Fernández-Alcántara et al., 2016). Ο φόβος εστιάζει κυρίως στη μελλοντική ανάπτυξη και την ανεξαρτησία του παιδιού, ενώ η ενοχή συνδέεται με την αίσθηση ευθύνης για την αιτιολογία της διαταραχής. Τα συναισθήματα θλίψης και στενοχώριας προέρχονται από το αίσθημα ανεπάρκειας για την αντιμετώπιση της κατάστασης (Fernández-Alcántara et al., 2016).

Οι Fernandez- Alcántara et al. σε έρευνα τους το 2016 αναφέρονται στην «απρόσμενη απώλεια του παιδιού» που βιώνουν οι γονείς όταν λαμβάνουν τη διάγνωση, τα συναισθήματα που σχετίζονται με αυτήν την απώλεια καθώς και τις διεργασίες που ακολουθούν για την αποδοχή της διάγνωσης και παράγοντες που την εμποδίζουν. Η διεργασία προς την αποδοχή είναι μια διαδικασία κλιμακούμενης μετάβασης που εμπεριέχει σταδιακή αποδοχή, επεξεργασία και αναδιατύπωση των προσδοκιών από το παιδί και αλλαγές στη σχέση των μελών της οικογένειας με πιθανά εμπόδια τη σύγκριση με άλλα παιδιά και την ελπίδα για μια πλήρη θεραπεία από τον αυτισμό (Fernández-Alcántara et al., 2016). Η πορεία αυτή όπως περιγράφεται και στο μοντέλο διπλής διεργασίας για τη διαχείριση της θλίψης δεν είναι γραμμική αλλά περιλαμβάνει ταλαντώσεις μεταξύ περιόδων αποδοχής και νέων προκλήσεων.

Σε πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση οι Alimohamadi et al. (2024) μελέτησαν επτά άρθρα για τη διαδικασία διαχείρισης των συναισθημάτων του πένθους που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας μέσω του μοντέλου διπλών διεργασιών για τη διαχείριση της θλίψης. Εστίασαν στην μη αναγνωρισμένη απώλεια από τον κοινωνικό περίγυρο και την επερχόμενη απομόνωση των γονέων, καθώς αισθάνονται ότι το πένθος στο οποίο βρίσκονται δεν γίνεται αντιληπτό από τους άλλους. Σε αυτή την ειδική συνθήκη οι φροντιστές έχουν την αίσθηση πως το πένθος ως διαδικασία ποτέ δεν ολοκληρώνεται, καθώς διαδοχικές απώλειες βιώνονται καθ' όλη την αναπτυξιακή πορεία του παιδιού μέσα από την αδυναμία του να φτάσει τα εκάστοτε αναπτυξιακά ορόσημα (Bravo-Benítez, Pérez-Marfil, Román-Alegre & Cruz-Quintana, 2019). Υπό αυτό το πρίσμα, γίνεται κατανοητή η δυσκολία εφαρμογής των παραδοσιακών μοντέλων για το πένθος σε αυτές τις περιπτώσεις.

Οι γονείς αναφέρουν ότι μετά τη διάγνωση νιώθουν άγχος και κατάθλιψη. Συχνά, τα συναισθήματα θλίψης και θυμού εμφανίζονται μετά το αρχικό στρεσογόνο γεγονός της διάγνωσης (Lutz, Patterson, Klein, 2012). Το γονεϊκό στρες επηρεάζει αρνητικά τη συναισθηματική ευημερία, την αλληλεπίδραση στην οικογένεια και τη γονεϊκή μέριμνα, δημιουργώντας ένα φαύλο κύκλο όπου η χαμηλή ποιότητα ζωής ενισχύει περαιτέρω το στρες. Παράλληλα, οι προκλητικές συμπεριφορές των παιδιών, όπως η επιθετικότητα, εντείνουν αυτές τις δυσκολίες, ενώ η ύπαρξη εσωτερικευμένων δυσκολιών, όπως η συστολή, φαίνεται να δημιουργούν μικρότερης έκτασης προβλήματα για την οικογενειακή λειτουργικότητα (Rivard et al., 2023).

3.2 Διεργασίες επίλυσης ως προς τη διάγνωση

Οι αντιδράσεις των γονέων στο άκουσμα της διάγνωσης του παιδιού έχουν μελετηθεί ερευνητικά και έχουν περιγραφεί με όρους επίλυσης, αποδοχής και παραδοχής της διάγνωσης. Οι Yirmiya et al. (2014) αναφέρονται στη θεωρία των Pianta and Marvin για την αντίδραση των γονέων απέναντι στη διάγνωση του αυτισμού και το εργαλείο Reaction to Diagnosis Interview που χρησιμοποίησαν ώστε να συλλέξουν πληροφορίες από τις οικογένειες για την διαδικασία της ανακοίνωσης της διάγνωσης, τη συναισθηματική τους κατάσταση εκείνη τη στιγμή και φυσικά την κατανόηση και την συνειδητοποίηση της διάγνωσης. Σύμφωνα με το εργαλείο που χρησιμοποίησαν, διακρίνουν τους γονείς ανάλογα με τις απαντήσεις που οι ίδιοι έδωσαν ανακαλώντας στη μνήμη τους τη στιγμή της ανακοίνωσης της διάγνωσης για το παιδί του εισάγοντας ένα περιγραφικό όρο που αναφέρεται στην διαδικασία επίλυσης των ζητημάτων που αφορούν τη διεργασία αποδοχής (Yirmiya et al., 2014).

Οι γονείς που οδεύουν προς την επίλυση στην πορεία τους προς τη διεργασία αποδοχής είναι σε θέση να αναπροσαρμόζουν την προσοχή τους και τις στρατηγικές διαχείρισης τους στην υπάρχουσα πραγματικότητα και ως εκ τούτου, στις ρεαλιστικές και αντικειμενικές ανάγκες του παιδιού τους (Yirmiya et al., 2014). Σύμφωνα με τους Pianta and Marvin οι υποκατηγορίες που περιγράφουν το είδος της προσέγγισης και της στρατηγικής τους γύρω από το ζήτημα της απόφασης είναι τρεις. Η πρώτη υποκατηγορία αναφέρεται στους γονείς που χρησιμοποιούν στρατηγικές προσανατολισμένες προς το συναίσθημα προκειμένου να οδηγηθούν στην αποδοχή του γεγονότος. Η δεύτερη κατηγορία αφορά γονείς των οποίων οι στρατηγικές προσανατολίζονται στη δράση γύρω από τη φροντίδα και υποστήριξη του παιδιού τους. Τέλος, η τρίτη υποκατηγορία αναφέρεται σε γονείς που προσανατολίζονται σε πεποιθήσεις, σκέψεις και γενικώς γνωστικές διεργασίες που ενισχύουν την αίσθηση ελέγχου τους γύρω από την κατάσταση (Yirmiya et al., 2014)

Οι γονείς που δεν οδεύουν προς την επίλυση στην πορεία τους προς τη διεργασία αποδοχής διακρίνονται σε έξι κατηγορίες. Οι συναισθηματικά φορτισμένοι γονείς μοιάζει να βρίσκονται εν μέσω μιας διαδικασίας πένθους και βιώνουν το τραύμα που συνδέεται με τη διάγνωση. Οι θυμωμένοι και προβληματισμένοι γονείς εκφράζουν θυμό γύρω από ζητήματα που αφορούν τη μοίρα, το θεό, το παιδί τους, τους ιατρούς ακόμη και τον ίδιο τους τον εαυτό. Οι γονείς που υιοθετούν μια στάση ουδετερότητας χαρακτηρίζονται από άμβλυση ή επιπέδωση του συναισθήματος που συνοδεύει τη

συνθήκη της διάγνωσης. Οι γονείς που χαρακτηρίζονται από καταθλιπτική ή παραιτημένη στάση παρουσιάζονται αρκετά παθητικοί και διατηρούν ελπίδα για το μέλλον. Οι γνωστικές στρεβλώσεις αποτελούν μια ακόμη κατηγορία που αναφέρεται σε γονείς των οποίων οι αντιλήψεις γύρω από τα γεγονότα, τα συναισθήματα, τις σκέψεις και τις πληροφορίες που αφορούν τη διάγνωση είναι στρεβλές. Τέλος, η κατηγορία αποδιοργανωμένων γονιών συνδέεται με μη συνεκτικές και συγκεχυμένες αφηγήσεις αναφορικά με τη διάγνωση. (Yirimiya et al., 2014)

Η διαδικασία της επίλυσης βασίζεται σε εσωτερικές διεργασίες και ατομικά χαρακτηριστικά του γονέα. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας των Milshtein et al. (2010) η διαδικασία της επίλυσης δεν συσχετίζεται με τα προσωπικά χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως το φύλο, η ηλικία, η βαρύτητα των συμπτωμάτων, η νοητική ανάπτυξη και οι δεξιότητες καθημερινής ζωής επιβεβαιώνοντας δεδομένα προηγούμενων ερευνών για τον πληθυσμό των μητέρων. Ταυτόχρονα, επεκτείνει τα δεδομένα αυτά και για τους πατέρες οι οποίοι διενεργούν τη δική τους διεργασία και πάλι στηριζόμενοι σε ατομικά χαρακτηριστικά. Επιπλέον, η διαδικασία της επίλυσης δεν έχει συσχετιστεί με τη χρονική διάρκεια που έχει παρέλθει από τη στιγμή της ανακοίνωσης της διάγνωσης (Milshtein et al., 2010).

Η πορεία προς την επίλυση έχει συσχετιστεί με την κατάσταση της υγείας του φροντιστή. Συγκεκριμένα, τη στιγμή της διάγνωσης οι μητέρες που όδευαν προς την επίλυση ανέφεραν καλύτερη σωματική υγεία και λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος, λιγότερα σωματικά συμπτώματα, καθώς και χαμηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης. Ένα χρόνο μετά, σημείωσαν περαιτέρω βελτίωση σε όλους αυτούς τους τομείς, με ενίσχυση της φυσικής τους κατάστασης, μείωση των σωματικών παραπόνων και καλύτερη ανοσοποιητική λειτουργία. Αντίθετα, οι μητέρες που δεν βρίσκονταν κοντά στην επίλυση ξεκίνησαν με χειρότερη σωματική υγεία και κατά τη διάρκεια του έτους παρουσίασαν επιδείνωση σε όλα τα επίπεδα, συμπεριλαμβανομένων των σωματικών συμπτωμάτων και της ανοσοποιητικής τους λειτουργίας. Αυτή η αντίθεση τονίζει τη σημασία της συναισθηματικής αποδοχής της διάγνωσης για τη διατήρηση και βελτίωση της υγείας των γονέων (Reed & Osborne, 2019).

Η επίλυση δεν αποτελεί μόνο μια εσωτερική διεργασία που λαμβάνει χώρα σε ενδοατομικό επίπεδο. Ως διαδικασία αποτυπώνεται σε ποικίλα πεδία που αφορούν την καθημερινότητα του φροντιστή, του παιδιού αλλά και της οικογένειας στο σύνολο της. Ενδεικτικά, έχει φανεί πως οι γονείς που έχουν επιλύσει τα συναισθηματικά τους ζητήματα γύρω από τη διάγνωση είναι πιο πιθανό να είναι διορατικοί, καθώς η συναισθηματική τους ρύθμιση τους επιτρέπει να επικεντρωθούν πλήρως στον εσωτερικό κόσμο του παιδιού (Oppenheim et al., 2024). Η ικανότητα των γονέων να επικεντρώνονται στην παρούσα στιγμή και στη σχέση τους με το παιδί, σε συνδυασμό με την κατανόηση της οπτικής γωνίας του παιδιού, κατάσταση που περιλαμβάνει τις ψυχικές του καταστάσεις, τις επιθυμίες και τις δυσκολίες του, φαίνεται να συνδέονται άμεσα με την ικανότητά τους να αναγνωρίζουν τα σήματα του παιδιού και να ανταποκρίνονται σε αυτά, προσαρμόζοντας κατάλληλα τη συμπεριφορά τους στις ανάγκες του (DiRenzo et al., 2020).

Εκτός από τη σωματική υγεία και τη σχέση με το παιδί που παρουσιάζει ΔΑΦ, η διεργασία της επίλυσης έχει συσχετιστεί με τα επίπεδα ικανοποίησης από τη συντροφικότητα, τη γονεϊκότητα και την κοινωνική ζωή. Οι μητέρες που αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην επίλυση της διεργασίας αποδοχής ανέφεραν αρνητικά συναισθήματα γύρω από τη γονεϊκότητα και το γάμο, καθώς και την πεποίθηση πως η διάγνωση επηρεάζει την κοινωνική ζωή της οικογένειας (Milshtein et al, 2010).

3.3 Προσαρμογή σε νέες καταστάσεις και στρατηγικές διαχείρισης

Η ανακοίνωση της διάγνωσης φέρνει την οικογένεια αντιμέτωπη με πολλά ζητήματα και καταστάσεις, καθώς είναι η αρχή από πολλά βήματα που πρέπει να ακολουθήσουν. Η λήψη της διάγνωσης και κυρίως η επιβεβαίωση των ανησυχιών επιφέρει αλλαγές στη δυναμική της οικογένειας, η οποία έχει να αντιμετωπίσει μία κρίση. Η οικογένεια καλείται πολλές φορές να αναδομηθεί. Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε οικογένειες, που το παιδί τους πήρε τη διάγνωση σε διάστημα 12μηνών από τη μέρα της συνέντευξης, οι γονείς αναφέρθηκαν σε διαδικασίες αναμόρφωσης της ταυτότητας τους όσον αφορά τόσο την προσωπική και οικογενειακή ταυτότητα, όσο και την επαγγελματική ταυτότητα (Hughes, Curley, Kotera, 2024). Ακόμα και στις περιπτώσεις που οι γονείς είχαν αντιληφθεί και οι ίδιοι τις δυσκολίες που είχαν τα παιδιά τους, η αποδοχή είναι μια διαφορετική διαδικασία. Δεν υπάρχουν ευρήματα που να συσχετίζουν την έγκαιρη αναγνώριση συμπτωμάτων αναπτυξιακής καθυστέρησης με την αποδοχή της διάγνωσης (Reed & Osborne, 2019; Poslawsky et al., 2014). Υπό αυτό το πρίσμα, η διάγνωση γίνεται μια ακόμη πιο σύνθετη διαδικασία.

3.3.1 Μοντέλα προσαρμογής της οικογένειας

Οι McStay, Trembath & Dissanayake (2015) σε συστηματική μελέτη που πραγματοποίησαν αναφέρονται στο Double ABCX Model των McCubbin και Patterson, το οποίο αποτελεί ένα εννοιολογικό πλαίσιο που εστιάζει στη διαδικασία προσαρμογής των οικογενειών σε σημαντικές προκλήσεις, όπως η ανατροφή παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές. Το μοντέλο αυτό εξετάζει πώς οι οικογένειες ανταποκρίνονται σε στρεσογόνους παράγοντες (aA), αξιοποιούν διαθέσιμους πόρους (Bb), αξιολογούν και ερμηνεύουν εκ νέου τις καταστάσεις (cC) και τελικώς αναπτύσσουν στρατηγικές αντιμετώπισης (BC) ώστε να ξεπεράσουν την κρίση που δημιουργήθηκε και να επανέλθουν σε καταστάσεις ισορροπίας και ηρεμίας. Σε αυτό το θεωρητικό πλαίσιο, η προσαρμογή αποτελεί μια συνεχή διεργασία που κυμαίνεται από τη θετική έως τη δυσλειτουργική προσαρμογή (Higgins, Mannion, Chen, Leader, 2023). Οι στρεσογόνοι παράγοντες προκύπτουν από ένα συνδυασμό στοιχείων που συνυπάρχουν στη συνθήκη, όπως τα ατομικά χαρακτηριστικά του εκάστοτε παιδιού (π.χ. δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά), το άγχος που επιφέρει η διάγνωση στην οικογένεια, καθώς και η συσσώρευση των απαιτήσεων για τη φροντίδα του παιδιού με ΔΑΦ. Οι πόροι (Bb) περιλαμβάνουν τα μέσα που διαθέτει η οικογένεια, ώστε να ανταπεξέλθει στους στρεσογόνους παράγοντες και οι ερμηνείες (cC) αποτελούν το σύνολο των αντιλήψεων αναφορικά

με την επίδραση των στρεσογόνων παραγόντων στο οικογενειακό σύνολο. Με σημείο αναφοράς αυτούς τους τρεις παράγοντες, η οικογένεια οδηγείται στην αναζήτηση στρατηγικών (cC) και, εν συνεχεία, στην αξιοποίηση των διαθέσιμων πόρων που αναμένεται να εξασφαλίσουν την οικογενειακή ευημερία.

Το μοντέλο Double ABCX Model επεκτάθηκε με την προσθήκη των παραγόντων που προϋπάρχουν και αυτών που ακολουθούν τη διαδικασία προσαρμογής της οικογένειας μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης. Η έμφαση στην εξισορρόπηση μεταξύ στρεσογόνων παραγόντων και διαθέσιμων πόρων, που επιχειρεί η οικογένεια, αποτυπώθηκε στο μοντέλο Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR) των McCubbin & Patterson. Το παραπάνω μοντέλο εμπλουτίστηκε με την αναγνώριση της σημασίας των εγκαθιδρυμένων μοτίβων στη λειτουργία της οικογένειας και στην εκτίμηση της κατάστασης (Typology model of Family Adjustment and Adaptation). Αυτά τα μοτίβα είναι δυνατό να οδηγήσουν σε μια προοδευτική κατάσταση προσαρμογής της οικογένειας, λειτουργώντας ως προστατευτικοί παράγοντες απέναντι στην κατάρρευση (Greef & Walt, 2010).

Η σύνθεση των παραπάνω παραγόντων και επιπλέον η ανάδειξη της αξίας του σχετίζεσθαι στις διεργασίες ρύθμισης και προσαρμογής της οικογένειας οδήγησαν στην δημιουργία του Μοντέλου Ανθεκτικότητας στο Στρες, Ρύθμισης και Προσαρμογής της Οικογένειας (Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation) από τους McCubbin et al. Το εν λόγω μοντέλο εστιάζει σε επιμέρους στοιχεία όπως τα μοτίβα, οι διαδικασίες και τα χαρακτηριστικά του οικογενειακού συστήματος, οι στρατηγικές νοηματοδότησης, εκτίμησης και διαχείρισης της κατάστασης, η διαθέσιμη υποστήριξη, η ικανότητα επίλυσης προβλημάτων και η συνδιαλλαγή με την κοινότητα, τα οποία διαδραματίζουν ένα ρόλο στη διαδικασία αναδιάρθρωσης της οικογένειας. Στο εν λόγω μοντέλο, οι έννοιες της ρύθμισης και της προσαρμογής παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον καθώς αλληλοσυμπληρώνονται, οδηγώντας στη διαμόρφωση των διεργασιών της οικογένειας και στην τελική κατάληξη της κατάστασης. Η ρύθμιση αναφέρεται σε αλλαγές στα μοτίβα της λειτουργίας της οικογένειας, ενώ η προσαρμογή εστιάζει στις αλλαγές στα εξωτερικά συστήματα της οικογένειας, αλλά και τη σχέση μεταξύ αυτών των συστημάτων. Στην πορεία αντιμετώπισης των στρεσογόνων για την οικογένεια παραγόντων, η οικογένεια κινείται αρχικά στη φάση της ρύθμισης, την οποία ακολουθεί η φάση της προσαρμογής (Greef & Walt, 2010).

Κεφάλαιο 4

4.1 Ποιότητα ζωής της οικογένειας

Η ποιότητα ζωής περιγράφεται ως μια πολυδιάστατη και υποκειμενική έννοια που περιλαμβάνει την αντίληψη του ατόμου για την θέση του στη ζωή, λαμβάνοντας υπόψη το πολιτισμικό και κοινωνικό του περιβάλλον. Οι βασικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής περιλαμβάνουν τη σωματική και ψυχική υγεία, την κοινωνική λειτουργικότητα, τις ευκαιρίες για προσωπική ανάπτυξη και την ικανοποίηση από τη ζωή (Hsiao, 2016). Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βιώνουν σημαντικά επίπεδα άγχους,

υψηλότερα τόσο σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, όσο και με τους γονείς παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές. Οι γονείς αναφέρουν ότι νιώθουν εξουθενωμένοι και αγχωμένοι από τον αυξημένο όγκο ευθυνών που επιφέρει η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ (Mostafa, 2019).

Σε έρευνα των Vernhet et al. (2022) για την ποιότητα ζωής των οικογενειών οι συμμετέχοντες ανέφεραν σημαντική επίδραση της διάγνωσης στην ποιότητα ζωής, οι μητέρες ανέφεραν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους πατέρες. Παραδοσιακά καταγράφονται υψηλότερα επίπεδα άγχους στις μητέρες σε σύγκριση με τους πατέρες. Αυτό φαίνεται να εξηγείται από τις διαφορετικές πεποιθήσεις που έχει ο γονέας σχετικά με την εμπλοκή του και τις απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού, αλλά και από τις κοινωνικές πεποιθήσεις σχετικά με το ρόλο της μητέρας στην ανατροφή (Ang & Loh, 2019). Στην ελληνική πραγματικότητα βρέθηκαν επίσης διαφορές φύλου και πιο συγκεκριμένα οι πατέρες έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής από τις μητέρες. Οι Christodoulou et al. (2020) εξέτασαν τους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και συγκεκριμένα τους τομείς σωματική υγεία, ψυχική υγεία, κοινωνικές σχέσεις και περιβάλλον που εμπεικλείονται στο μεταφρασμένο και σταθμισμένο εργαλείο που χορήγησαν. Τα ευρήματα ανέδειξαν διαφορές φύλου με τους πατέρες να έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τις μητέρες και στους τέσσερις τομείς .

Το γονεϊκό στρες επηρεάζει αρνητικά τη συναισθηματική ευημερία, την υγιά αλληλεπίδραση με την οικογένεια και τη γονεϊκή φροντίδα, δημιουργώντας ένα φαύλο κύκλο όπου η χαμηλή ποιότητα ζωής ενισχύει περαιτέρω το στρες. Η ύπαρξη περισσότερων από ένα παιδί με ΔΑΦ και το χαμηλό οικογενειακό εισόδημα έχουν καταστεί σημαντικοί παράγοντες γονικού άγχους (Higgins et al., 2023). Παράλληλα, έχει εξεταστεί ερευνητικά η συσχέτιση των συμπεριφορών του παιδιού με το γονικό άγχος. Η έρευνα των Higgins et al. συνέδεσε όλα τα προβλήματα συμπεριφοράς ανεξάρτητα από τον τύπο, τη σοβαρότητα και τη συχνότητα με αυξημένα επίπεδα άγχους ενώ οι Rivard et al. (2023) βρήκαν ότι οι προκλητικές συμπεριφορές των παιδιών, όπως η επιθετικότητα, εντείνουν το γονεϊκό άγχος.

Οι γονείς που λαμβάνουν συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη από φίλους, ειδικούς και άλλες οικογένειες με παιδιά στο φάσμα έχουν λιγότερες πιθανότητες να εμφανίσουν κατάθλιψη και άγχος (Lone et al., 2024). Σημαντική επίδραση έχει η ενδυνάμωση της οικογένειας ώστε να υπάρξει βελτίωση της ψυχικής υγείας (Weiss et al., 2012) και η ενεργή συμμετοχή του πατέρα στη φροντίδα του παιδιού ανακουφίζει τον επιβαρυσμένο ρόλο της μητέρας και βελτιώνει τη συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής (Wang, Hu & Han, 2020).

Οι Ang & Loh (2019) αναφέρονται στα ευρήματα της έρευνας του Morris για την επίδραση εργασίας στο άγχος της μητέρας όπου φάνηκε ότι οι μητέρες μεγαλύτερων ηλικιακά παιδιών με αναπηρία ωφελούνται από την εργασία τους στον τομέα της ψυχικής υγείας. Το εύρημα αυτό εξηγείται από την επίδραση ενός διαλλείματος-ανάπαυλας για την μητέρα από τη συνεχόμενη και απαιτητική φροντίδα του παιδιού με ΔΑΦ.

4.2 Υιοθέτηση στρατηγικών επίλυσης

Κάθε οικογένεια είναι ιδιαίτερη και εφαρμόζει τους δικούς της τρόπους για να προσαρμοστεί στην πραγματικότητα της διαταραχής και τις συνοδές δυσκολίες. Έχουν βρεθεί διαφορές φύλου στην επιλογή της στρατηγικής με τις μητέρες να επιλέγουν κυρίως στρατηγικές προσανατολισμένες στο συναίσθημα και τους πατέρες στρατηγικές προσανατολισμένες στην επίλυση του προβλήματος.

Η Γενά (2006) αναφέρεται στη διασυνδετική θεωρία η οποία υπογραμμίζει το ρόλο που επέχει ο γονέας στη διαχείριση του άγχους του και τους τρεις βασικούς παράγοντες που σχετίζονται με αυτό. Ο πρώτος αφορά τις διαδικασίες αξιολόγησης του αγχογόνου γεγονότος, πως εκτιμά το ίδιο το γεγονός και πως αξιολογεί τη συχνότητα εμφάνισης του καθώς και που εντοπίζει την εστία του γεγονότος, στον εαυτό κρίνοντας ότι μπορεί να αλλάξει την αγχογόνο κατάσταση ή εξωτερικά πιστεύοντας ότι η κατάσταση είναι μη αναστρέψιμη. Ο δεύτερος παράγοντας αφορά τις ατομικές δεξιότητες προσαρμογής (εστιασμένες στο πρόβλημα, στο συναίσθημα, στην αποφυγή) και τους μηχανισμούς που εφαρμόζει (εστίαση στο πρόβλημα, στο συναίσθημα, στην αποφυγή). Ο τρίτος παράγοντας είναι η αποδοχή της διάγνωσης.

Οι γονείς που υιοθετούν στρατηγικές που εστιάζουν στο πρόβλημα αναζητούν πληροφορίες για τη διαταραχή του παιδιού τους και αναζητούν προγράμματα για την ανάπτυξη των δεξιοτήτων των παιδιών τους επιδιώκοντας τη συνεργασία με τους επαγγελματίες. Οι γονείς που υιοθετούν στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα αναζητούν τρόπους ανακούφισης από τη συναισθηματική τους ένταση και επιδιώκουν την εξωτερική υποστήριξη των συναισθημάτων τους. Οι γονείς που υιοθετούν στρατηγικές αποφυγής προσπαθούν να υποβαθμίσουν την αξία της διάγνωσης (Γενά, 2006).

Οι προσαρμοστικοί μηχανισμοί αντιμετώπισης συνδέονται σταθερά με βελτιωμένη ποιότητα ζωής. Οι θετικές αντιλήψεις, οι προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης, η αυτο-αποτελεσματικότητα και η κοινωνική υποστήριξη παρουσιάζουν θετική συσχέτιση με την ποιότητα ζωής της οικογένειας, την ικανοποίηση από τη ζωή και την ψυχολογική ευεξία και ταυτόχρονα συμβάλλουν στη μείωση του γονικού άγχους (Higgins et al., 2022). Θετικοί προγνωστικοί παράγοντες, όπως η πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη, η θετική αναδιαμόρφωση, η ενεργητική αντιμετώπιση, η αποδοχή και η θρησκευτικότητα, σχετίζονται με υψηλότερη ευημερία (Marbaniang, & Saha, 2024).

Η υιοθέτηση στρατηγικών αποφυγής όπως είναι η παραίτηση, η αυτοενοχοποίηση και η έκφραση αρνητικών συναισθημάτων έχει συσχετιστεί με την ενδυνάμωση της σχέσης μεταξύ άγχους και κατάθλιψης στους γονείς και των δύο φύλων (Ang & Loh, 2019). Οι Papadopoulos et al. (2024) πραγματοποίησαν έρευνα στην Πάτρα στην οποία συμμετείχαν 53 μητέρες και συμπλήρωσαν ερωτηματολόγιο σε δυο χρονικές στιγμές, μια μετά από πρόσφατη λήψη της διάγνωσης και μια δεύτερη μετά από ένα χρόνο. Οι στρατηγικές της άρνησης και της αυτοενοχοποίησης μειώθηκαν

σημαντικά στην επαναληπτική μέτρηση του ερωτηματολογίου. Σημαντικός προβλεπτικός παράγοντας για μια καλύτερη ποιότητα ζωής ήταν η υιοθέτηση θετικών στρατηγικών διαχείρισης.

4.3 Μοντέλο εκπαίδευσης γονέων AMOR (Acceptance, Mindfulness, Optimism, Resilience)

Οι Schwartzman, Millan, Uljarevic & Gengoux (2022) δημιούργησαν ένα μοντέλο εκπαίδευσης για γονείς που βιώνουν μεγάλο άγχος, το οποίο τους κάνει δυσλειτουργικούς στη διαχείριση των συμπεριφορών των παιδιών τους. Το μοντέλο αυτό εστιάζει σε τέσσερις έννοιες την αποδοχή, την ενσυνειδητότητα, την αισιοδοξία και την ανθεκτικότητα.

Η εκπαίδευση των γονέων είναι ομαδική με διάρκεια 8 εβδομάδες και κάθε εβδομάδα πραγματοποιείται μια συνεδρία 90λεπτών διατηρώντας σταθερό χρονικό πρόγραμμα μοιρασμένων δραστηριοτήτων. Οι τεχνικές που χρησιμοποιούνται είναι βασισμένες κυρίως στη Γνωστική-Συμπεριφορική Θεραπεία και κάποιες στην Θεραπεία Αποδοχής και Δέσμευσης. Οι θεματικές των συγκεντρώσεων επικεντρώνονται στην απόκτηση νέας νοοτροπίας για το άγχος, την ευγνωμοσύνη, την ενσυνειδητότητα, την επεξεργασία του πένθους και της απώλειας, την αξία της δέσμευσης, την αυτό-συμπόνια και την υιοθέτηση αισιόδοξης σκέψης.

Τα αποτελέσματα της εκπαίδευσης στους συμμετέχοντες έδειξαν αύξηση στην ανθεκτικότητα και στην ενσυνειδητότητα αμέσως μόλις ολοκληρώθηκε η εκπαίδευση. Σημειώθηκε επίσης διαφορά ως προς την ενδυνάμωση της οικογένειας, την οικογενειακή ευτυχία και την ποιότητα του γάμου. Εντυπωσιακή είναι η αλλαγή στις αντιλήψεις των γονέων σχετικά με το παιδί τους οι οποίοι καταγράφουν θετικότερες αξιολογήσεις σχετικά με τις συνολικές δυσκολίες του παιδιού, τις συναισθηματικές δυσκολίες, τα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την ακατάλληλη ομιλία.

Κεφάλαιο 5

5.1 Συμπεράσματα

Σε μια προσπάθεια σύνθεσης των σημαντικότερων ευρημάτων που προκύπτουν από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, κρίνεται απαραίτητο να τονιστούν ορισμένα σημεία προκειμένου να γίνει καλύτερα κατανοητή η πορεία της διεργασίας των γονέων προς την αποδοχή της διάγνωσης του παιδιού τους. Η βαθύτερη αυτή κατανόηση και η εκτίμηση των διαφορετικών παραγόντων που συνθέτουν τη συνθήκη είναι δυνατό να λειτουργήσουν πολύ διαφωτιστικά για τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας στην προσπάθεια σχεδιασμού ενός πλάνου υποστήριξης για την εκάστοτε οικογένεια. Επιπλέον, μπορούν να ενισχύσουν περαιτέρω τη νοηματοδότηση των αλλαγών που έχουν επέλθει σε επίπεδο εννοιολογικό αλλά και μεθοδολογικό, παρέχοντας ένα στέρεο έδαφος για επαγγελματικές πρακτικές υψηλών προδιαγραφών.

Σημαντικά σημεία προς σχολιασμό

Σε πρώτη ανάγνωση, η ανάγκη παροχής υποστήριξης προς την οικογένεια αποτελεί μια προτεραιότητα που υπαγορεύει η σύγχρονη επιστήμη τεκμηριώνοντας τη σπουδαιότητα αυτού με συνέπεια στη διεθνή βιβλιογραφία καθώς και μέσα από την αναθεώρηση διαγνωστικών εργαλείων. Η οικογένεια, πλέον, κατέχει πρωταγωνιστικό ρόλο στις παρεμβάσεις που δρομολογούνται κατά την πρώτη παιδική ηλικία, αλλά και για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα. Η ίδια η αναπηρία δεν νοείται ως μια στατική κατάσταση και δεν ορίζεται χωρίς τον προσδιορισμό της ανάγκης για υποστήριξη. Οι επαγγελματίες, δεν καλούνται να λειτουργήσουν αυτόνομα, με γνώμονα το συμφέρον του παιδιού με ΔΑΦ, αλλά να συναποφασίσουν σε στενή συνεργασία με την οικογένεια τον τρόπο με τον οποίο θα υποστηριχθεί η οικογενειακή δομή στο σύνολο της. Είναι φανερό πως η οικογενειο-κεντρική πρόιμη παρέμβαση έχει κάνει αισθητή την παρουσία της σε ευρωπαϊκό πλέον έδαφος και σε αυτή τη διαδικασία έχει αρχίσει δειλά να εντάσσεται και η χώρα μας με ένα πιλοτικό πρόγραμμα (Υπ. Απόφ. 4510/2024, ΦΕΚ Β'6068/01.11.2024). Για την έναρξη της προσπάθειας υποστήριξης της οικογένειας, είναι απαραίτητη η γνώση των επαγγελματιών γύρω από το βίωμα των γονέων στην πορεία τους προς τη διάγνωση.

Από την ανασκόπηση γίνεται σαφές πως η πορεία των οικογενειών προς την αποδοχή της διάγνωσης είναι μια σύνθετη και μακρόχρονη διαδικασία που συνδέεται με ένα πλήθος παραγόντων και χαρακτηριστικών εντός και εκτός του ατόμου. Το βίωμα των γονέων και των φροντιστών και, κυρίως, ο τρόπος με τον οποίο αυτό γίνεται αντιληπτό και νοηματοδοτείται στην πορεία του χρόνου, διαφοροποιούνται στη βάση στοιχείων που προϋπάρχουν της διάγνωσης. Ως εκ τούτου, στα άτομα ενεργοποιούνται διαφορετικές στρατηγικές προσανατολισμένες στο συναίσθημα, στη δράση ή στη γνωστική επεξεργασία της συνθήκης (Yimiyā et al., 2014). Υπό αυτό το πρίσμα υπογραμμίζεται η σημασία της πρόσβασης του επαγγελματία σε πληροφορίες που αφορούν την οικογένεια και τα μέλη της, προκειμένου να γίνει εφικτή η ενεργοποίηση και αξιοποίηση όλων των διαθέσιμων πόρων για την παροχή στήριξης.

Σε αυτή την κατεύθυνση, είναι εξίσου σημαντική η συνειδητοποίηση πως η διεργασία των γονέων προς την αποδοχή δεν είναι γραμμική, αλλά παρουσιάζει διακυμάνσεις (Stroebe & Schut, 1999). Η συναισθηματική απόκριση μοιάζει συχνά με αυτή του πένθους και των σταδίων του, διατηρεί παράλληλα ιδιαίτερες ποιότητες. Θα μπορούσε να περιγραφεί καλύτερα με όρους κλιμακούμενης μετάβασης, καθώς περιλαμβάνει ταλαντώσεις μεταξύ της αποδοχής και της εμφάνισης νέων προκλήσεων. Η ίδια η φύση των προβληματισμών καθώς και το βίωμα της ατέρμονης προσπάθειας των γονέων και φροντιστών, οφείλει να αποτελεί ένα σημείο διαρκούς αναφοράς για τους επαγγελματίες ώστε σε καμία περίπτωση να μην υποτιμήσουν ούτε να παραγνωρίσουν τις αντικειμενικές συνθήκες με τις οποίες έρχονται καθημερινά αντιμέτωποι οι εξυπηρετούμενοι τους.

Στην κριτική αυτή ανασκόπηση των πληροφοριών που συγκεντρώθηκαν, θα ήταν παράλειψη να μην γίνει αναφορά στον παράγοντα του φύλου και τον τρόπο που έχει συνδεθεί με το βίωμα αλλά και την επιλογή στρατηγικών από την πλευρά του γονέα ενός παιδιού με ΔΑΦ. Στις

έρευνες όπου έχει αξιοποιηθεί η μεταβλητή φύλο του γονέα ή του φροντιστή (Vernhet et al., 2022 ;Christodoulou et al., 2020) υπάρχει συμφωνία ως προς τα ευρήματα που καταδεικνύουν την επιβαρυσμένη σωματική και ψυχική υγείας των μητέρων σε σχέση με αυτή των πατέρων. Τα παραπάνω στοιχεία συνδέονται με το ευρύτερο ζήτημα της έμφυλης διάστασης της γονεϊκότητας, αλλά και της φροντίδας των εξαρτημένων μελών, και γεννούν σκέψεις και προβληματισμούς αναφορικά με θέματα κοινωνικής πολιτικής που είναι περισσότερο επίκαιρα από ποτέ στη χώρα μας.

Μέσα από μια οπτική σύνθεσης και συνεκτίμησης ενός πλήθους παραγόντων, δεν θα μπορούσε να μην σχολιαστεί η πολιτική διάσταση των παρεμβάσεων και το νόημα που αυτές αποκτούν στο εκάστοτε πολιτιστικό πλαίσιο. Παρά τις διεθνείς συστάσεις καθώς και την πρόθεση των επαγγελματιών να υποστηρίξουν τα παιδιά με ΔΑΦ δίνοντας φωνή στις οικογένειές τους, το αποτύπωμα της προσπάθειας μένει ελλιπές όσο οι εν λόγω πρακτικές δεν γίνονται προτεραιότητα σε επίπεδο εθνικών θεσμών και υπηρεσιών. Σε εργασιακά πλαίσια στα οποία κυριαρχεί η διαρκής και συχνά βεβιασμένη κινητικότητα, οι επαγγελματίες δεν έχουν τη δυνατότητα να περατώσουν τις βασικές στοχοθεσίες τους, πόσο μάλλον να συμμαχήσουν με τους γονείς απέναντι στην αβεβαιότητα που γεννά η ίδια συνθήκη της γονεϊκότητας στην περίπτωση ενός παιδιού με ΔΑΦ.

5.2 Περιορισμοί και προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Το σύνολο των εργασιών που πραγματοποιούνται στη βάση μιας βιβλιογραφικής ανασκόπησης παρουσιάζουν ορισμένους περιορισμούς, οι οποίοι είναι σημαντικό να λαμβάνονται υπόψη για την καλύτερη ερμηνεία και κατανόηση των αποτελεσμάτων.

Αρχικά, η συλλογή σύγχρονου και επικαιροποιημένου υλικού αποτελεί μια σύνθετη διαδικασία, καθώς η ίδια η ερευνητική κατεύθυνση παρουσιάζει σημαντικές διαφοροποιήσεις ανάλογα με τη χρονική περίοδο και το εκάστοτε ερευνητικό περιβάλλον. Οι έννοιες καθ' εαυτές δεν είναι στατικές και όχι σπάνια δεν νοηματοδοτούνται με τον ίδιο τρόπο στα εκάστοτε πολιτισμικά πλαίσια. Επιπλέον, οι θεσμοί και οι υπηρεσίες διαφέρουν σημαντικά ανά τις χώρες γεγονός που καθιστά απαραίτητη την αποφυγή γενικεύσεων, τόσο στο κομμάτι της διαγνωστικής διαδικασίας, όσο και σε αυτό της ανακοίνωσης που με έναν τρόπο σηματοδοτεί για τους γονείς την έναρξη της πορείας προς την αποδοχή. Στους περιορισμούς είναι σημαντικό να προστεθεί η πεπερασμένη ελληνόφωνη βιβλιογραφία που υπάρχει στη διάθεση των ερευνητών. Μέσα από αυτή την οπτική, γίνεται σαφές πως τα πλούσια και ενδιαφέροντα δεδομένα που προκύπτουν από τη σύνθεση των διαθέσιμων βιβλιογραφικών αναφορών είναι απαραίτητο να ερμηνευθούν με προσοχή και επιφυλακτικότητα ως προς την ιδιαιτερότητα του εκάστοτε πολιτισμικού πλαισίου, προκειμένου τα συμπεράσματα που θα εξαχθούν να είναι ασφαλή.

Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Σε μια προσπάθεια αξιοποίησης και εμπλουτισμού των δεδομένων που αφορούν τις διεργασίες των γονέων παιδιών με ΔΑΦ, θα ήταν πολύ ενδιαφέρουσα η διεξαγωγή μιας ποιοτικής έρευνας με

ερμηνευτική μεθοδολογία. Σε αυτή θα παρουσίαζε μεγάλο ενδιαφέρον η συμμετοχή γονέων και φροντιστών με διαφορετικά προφίλ δημογραφικών χαρακτηριστικών. Μεταξύ των σημείων στα οποία θα ήταν χρήσιμο να δοθεί έμφαση, είναι η πρόσβαση σε υποστηρικτικούς θεσμούς και υπηρεσίες και η ύπαρξη κοινωνικού δικτύου. Μια διάσταση που αναμένεται να τεθεί σε μελλοντικές έρευνες σχετίζεται με το πιλοτικό πρόγραμμα Πρώιμης Παιδικής Παρέμβασης για Παιδιά Ηλικίας μηδέν (0) έως έξι (6) ετών, που έχει μόλις εισαχθεί στο πλαίσιο του Εθνικού Σχεδίου Ανάκαμψης και Ανθεκτικότητας «Ελλάδα 2.0» και τα αποτελέσματα του οποίου αναμένεται να αποτυπωθούν μέσα στα επόμενα χρόνια.

Αναφορές

- Alimohamadi,A., Ghasemzadeh,M., Fooladi,F., Abdolmohamadi,K., Killikelly,C., Janghorbanian, Z.(2024). Living-loss: A narrative synthesis review of the grief process in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 77, 97-107. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.03.036>
- American Psychiatric Association, DSM-5 Task Force. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™* (5th ed.). American Psychiatric Publishing, Inc..<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Ang, K.Q.P. &Loh, P.R (2019). Mental Health and Coping in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Singapore: An Examination of Gender Role in Caring. *J Autism Dev Disord*49, 2129–2145. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03900-w>
- Associação Nacional de Intervenção Precoce [ANIP]. (2016). *Práticas Recomendadas em Intervenção Precoce na Infância*. Um guia para profissionais.
- Bears, K. (2018). Mapping PCIT onto the Landscape of Parent Training Programs for Youth with Autism Spectrum Disorder. In: McNeil, C., Quetsch, L., Anderson, C. (eds) *Handbook of Parent-Child Interaction Therapy for Children on the Autism Spectrum*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-03213-5_12
- Bravo-Benítez J, Pérez-Marfil MN, Román-Alegre B, Cruz-Quintana F.(2019). Grief Experiences in Family Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *International Journal of Environment and Public Health*,16(23):4821. <https://doi.org/10.3390/IJERPH16234821>
- Γενά, Α. (2006)Οικογένεια και παιδιά με αυτισμό. Οικονομική και η προσαρμογή των γονέων. ΣεΝότας, Σ. (Επιμ.) *Το φάσμα του αυτισμού, συνεργασία-σύγκλιση οικογένειας και επαγγελματιών* (σελ.45-88). Τρίκαλα: “έλλα”. Ανασύρθηκεαπό<http://repository.edulll.gr/edulll/handle/10795/330>
- Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., &Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153-162. <https://doi.org/10.1177/1362361315573636>
- Christodoulou, P., Christopoulou, F., Stergiou, A., & Christopoulos, K. (2020). Quality of Life of Parents of Children With Disabilities. *European Journal of Education and Pedagogy*, 1(1). <https://doi.org/10.24018/ejedu.2020.1.1.1>
- Choueiri, R., Lindenbaum, A., Ravi, M., Robsky, W., Flahive, J., & Garrison, W. (2021). Improving early identification and access to diagnosis of autism spectrum disorder in toddlers in a culturally diverse community with the Rapid Interactive Screening Test for Autism in Toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(12), 3937-3945. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04851-3>
- Di Renzo, M., Guerriero, V., Zavattini,GC., Petrillo, M., Racinaro, L. and Bianchi di Castelbianco F. (2020) Parental Attunement, Insightfulness, and Acceptance of Child Diagnosis in Parents of Children With Autism: Clinical Implications. *Frontiers in Psychology*<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.593327>
- Fernández-Alcántara M, García-Caro MP, Pérez-Marfil MN, Hueso-Montoro C, Laynez-Rubio C, Cruz-Quintana F (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities*, 55,312-321 <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.007>
- Gabbay-Dizdar, N., Ilan, M., Meiri, G., Faroy, M., Michaelovski, A., Flusser, H., Menashe, I., Koller, J., Zachor, D. A., &Dinstein, I. (2022). Early diagnosis of autism in the community is associated with marked improvement in social symptoms within 1–2 years. *Autism*, 26(6), 1353-1363. <https://doi.org/10.1177/13623613211049011>

- Greiff, A., & Walt, K.-J. (2010). Resilience in Families with an Autistic Child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45,347-355.
- Higgins, L., Mannion, A., Chen, J.L., Leader, G. (2023). Adaptation of Parents Raising a Child with ASD: The Role of Positive Perceptions, Coping, Self-efficacy, and Social Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 53, 1224–1242. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05537-8>
- Hsiao, Y-H. (2016)Pathways to mental health-related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder: roles of parental stress, children’s performance, medical support, and neighbor support.*Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 122-130<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.10.008>
- Hughes, R., Curley, K., &Kotera, Y. (2024). Parents’ Experiences after Their Child’s Autism Diagnosis: A Reflexive Thematic Analysis. *Psychiatry International*, 5(3), 370-394. <https://doi.org/10.3390/psychiatryint5030026>
- Livanis, A., Almodovar, D. &Skolnik, E. (2017). Autism Spectrum and Social Pragmatic Language Disorders. In: Goldstein, S., DeVries, M. (eds) *Handbook of DSM-5 Disorders in Children and Adolescents* (pp. 377-398). Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-57196-6_19
- Lone, A., Khan, A. S., AlWadani, F. A. S., &Almaqawi, A. (2024). Impact of socio-demographic factors on quality of life and coping strategies of children with different disabilities. *Medicina*, 60(1638). <https://doi.org/10.3390/medicina60101638>
- Lord,C., Baird, G. &Veenstra-Vanderweele, J. (2018) Autism Spectrum Disorder. *The Lancet*,392 (1146), 508-520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Jr., Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., Pickles, A., & Rutter, M. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule–Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 205–223. <https://doi.org/10.1023/A:1005592401947>
- Lutz, H.R., Patterson,B.J.,& Klein, J. (2012) Coping with autism: a journey toward adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*,3, 206-213. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.03.013>
- Magalhães, J.M., Rodrigues, T.A., Neta, M.M.R., Damasceno C.K.C.S., Sousa K.H.J.F., Arisawa E.Â.L.S. (2021) Experiences of family members of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Revista Gaucha de Enfermagem*,42:e20200437. English, Portuguese. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200437>
- Makino, A., Hartman, L., King, G., Wong, PY., Pennere M., (2021) Parent Experiences of Autism Spectrum Disorder Diagnosis: a Scoping Review. *Review Journal of Autism Developmental Disorder*8, 267–284. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00237-y>
- Marbaniang, M.A., Saha, A.(2024) Exploring Coping Strategies of Mothers Navigating Stress in Raising Children with Autism: A Review. *Journal of Psychosocial Rehabilitation Mental Health*. <https://doi.org/10.1007/s40737-024-00423-1>
- Mayes, S. (2014). Diagnosing Autism with Checklist for Autism Spectrum Disorder (CASD). In: Patel, V., Preedy, V., Martin, C. (eds) *Comprehensive Guide to Autism*. Springer, New York, NY. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7_11
- McCarty P., Frye E. R. (2020).Early Detection and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: Why Is It So Difficult? *Seminars in Pediatric Neurology*,35 <https://doi.org/10.1016/j.spn.2020.100831>
- McStay, R., Trembath, D. & Dissanayake, C. Raising a Child with Autism: A Developmental Perspective on Family Adaptation. *Current Developmental Disorders Reports*2, 65–83 (2015). <https://doi.org/10.1007/s40474-014-0037-z>

- Miller, J.S., Pandey, J., Berry, L.N. (2014). Pediatric Screening of Autism Spectrum Disorders. In: Patel, V., Preedy, V., Martin, C. (eds) *Comprehensive Guide to Autism*. Springer, New York, NY. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7_13
- Milshtein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren-Carier, N., Lev, I., S., (2010) Resolution of the Diagnosis Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Associations with Child and Parent Characteristics. *Journal of Autism Developmental Disorders* 40, 89–99. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0837-x>
- Molteni P. & Maggiolini S. (2015). Parents' Perspectives Towards the Diagnosis of Autism: An Italian Case Study Research. *Journal of Child and Family Studies*. 24(4), pp. 1088–1096
- Mostafa, M. H., (2019). Stress and Coping Strategies among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *PEOPLE: International Journal of Social Sciences*, 5(1), 17-29. DOI: [10.20319/pijss.2019.51.1729](https://doi.org/10.20319/pijss.2019.51.1729)
- Negri, L. M., & Castorina, L. L. (2014). Family adaptation to a diagnosis of autism spectrum disorder. In J. Tarbox, D. R. Dixon, P. Sturmey, & J. L. Matson (Eds.), *Handbook of early intervention for autism spectrum disorders: Research, policy, and practice* (pp. 149–174). Springer Science + Business Media. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-0401-3_7
- Oppenheim, D., Koren-Karie, N., Slonim, M., Mottes-Peleg, M., Sher-Censor, E., Dolev, S., & Yirmiya, N. (2024). Maternal and paternal insightfulness and reaction to the diagnosis in families of preschoolers with Autism spectrum disorder: associations with observed parental sensitivity and inter-parent interaction. *Attachment & Human Development*, 26(1), 22–40. <https://doi.org/10.1080/14616734.2024.2326416>
- Papadopoulou, A., Tsapara, A., Gryparis, A., Tafiadis, D., Trimmis, N., Plotas, P., Skapinakis, P., Tzoufi, M., Siafaka, V. (2024). A Prospective Study of the Family Quality of Life, Illness Perceptions, and Coping in Mothers of Children Newly Diagnosed with Autism Spectrum Disorder and Communication Difficulties. *European Journal of Investigation in Health Psychology and Education*, 14(8), 2187-2204. <https://doi.org/10.3390/ejihpe14080146>
- Poslawsky, I.E., Naber, F.B., Van Daalen, E. & Van Engeland, H. (2014) Parental reaction to early diagnosis of their children's autism spectrum disorder: an exploratory study. *Child Psychiatry and Human Development*, 45(3):294-305. <https://doi.org/10.1007/s10578-013-0400-z>
- Pinto RN, Torquato IM., Collet N., Reichert AP., Souza VL Neto, Saraiva AM. (2016). Infantile autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships. *Revista Gaucha de Enfermagem*, 37(3):e61572. Portuguese, English. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
- Reed, P. & Osborne, L.A. (2019) Reaction to diagnosis and subsequent health in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 6, 1442-1448. <https://doi.org/10.1177/1362361318815641>
- Rivard, M., Morin, D., Coulombe, P. Morin M., Mello C. (2023). The Diagnostic Period for Autism: Risk and Protective Factors for Family Quality of Life in Early Childhood. *Journal of Autism Developmental Disorders* 53, 3755–3769 <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05686-w>
- Schalock, R.L., Luckasson, R., & Tasse, M.J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th Ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schwartzman, J.M., Millan, M.E., Uljarevic, M. & Gengoux, G.W. (2022) Resilience Intervention for Parents of Children with Autism: Findings from a Randomized Controlled Trial of the AMOR Method. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 52, 738–757. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04977-y>

- Shilubane, H. & Mazibuko, N. (2020) Understanding autism spectrum disorder and coping mechanisms by parents: An explorative study. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 413-418 <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.08.003>
- Sigafoos, J., & Waddington, H. (2016). 6-year follow-up supports early autism intervention. *The Lancet*, 388 (1059), 2454-2555 [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31656-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31656-7)
- Sipes, M., & Matson, J. (2014). Measures Used to Screen and Diagnose ASD in Young Children. In: Tarbox, J., Dixon, D., Sturmey, P., Matson, J. (eds) *Handbook of Early Intervention for Autism Spectrum Disorders*. Autism and Child Psychopathology Series. Springer, New York, NY. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-0401-3_5
- Suma, K., Adamson, L.B., Bakeman, R., Robins, D.L., & Abrams, D.N. (2016) After Early Autism Diagnosis: Changes in Intervention and Parent–Child Interaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46, 2720–2733. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2808-3>
- Yirmiya, N., Seidman, I., Koren-Karie, N., Oppenheim, D. (2014). Resolution with Diagnosis Among Parents of Children with ASD. In: Patel, V., Preedy, V., Martin, C. (eds) *Comprehensive Guide to Autism*. Springer, New York, NY. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7_17
- Wang, H., Hu, X., & 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*, 107(103791). <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103791>
- Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., et al. (2012). The impact of social support on the mental health of parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1715-1728 <https://doi.org/10.1177/1362361311422708>
- Ζήση Α., & Μαυροπούλου Σ. (2020). Quality of life and mental health of mothers of children within the autism spectrum: A research review. *Psychology: The Journal of the Hellenic Psychological Society*, 20(4), 413–428. https://doi.org/10.12681/psy_hps.23600
- Υπουργική Απόφαση 4510/2024, ΦΕΚ Β' 6068/01.11.2024 <https://www.nomotelia.gr/photos/File/6068b-24.pdf>