

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ  
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ



**«ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΓΟΝΕΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΔΑΦ ΣΕ ΔΥΟ  
ΗΛΙΚΙΑΚΕΣ ΟΜΑΔΕΣ( 2-6 ΕΤΩΝ ΚΑΙ 6-10 ΕΤΩΝ) : ΣΥΓΚΡΙΤΙΚΗ  
ΜΕΛΕΤΗ»**

Μπαρμπούτη- Νάκα Ανδρονίκη

A.M. M011015013

Διπλωματική εργασία

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Συμβουλευτική Ψυχολογία & Συμβουλευτική  
στην Ειδική Αγωγή, την Εκπαίδευση και την Υγεία»

Επόπτρια καθηγήτρια : Βλασσοπούλου Μαρία

Τριμελής επιτροπή : Βλασσοπούλου Μαρία

Κλεφτάρας Γιώργος

Σταυρούση Παναγιώτα

ΒΟΛΟΣ 2019

## Περιεχόμενα

Περίληψη .....	4
Abstract.....	5
Εισαγωγή.....	6
ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΥΠΟΒΑΘΡΟ .....	7
Κεφάλαιο Πρώτο: Οι Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος .....	7
1.1 Ο ορισμός και τα επιδημιολογικά στοιχεία.....	7
1.2 Η διάγνωση και τα συμπτώματα .....	9
1.3 Αιτιολογία .....	14
1.3.1 Γενετικά αίτια .....	14
1.3.2 Τα περιβαλλοντικά αίτια .....	15
Κεφάλαιο Δεύτερο: Η σχέση μεταξύ των παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος και των γονέων .....	19
2.1 Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος και καθημερινή ζωή .....	19
2.1.1 Η καθημερινή ζωή των παιδιών .....	19
2.1.2 Η σχολική ζωή των παιδιών .....	21
2.2 Η οικογένεια των παιδιών με ΔΑΦ .....	22
2.2.1 Οι δυσκολίες των γονέων .....	22
2.2.2 Η αντιμετώπιση της διαταραχής από τους γονείς.....	26
2.3 Οι θεωρητικές προσεγγίσεις των ενδοοικογενειακών σχέσεων και του αυτισμού .....	30
2.3.1 Η συστημική προσέγγιση .....	30
2.3.2 Η θεωρία του δεσμού .....	32
2.3.3 Η προσέγγιση του γονεϊκού άγχους .....	33
Κεφάλαιο Τρίτο: Η ποιότητα ζωής.....	35
3.1 Ορισμός και τρόπος μέτρησης .....	35
3.2 Η ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά με νευρο-αναπτυξιακές διαταραχές ...	37
3.3 Η ποιότητα ζωής των γονέων με παιδί με ΔΑΦ.....	39

3.4 Η ποιότητα ζωής των γονέων και το πολιτισμικό πλαίσιο.....	43
ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ.....	48
Κεφάλαιο Τέταρτο: Σκοπός της έρευνας.....	48
Κεφάλαιο Πέμπτο: Μεθοδολογία Έρευνας.....	49
5.1 Συμμετέχοντες.....	49
5.2 Ερευνητικό εργαλείο.....	49
5.3 Διαδικασία.....	50
5.4 Στατιστική ανάλυση.....	51
Κεφάλαιο Έκτο: Αποτελέσματα.....	51
6.1 Περιγραφικά μέτρα.....	52
6.1.1 Χαρακτηριστικά παιδιών.....	52
6.1.2 Χαρακτηριστικά φροντιστή.....	57
6.2.1 Κατάσταση υγείας γονέων.....	60
6.2.2 Βίωμα καταστάσεων.....	63
6.2.3 Απόψεις για έναν συγκεκριμένο τομέα ζωής.....	64
6.2.4 Ικανοποίηση από διάφορες πλευρές της ζωής.....	66
6.2.5 Συχνότητα συναισθημάτων.....	69
6.2.6 Ικανοποίηση από συγκεκριμένες πλευρές της ζωής.....	69
6.3 Έλεγχος αξιοπιστίας και εγκυρότητας ερωτηματολογίου.....	70
6.4 Διαφορά ποιότητας ζωής οικογενειών με παιδιά ηλικίας 2-6 και οικογενειών με παιδιά ηλικία 6-10.....	71
Κεφάλαιο Έβδομο: Συζήτηση – Συμπεράσματα.....	77
7.1 Συζήτηση.....	77
7.2 Συμπεράσματα-Προτάσεις.....	81
Βιβλιογραφία.....	83

## Περίληψη

Οι Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) σχετίζονται με την ύπαρξη δυσκολιών κατά την διάρκεια της ζωής των ατόμων με αυτή τη διάγνωση, καθώς με τις συνέπειες αυτών των δυσκολιών στην καθημερινή ζωή των ίδιων και των φροντιστών τους. Ο σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η μελέτη της ποιότητας ζωής των γονέων που έχουν παιδιά με ΔΑΦ. Στην έρευνα συμμετέχουν 27 γονείς 27 παιδιών. Η ηλικία των παιδιών κυμαίνεται από τα 2 έως και τα 10 έτη. Η συλλογή των δεδομένων έγινε με τη χρήση του σταθμισμένου εργαλείου αυτό-αναφοράς το Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHOQOL-BREF). Τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι οι γονείς παρουσιάζουν δυσκολίες στην καθημερινή τους ζωή οι οποίες σχετίζονται με την πρόσβαση σε σημεία παροχής υπηρεσιών υγείας. Επίσης, προκύπτει ότι είναι ικανοποιημένοι από τη ζωή τους αλλά θα ήθελαν περισσότερο χρόνο για τις προσωπικές τους δραστηριότητές τους και περισσότερη υποστήριξη από τους φίλους τους. Η ηλικία φαίνεται να επηρεάζει την ποιότητα ζωής των γονέων, καθώς υπάρχουν μεταξύ άλλων διαφορές στην ικανοποίηση από τον ύπνο, στην ικανοποίηση από την εκπλήρωση των καθημερινών δραστηριοτήτων, από την υποστήριξη των φίλων τους, και από την συναισθηματική ατμόσφαιρα που επικρατεί στο σπίτι τους. Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής οδηγούν στο συμπέρασμα ότι οι γονείς έχουν την ανάγκη λήψης περισσότερης υποστήριξης από τις δομές ψυχικής υγείας και από το κοινωνικό τους περίγυρο.

**Λέξεις κλειδιά:** αυτισμός, Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος, ποιότητα ζωής, γονείς, φροντιστές

## Abstract

Autistic Spectrum Disorders (ASD) causes lifelong difficulties in the lives of people with these disorders as well as in the lives of their caretakers. The purpose of this study is to study the quality of life of parents with children with ASD. The participants are 27 parents of 27 children. The children's ages vary from 2 to 10 years. Data was collected through the World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-BREF), standardized Greek version. The results of the survey show that parents have particular difficulties in their daily lives that are related to access to health services. They also show that they are on the whole satisfied with their lives but would like more time for their personal activities and more support from their friends. Age seems to affect the quality of life of parents, as there are differences in sleep satisfaction, satisfaction in fulfilling daily activities, support from friends, place of residence, and the emotional atmosphere prevailing in their home. The results of this research lead to the conclusion that parents need more support from mental health services and from their social environment.

**Key words:** autism, Autistic Spectrum Disorders, quality of life, parents, caregivers

## Εισαγωγή

Ο αυτισμός αποτελεί μία από τις νευρο-αναπτυξιακές διαταραχές οι οποίες εξετάζονται ευρέως από την επιστημονική κοινότητα. Η διάγνωση της διαταραχής δίνεται κατά τη διάρκεια της βρεφικής και προσχολικής ηλικίας ενώ ακολουθεί το άτομο καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του. Ο αυτισμός είναι ένα φάσμα διαταραχών οι οποίες επηρεάζουν όλο το φάσμα της λειτουργικότητας των ατόμων. Η σοβαρότητα των συμπτωμάτων διαφέρει από άτομο σε άτομο. Τα κύρια συμπτώματα της διαταραχής είναι η παρουσία ελλειμμάτων στην επικοινωνία και την κοινωνική συναναστροφή. Τα παιδιά με αυτισμό χρήζουν την παροχή βοήθειας τόσο από τα άτομα του οικογενειακού τους περιβάλλοντος όσο και από ειδικούς επαγγελματίες που εργάζονται στο χώρο της υγείας (Kim et al., 2010).

Οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ είναι εκείνοι που αναλαμβάνουν την καθημερινή τους φροντίδα. Αυτό σημαίνει ότι οι γονείς των παιδιών γίνονται οι κύριοι φροντιστές. Οι φροντιστές παρουσιάζουν σημαντικές δυσκολίες στην καθημερινή φροντίδα των παιδιών. Οι δυσκολίες αυτές είναι πρακτικές αλλά και συναισθηματικές. Αυτό που παρατηρείται είναι ότι η διάγνωση της ΔΑΦ προκαλεί συγκρούσεις στους γονείς των παιδιών ενώ σχετίζεται θετικά με την κοινωνική απομόνωση αυτών. Ακόμα, οι γονείς δυσκολεύονται στην καθημερινή τους δραστηριοποίηση εξαιτίας των προβλημάτων συμπεριφοράς που εμφανίζουν τα παιδιά (Davis & Carter, 2008).

Οι δυσκολίες αυτές των γονέων επηρεάζουν αρνητικά τη ζωή τους και την ποιότητα αυτής. Ο σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η μελέτη της ποιότητας ζωής των γονέων που έχουν παιδί με ΔΑΦ. Ο σκοπός αυτός επιτυγχάνεται μέσα από τη θεωρητική πλαισίωση του φαινομένου και μέσα από την εμπειρική μελέτη αυτού.

## ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΥΠΟΒΑΘΡΟ

### Κεφάλαιο Πρώτο: Οι Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος

#### 1.1 Ο ορισμός και τα επιδημιολογικά στοιχεία

Ο αυτισμός αποτελεί μία νεύρο-αναπτυξιακή διαταραχή η οποία εκδηλώνεται στα πρώτα χρόνια της ζωής του ατόμου. Η διαταραχή αυτή ακολουθεί το άτομο σε όλη την πορεία της ζωής του επηρεάζονται πολλές διαστάσεις της λειτουργικότητας του. Η γενική εικόνα ενός αυτιστικού ατόμου χαρακτηρίζεται από την εμφάνιση δυσκολιών στην κοινωνική συναναστροφή και επικοινωνία. Ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά των ατόμων αυτών είναι η εκδήλωση στερεοτυπικών συμπεριφορών. Στη βιβλιογραφία ο αυτισμός αναφέρεται ως ένα φάσμα διαταραχών εξαιτίας των διαφορετικών εκφάνσεων που έχει στο κάθε άτομο. Για το λόγο αυτό ο αυτισμός ονομάζεται από την επιστημονική κοινότητα ως Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) (Kimetal., 2010).

Η εκδήλωση των ΔΑΦ στα παιδιά αυξάνεται συνεχώς σε παγκόσμιο επίπεδο. Σύμφωνα με το Landrigan (2010) η διάγνωση των ΔΑΦ δίνεται σε 6-7 ανά 1000 παιδιά στις Η.Π.Α. Η συχνότητα εμφάνισης της διαταραχής δε φαίνεται να επηρεάζεται από το πολιτισμικό υπόβαθρο των παιδιών, καθώς ο ειδικός επισημαίνει ότι δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των Καυκάσιων και των παιδιών Αφρικανικής-Αμερικανικής καταγωγής που κατοικούν στις Η.Π.Α. Μία από τις πιο πρόσφατες έρευνες που αναφέρονται στην επιδημιολογία των ΔΑΦ σε παγκόσμιο επίπεδο είναι εκείνη των Baxter et al. (2015). Οι ειδικοί επισημαίνουν ότι το 2010 υπάρχουν 52 εκατομμύρια περιστατικά ΔΑΦ στον παγκόσμιο πληθυσμό. Αυτό σημαίνει ότι ένα στα 132 άτομα του παγκόσμιου πληθυσμού έχει διαγνωσθεί με ΔΑΦ. Η πλειοψηφία των ατόμων αυτών ανήκουν στην παιδική και την εφηβική ηλικία, εξαιτίας της παροχής διάγνωσης σε παιδιά μικρότερης ηλικίας (Baxter et al., 2015).

Επιπρόσθετα, ένα από τα αντικείμενα έρευνας των επιδημιολογικών ερευνών είναι και ο εντοπισμός των πιθανών πολιτισμικών διαφορών που παρατηρείται στον πληθυσμό των ατόμων με ΔΑΦ. Αυτό που διατυπώνεται είναι ότι την τελευταία δεκαετία παρατηρείται μία συνεχής αύξηση των περιστατικών ΔΑΦ στον ανήλικο πληθυσμό των χωρών του δυτικού κόσμου. Η αύξηση αυτή είναι περισσότερο έντονη στις δυτικές ανεπτυγμένες χώρες, όπως είναι οι Η.Π.Α και η Μεγάλη Βρετανία. Η συχνότητα εμφάνισης της διαταραχής αυτής στις χώρες της Ανατολής βρίσκεται επίσης υπό συνεχή αύξηση, χωρίς όμως να λαμβάνει τις διαστάσεις που έχει στο δυτικό κόσμο (Matson & Kozlowski, 2011). Για παράδειγμα, οι Sun και Allison (2010) εξετάζουν τη συχνότητα εμφάνισης της διαταραχής σε έξι χώρες της Ασίας και συγκεκριμένα στην Κίνα, την Ιαπωνία, την Ινδονησία, το Ισραήλ, το Ιράν και τη Ταιβάν. Στα αποτελέσματα της έρευνας καταγράφεται ότι η χώρα με το μεγαλύτερο επιπολασμό των ΔΑΦ είναι η Κίνα, ενώ στο σύνολο των χωρών η παρουσία της διαταραχής αυξάνεται σημαντικά τα τελευταία χρόνια. Αυτό που καταγράφουν είναι ότι πριν από το 1980 οι ΔΑΦ επηρεάζουν 1,9 στα 10000 παιδιά ενώ από το 1980 μέχρι και το 2010 η συχνότητα έχει μεταβληθεί σε 14,8 στα 10000 παιδιά. Επομένως, η συχνότητα εμφάνισης της διαταραχής είναι διαφορετική από χώρα σε χώρα καθώς φαίνεται ότι επηρεάζεται από τα πολιτισμικά ή και εθνικά χαρακτηριστικά του κάθε πληθυσμού (Matson & Kozlowski, 2011). Μία υπόθεση θα μπορούσε να είναι ότι, η σημαντική αύξηση της καταγραφής της διάγνωσης των ΔΑΦ είναι πιθανό να οφείλεται στις διαφορετικές υπηρεσίες που παρέχονται ανά κράτος. Αυτό που επισημαίνουν οι Hansen, Schendel και Parner (2015) είναι ότι η χρήση σύγχρονων διαγνωστικών πρακτικών και η διαφορετική μέριμνα που παρέχεται στον ανήλικο πληθυσμό τις τελευταίες δεκαετίες έχει ως αποτέλεσμα την αύξηση των ανάλογων διαγνώσεων.

Η συνεχής αύξηση της διάγνωσης της αυτιστικής διαταραχής σε παγκόσμιο επίπεδο είναι πιθανό να οφείλεται στην εξοικείωση των ειδικών με τα συμπτώματα αυτής και στην ευκολότερη καταγραφή μίας διάγνωσης. Στη συνέχεια γίνεται περιγραφή των χαρακτηριστικών συμπεριφορών και συμπτωμάτων που έχουν τα παιδιά που βρίσκονται στο αυτιστικό φάσμα και οδηγούν στη διάγνωση της διαταραχής (Kim et al., 2010).

Στο πλαίσιο της μελέτης των επιδημιολογικών χαρακτηριστικών που φέρουν τα παιδιά με ΔΑΦ πολλοί ειδικοί επικεντρώνεται στις διαφορές που υπάρχουν μεταξύ



των δύο φύλων. Στην ανασκόπηση των Werling και Geschwind (2013) τονίζεται η επικράτηση της διαταραχής στα αγόρια έναντι των κοριτσιών. Πιο αναλυτικά, καταγράφεται ότι η αναλογία σύμφωνα με την οποία δίνεται η διάγνωση της διαταραχής είναι 4 προς 1 με τα αγόρια να υπερτερούν έναντι των κοριτσιών. Με άλλα λόγια, τα αγόρια λαμβάνουν τη διάγνωση σε μεγαλύτερο βαθμό σε σχέση με τα κορίτσια. Η σημαντική αυτή διαφορά των δύο φύλων αποδίδεται από τους ειδικούς σε νευρο-βιολογικές και ορμονικές διαφορές που παρουσιάζονται μεταξύ των αγοριών και των κοριτσιών (deVries, Noens, Cohen-Kettenis, vanBercklaer-Onnes & Doreleijers, 2010). Τα αίτια αυτά δεν έχουν αποσαφηνιστεί από τους ειδικούς, με την επικρατέστερη υπόθεση να αφορά τα διαφορετικά επίπεδα ορμονών στα δύο φύλα (Werling & Geschwind, 2013).

## 1.2 Η διάγνωση και τα συμπτώματα

Οι Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) ελκύουν το ενδιαφέρον των ειδικών οι οποίοι προσπαθούν να εντοπίσουν τα συμπτώματα αυτών προκειμένου να προβούν στην κατάλληλη και έγκυρη διάγνωση. Η καταγραφή της κατάλληλης διάγνωσης αποτελεί το πρώτο βήμα για το σχεδιασμό και την υλοποίηση μίας αποτελεσματικής θεραπευτικής παρέμβασης. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων η διάγνωση των ΔΑΦ γίνεται με τη χρήση του Διαγνωστικού Εγχειριδίου DSM-5 (2013) το οποίο χρησιμοποιείται στα περισσότερα κράτη του δυτικού και όχι μόνο κόσμου (Huerta, Bishop, Duncan, Hus & Lord, 2012). Ένα άλλο διαδεδομένο διαγνωστικό εργαλείο είναι το ICD 10 (1992) το οποίο χρησιμοποιείται στην Ελλάδα. Τα δύο αυτά εργαλεία επικεντρώνονται στα συμπεριφορικά συμπτώματα των ατόμων με αυτισμό (Papanikolaou et al., 2009). Σύμφωνα με το DSM-5 ο αυτισμός αποτελεί ένα φάσμα συμπτωμάτων και χαρακτηριστικών η σοβαρότητα των οποίων διαφέρει από άτομο σε άτομο (Volkmar & Reichow, 2013).

Η διάγνωση των παιδιών με ΔΑΦ πραγματοποιείται μέσω της διερεύνησης δύο κύριων κατηγοριών συμπτωμάτων. Η πρώτη κατηγορία συμπτωμάτων αφορά την εμφάνιση δυσκολιών στην κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία των παιδιών. Οι δυσκολίες αυτές αφορούν την κοινωνική και συναισθηματική αμοιβαιότητα. Αυτό σημαίνει ότι τα παιδιά με ΔΑΦ δυσκολεύονται στο να ξεκινήσουν μία κοινωνική ή

διαπροσωπική συζήτηση, ενώ παράλληλα είναι πιθανό να αδυνατούν να ανταποκριθούν με τον κατάλληλο τρόπο κατά τη διάρκεια ενός κοινωνικού ή συναισθηματικού διαλόγου. Οι δυσκολίες αυτές αφορούν τόσο τη λεκτική όσο και τη μη λεκτική επικοινωνία. Όσον αφορά τη μη λεκτική επικοινωνία αυτό που παρατηρείται είναι ότι τα παιδιά με ΔΑΦ αδυνατούν να κατανοήσουν τα μη λεκτικά επικοινωνιακά ερεθίσματα που δέχονται και προχωρούν στην εκδήλωση ακατάλληλων συμπεριφορών. Στις συμπεριφορές αυτές εμπεριέχεται η μειωμένη βλεμματική επαφή κατά την αλληλεπίδραση με έναν ενήλικα ή ανήλικο, η απουσία εκφράσεων στο πρόσωπο ή η εκδήλωση ακατάλληλων εκφράσεων στο πρόσωπο και η πραγματοποίηση ακατάλληλων χειρονομιών. Τα συμπτώματα αυτά εμφανίζονται στην παιδική και ενήλικη ζωή των ατόμων (Wing, Gould & Gillberg, 2011). Στην παιδική ηλικία τα κοινωνικά ελλείμματα των ατόμων εκφράζονται μέσω της ύπαρξης δυσκολιών στην κοινωνική ανάπτυξη, τη διατήρηση και την κατανόηση των σχέσεων. Πιο συγκεκριμένα, τα παιδιά αυτά είναι κοινωνικά απομονωμένα και δυσκολεύονται στην ανάπτυξη φιλικών σχέσεων με τους συμμαθητές τους. Οι δυσκολίες στις σχέσεις γίνονται αντιληπτές κατά τη διάρκεια της εμπλοκής τους σε δραστηριότητες παιχνιδιού. Τα παιδιά με ΔΑΦ δυσκολεύονται να παίξουν με κάποιο συνομήλικό τους, να μοιραστούν τα παιχνίδια τους και να εκτελέσουν ένα ομαδικό συνεργατικό έργο. Η αδυναμία των παιδιών να αναπτύξουν διαπροσωπικές σχέσεις με τους συνομηλικούς τους εκφράζεται συμπεριφορικά μέσω της έλλειψης ενδιαφέροντος προς αυτούς. Τα παιδιά με ΔΑΦ, δηλαδή, φαίνεται να αδιαφορούν για τους συνομηλικούς τους καθώς δεν τους προσεγγίζουν (Kasari, Rotheram-Fuller & Gulsrud, 2011).

Η δεύτερη κατηγορία συμπτωμάτων στην οποία βασίζεται η διάγνωση των ΔΑΦ σχετίζεται με τις συμπεριφορές που εκδηλώνουν τα παιδιά. Η πιο συχνή συμπεριφορά των παιδιών που βρίσκονται στο αυτιστικό φάσμα είναι η στερεοτυπική. Ο τύπος αυτός συμπεριφοράς περιλαμβάνει την εκδήλωση περιορισμένων και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορικών προτύπων τόσο κατά την αλληλεπίδραση τους με άλλα άτομα όσο και όταν τα παιδιά είναι μόνα τους χωρίς να έρχονται σε επαφή με άλλα άτομα. Τα συμπεριφορικά αυτά πρότυπα αφορούν την εκτέλεση σωματικών κινήσεων αλλά και την επιμονή του ενδιαφέροντος του παιδιού σε ένα συγκεκριμένο περιεχόμενο. Μία συχνή εικόνα ενός παιδιού με ΔΑΦ είναι η επαναλαμβανόμενη, ρυθμική κίνηση του σώματος για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα

ή/και η ενασχόληση του με ένα συγκεκριμένο αντικείμενο ή παιχνίδι, για επίσης μεγάλο χρονικό διάστημα. Η στερεοτυπική συμπεριφορά μπορεί να εκδηλωθεί και λεκτικά. Κατά τη λεκτική έκφραση αυτής το παιδί μπορεί να επαναλαμβάνει λέξεις ή φράσεις, να επαναλαμβάνει μία λέξη που αναφέρει ένα άλλο άτομο (ηχολαλία) και να χρησιμοποιεί συνέχεια τις ίδιες ιδιοσυγκρασιακές φράσεις (American Psychiatric Association, 2013).

Οι στερεοτυπικές συμπεριφορές των παιδιών με ΔΑΦ εκδηλώνονται και στην καθημερινότητα τους. Τα παιδιά αυτά έχουν την τάση να προσκολλώνται επίμονα σε όμοιες και άκαμπτες καθημερινές δραστηριότητες, στις οποίες δεν επιδέχονται καμία αλλαγή. Η ύπαρξη μίας σταθερής καθημερινότητας είναι πολύ σημαντική για τα παιδιά αυτά, καθώς κατά τη διάρκεια της ημέρας πραγματοποιούν τελετουργικές δραστηριότητες στο πλαίσιο του φαγητού, τις καθημερινής υγιεινής, της διαδρομής τους για το σχολείο και τα λοιπά. Επίσης, για τα παιδιά αυτά είναι πολύ σημαντικές οι συνθήκες του περιβάλλοντος στο οποίο ζουν καθώς μπορούν να εμφανίσουν υπερβολική ή μειωμένη ευαισθησία στα ερεθίσματα του περιβάλλοντος. Αυτό σημαίνει ότι τα παιδιά με ΔΑΦ μπορεί να ενοχληθούν από την ύπαρξη συγκριμένων ήχων ή υφών στο σπίτι τους, μπορεί να δυσανασχετήσουν ή να αδιαφορήσουν σε σχέση με τη θερμοκρασία του χώρου στον οποίο βρίσκονται και να ασχολούνται επίμονα με μία ιδιαίτερη μυρωδιά ή κάποιο ιδιαίτερο αντικείμενο με το οποίο έρχονται σε επαφή. Η εκδήλωση τέτοιων συμπεριφορών αποτελεί ένα από τα βασικά συμπτώματα των ΔΑΦ (Mirenda et al., 2010).

Τα συμπτώματα που αφορούν τις επικοινωνιακές και κοινωνικές δυσκολίες των παιδιών με ΔΑΦ εκδηλώνονται ήδη από τα πρώτα χρόνια της ζωής τους. Σύμφωνα με τους Esposito και Venuti (2008) τα συμπτώματα των ΔΑΦ παρουσιάζονται ήδη από τον πρώτο χρόνο της ζωής του ατόμου. Κατά την ηλικιακή και αναπτυξιακή αυτή φάση τα παιδιά με αυτισμό διαφέρουν από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης ως προς τις εκφράσεις του προσώπου τους, τις φωνητικές συμπεριφορές όπως είναι το κλάμα και την κινητικότητα τους. Πιο αναλυτικά οι εκφράσεις του προσώπου και το κλάμα είναι οι πρώτοι τρόποι επικοινωνίας που εκδηλώνουν τα βρέφη κατά την αλληλεπίδραση τους με τους γονείς και το περιβάλλον. Αυτό που παρατηρείται είναι ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ καταλαβαίνουν ήδη από τη βρεφική ηλικία την ύπαρξη ελλειμμάτων στα παιδιά τους, ειδικά στις περιπτώσεις που το παιδί με ΔΑΦ είναι το δεύτερο παιδί της οικογένειας. Αυτό που αναφέρουν οι

γονείς είναι ότι το κλάμα των παιδιών με ΔΑΦ είναι χαρακτηρίζεται από υψηλές συχνότητες, με τους ίδιους να μη μπορούν να καταλάβουν την αιτία αυτού. Η δυσκολία τους να καταλάβουν τις ανάγκες των παιδιών τους και άρα να τις ικανοποιήσουν οδηγεί στο βίωμα του έντονου άγχους και της απογοήτευσης. Ένα άλλο στοιχείο που αναφέρουν οι γονείς για το κλάμα των παιδιών είναι ότι είναι μεγάλης διάρκειας και εκδηλώνεται ανά τακτά χρονικά διαστήματα. Οι γονείς στις περισσότερες περιπτώσεις αδυνατούν να διαχειριστούν το σύμπτωμα αυτό κι έτσι καταφεύγουν σε κάποιο ειδικό προκειμένου να εξεταστούν οι παράγοντες που προκαλούν την ανησυχία του βρέφους (Venuti et al., 2012).

Η διάγνωση ενός παιδιού που διανύει τη βρεφική ηλικία αποτελεί ένα δύσκολο εγχείρημα, ακόμα και στις περιπτώσεις που οι γονείς έχουν εντοπίσει τις διαφορές του παιδιού τους από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Κατά τη διάγνωση των βρεφών οι ειδικοί είναι αναγκαίο να δίνουν έμφαση σε συγκεκριμένα χαρακτηριστικά που αφορούν τη λειτουργικότητα των βρεφών. Ένα από τα στοιχεία αυτά είναι η ικανότητα του βρέφους να ανταποκρίνεται/αντιδρά κατά την αναφορά των γονιών του στο όνομα του. Αυτό που καταγράφεται είναι ότι τα παιδιά με ΔΑΦ δεν ανταποκρίνονται στο προφορικό κάλεσμα των γονιών τους καθώς φαίνεται να είναι ανεπηρέαστα (Sullivan et al., 2007). Ένα άλλο στοιχείο αφορά την προσοχή του παιδιού και την εστίαση αυτής. Τα βρέφη που παρουσιάζουν τη διαταραχή παρουσιάζουν αυξημένη διάσπαση προσοχής σε σχέση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Boyd, Odom, Humphreys & Sam, 2010). Ακόμα, οι γονείς αναφέρουν τις παρατηρήσεις τους και σε σχέση με τις κινήσεις των παιδιών. Οι στερεοτυπικές κινήσεις των παιδιών με ΔΑΦ φαίνεται ότι παρουσιάζονται ήδη από τη βρεφική ηλικία και συνδυάζονται με την ακανόνιστη κινητικότητα τους (Bhat, Landa & Galloway, 2011). Τέλος, οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ κάνουν αναφορές και στη λεκτική επικοινωνία των βρεφών. Η βρεφική λεκτική επικοινωνία περιορίζεται στην έκφραση μεμονωμένων ήχων, οι οποίοι αυξάνονται όσο το βρέφος μεγαλώνει. Στα βρέφη με ΔΑΦ φαίνεται ότι υπάρχει σημαντικά χαμηλότερη λεκτική έκφραση η οποία επιδεινώνεται με την πάροδο του χρόνου. Αυτό σημαίνει ότι τα παιδιά με ΔΑΦ παρουσιάζουν όλο και περισσότερες διαφορές από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης αναφορικά με τη λεκτική τους επικοινωνία. Η λεκτική επικοινωνία των παιδιών αναπτύσσεται με πολύ αργούς ρυθμούς σε σύγκριση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Guthrie, Swineford, Nottke & Wetherby, 2013).

Ένα σημαντικό θέμα που επίσης πρέπει οι ειδικοί να έχουν υπόψη, κατά τη διάγνωση της διαταραχής είναι το ενδεχόμενο ύπαρξης μίας ακόμα διαταραχής, η οποία επηρεάζει την κλινική εικόνα των παιδιών. Πολλές διαταραχές μπορεί να συνυπάρχουν με την ΔΑΦ και να συγχέουν την κλινική εικόνα, για παράδειγμα, ένα γονιδιακό σύνδρομο ή ανωμαλία, όπως είναι το σύνδρομο εύθραυστου X, ή κάποια γενικευμένη σωματική πάθηση, όπως είναι ο σακχαρώδης διαβήτης. Στο ίδιο πλαίσιο είναι απαραίτητο να διερευνηθεί η πιθανότητα συννοσηρότητας του αυτισμού με κάποια άλλη νευρο-αναπτυξιακή διαταραχή, όπως είναι η νοητική υστέρηση. Η συνύπαρξη δύο ή περισσότερων διαταραχών μπορεί να επηρεάσει σημαντικά τη λειτουργικότητα του ατόμου και να χρειαστεί διαφορετική αντιμετώπιση, σε σχέση με τις παρεμβάσεις που μπορούν να εφαρμοστούν στα παιδιά μόνο με ΔΑΦ (Grzadzinski, Huerta & Lord, 2013).

Πέρα από την κλινική εξέταση των παιδιών, η εικόνα μπορεί να συμπληρωθεί με τη χρήση νευρολογικών απεικονιστικών μεθόδων προκειμένου να εντοπιστούν οι εγκεφαλικές περιοχές που έχουν υποστεί βλάβη. Η μέθοδος που χρησιμοποιείται στις περισσότερες περιπτώσεις είναι η Μαγνητική Τομογραφία (MRI) (Chen, Jiao & Herskovits, 2011). Η εγκεφαλική περιοχή η οποία εμπλέκεται στην εμφάνιση του αυτισμού είναι η παρεγκεφαλίδα. Πιο συγκεκριμένα, παρατηρείται υποπλασία στο σκώλικο και τα ημισφαίρια της παρεγκεφαλίδας όπως επίσης και μειωμένος αριθμός κυττάρων Purkinje της παρεγκεφαλίδας (Fatemi et al., 2012). Οι ανατομικές αυτές αλλαγές της παρεγκεφαλίδας σχετίζονται με τη μειωμένη απόδοση των αυτιστικών παιδιών στις δοκιμασίες της προσοχής, ενώ ενισχύουν τις στερεοτυπικές κινητικές συμπεριφορές τους (Ziats & Rehnert, 2013). Ακόμα, μία εγκεφαλική περιοχή που πλήττεται στην ύπαρξη των ΔΑΦ είναι ο εγκεφαλικός φλοιός (Schumann et al., 2010). Αυτό που τονίζεται είναι ότι ο εγκεφαλικός φλοιός των αυτιστικών παιδιών χαρακτηρίζεται από υπερπλασία ειδικά στις περιοχές του μετωπιαίου και του κροταφικού λοβού. Η δυσλειτουργία των δύο αυτών λοβών είναι πιθανό να προκαλεί τις δυσκολίες των παιδιών κατά τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και τις γλωσσικές τους δυσκολίες (Won, Mah & Kim, 2013). Επίσης, ορισμένοι ειδικοί όπως οι Schuman και Amaral (2006), τονίζουν την ύπαρξη ανατομικών διαφορών στον ιππόκαμπο και την αμυγδαλή των παιδιών με αυτισμό. Αυτό που αναφέρεται είναι ότι σε ορισμένες περιπτώσεις αυτιστικών παιδιών η αμυγδαλή και ο ιππόκαμπος παρουσιάζονται σε αυξημένο μέγεθος ενώ σε άλλες περιπτώσεις παρατηρείται

σημαντικά μειωμένος όγκος και μειωμένος αριθμός νευρώνων στις δύο εγκεφαλικές περιοχές. Οι διαφορές αυτές είναι πιθανό να οφείλονται στα ατομικά και περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά των παιδιών. Παρά την ασυμφωνία των ερευνητικών ευρημάτων οι ειδικοί αποδέχονται την ύπαρξη ανατομικών ανωμαλιών στον ιππόκαμπο και την αμυγδαλή των παιδιών με ΔΑΦ (Won et al., 2013).

### 1.3 Αιτιολογία

Οι παράγοντες που ευθύνονται για την εκδήλωση των Διαταραχών του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) βρίσκονται υπό συνεχή διερεύνηση από την επιστημονική κοινότητα. Η έρευνα των αιτιών των ΔΑΦ εστιάζει τόσο στον εντοπισμό των γενετικών παραγόντων όσο και στα περιβαλλοντικά στοιχεία που συμβάλουν στην εμφάνιση της διαταραχής, προκειμένου να προκύψουν όσο το δυνατόν περισσότερα στοιχεία που να εξηγούν την πρόκληση της διαταραχής. Οι δύο αυτές κατηγορίες παραγόντων φαίνεται ότι αλληλεπιδρούν έχοντας ως αποτέλεσμα τον αυτισμό (Sandinetal., 2014).

#### 1.3.1 Γενετικά αίτια

Οι αυτισμός περιγράφεται ως μία νευρο-αναπτυξιακή διαταραχή η οποία ενέχει ισχυρό γενετικό υπόβαθρο. Το γενετικό αυτό υπόβαθρο αναδεικνύεται στις μελέτες διδύμων όπου κι επισημαίνεται ότι η διάγνωση των ΔΑΦ δίνεται στο 90% των περιπτώσεων των μονοζυγοτικών διδύμων και στο 10% των δυζυγοτικών (Folstein & Rosen-Sheidley, 2001). Οι γενετικοί παράγοντες που συντελούν στην πρόκληση της διαταραχής ποικίλλουν, καθώς μπορεί να είναι μεμονωμένα γονίδια, γονιδιακές περιοχές, χρωμοσωματικές ανωμαλίες και κυτταρογενετικές ανωμαλίες (Landrigan, 2010).

Κατά την ερευνητική πρακτική οι ειδικοί εντοπίζουν πολλές γονιδιακές περιοχές που εμπλέκονται στην εκδήλωση των ΔΑΦ. Στις γονιδιακές αυτές περιοχές εμπεριέχονται οι 2q21–33, 3q25–27, 3p25, 4q32, 6q14–21, 7q22, 7q31–36, 11p12–13 και 17q11–21. Η εμπλοκή αυτών των πολλών γονιδιακών περιοχών αναδεικνύει τη γενετική ετερογένεια που χαρακτηρίζει τον αυτισμό έχοντας ως συνέπεια τη

δυσκολία των ειδικών να διαπιστώσουν το ακριβές γονιδιακό υπόβαθρο της διαταραχής (Trikalinos et al., 2006).

Στο πλαίσιο της διερεύνησης του γενετικού υποβάθρου πολλοί ειδικοί στρέφονται στη μελέτη μεμονωμένων γονιδιακών διαταραχών οι οποίες εμπλέκονται στην εμφάνιση της διαταραχής. Σύμφωνα με τους Freitag, Staal, Klauck, Dukertis και Waltes (2010) οι πιο συνηθισμένες διαταραχές ενός μεμονωμένου γονιδίου είναι η οζώδης σκλήρυνση και το σύνδρομο εύθραυστου X. Η οζώδης σκλήρυνση αφορά τα γονίδια TSC1/TSC2, ενώ το σύνδρομο X αφορά τα γονίδια Xq13 και Xp22. Επίσης, μικρότερη σε σημασία συσχέτιση παρατηρείται μεταξύ των ΔΑΦ και της φαινυλκετονουρίας και του συνδρόμου Smith–Lemli–Opitz. Οι δύο αυτές γονιδιακές διαταραχές προκύπτουν από τις μεταλλάξεις του γονιδίου DHCR7 (Freitag, 2007). Άλλα γονίδια οι μεταλλάξεις των οποίων φαίνεται ότι επιδρούν στην πρόκληση της διαταραχής είναι το γονίδιο SHANK3 του χρωμοσώματος 22 το οποίο αφορά την κωδικοποίηση της συναπτικής πρωτεΐνης, SLC25A12, το γονίδιο του υποδοχέα της οξυτοκίνης, το γονίδιο του υποδοχέα GABA-A, το γονίδιο του υποδοχέα του γλουταμινικού, το γονίδιο PTEN, το γονίδιο ATP10C και το γονίδιο μεταφοράς της σεροτονίνης (Freitag et al., 2010).

Τα γονίδια που αναφέρονται παραπάνω αποτελούν μόνο ένα δείγμα των ευρημάτων της σύγχρονης ερευνητικής πρακτικής. Η ύπαρξη πολλών και διαφορετικών συσχετίσεων μεταξύ των ΔΑΦ και των γονιδίων αναδεικνύει την πολυπλοκότητα της διαταραχής και τη μεγάλη σημασία που έχουν οι ατομικές διαφορές. Η επιστημονική κοινότητα στρέφεται τα τελευταία χρόνια στην ανίχνευση των γονιδιακών μεταλλάξεων που συντελούν στην πρόκληση της διαταραχής. Οι γονιδιακές μεταλλάξεις που εξετάζονται είναι πιθανό να είναι απόρροια των περιβαλλοντικών παραγόντων που περιγράφονται στη συνέχεια (Kinney, Borch, Chayka, Napoleon & Munir, 2010).

### 1.3.2 Τα περιβαλλοντικά αίτια

Στο πλαίσιο της διερεύνησης των αιτιών των ΔΑΦ υπάρχουν πολλοί ειδικοί οι οποίοι στρέφονται στη μελέτη των πρώιμων περιβαλλοντικών στοιχείων. Τα πρώιμα περιβαλλοντικά στοιχεία αφορούν ως επί το πλείστο την προγεννητική περίοδο. Η επικέντρωση των ειδικών στα περιβαλλοντικά αίτια των ΔΑΦ είναι απόρροια των παρατηρήσεων που αφορούν τις οικογένειες με δύο παιδιά, το ένα από το οποίο είναι

αυτιστικό (Gray, 2002). Η ύπαρξη μόνο ενός αυτιστικού παιδιού σε μία πολυμελή οικογένεια προκαλεί τη διερεύνηση των παραγόντων που προστατεύουν το ένα παιδί και θέτουν σε ευάλωτότητα το άλλο. Ένας από τους παράγοντες που διερευνάται είναι το χρονικό διάστημα που μεσολαβεί μεταξύ των δύο κήσεων. Το μικρό διάστημα μεταξύ των δύο κήσεων σχετίζεται με την πρόωρη γέννα, το χαμηλό σωματικό βάρος γέννησης και το μικρό μέγεθος του σώματος κατά τη διάρκεια της κύησης των δεύτερων παιδιών (Ball, Pereira, Jacoby, deKlerk & Stanley, 2014). Τα παιδιά που γεννιούνται μετά από τη δεύτερη εγκυμοσύνη βρίσκονται σε υψηλό κίνδυνο εμφάνισης νευρο-αναπτυξιακών διαταραχών, όπως είναι ο αυτισμός αλλά και ψυχικών διαταραχών, όπως είναι η σχιζοφρένεια (Cheslack-Postava, Liu & Bearman, 2010). Η συσχέτιση του μικρού χρονικού διαστήματος της εγκυμοσύνης και της πρόκλησης ΔΑΦ στο δεύτερο παιδί εξετάζεται από τους Gunnes et al. (2013) στη Νορβηγία. Οι ειδικοί εξετάζουν τους ιατρικούς φακέλους των παιδιών που γεννιούνται κατά το διάστημα του 1990-2004 και αποτελούν μέλος οικογενειών με δύο παιδιά, λαμβάνοντας υπόψη το χρονικό διάστημα που μεσολαβεί μεταξύ των δύο κήσεων. Τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι το χρονικό διάστημα που είναι μικρότερο από αυτό των 12 μηνών σχετίζεται με μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης ΔΑΦ στα δεύτερα παιδιά της οικογένειας όταν συγκρίνεται με το χρονικό διάστημα των 36 μηνών. Ο μεγαλύτερος κίνδυνος εμφανίζεται όταν στο χρονικό διάστημα των 9 μηνών μεταξύ της πρώτης και της δεύτερης εγκυμοσύνης. Οι παράγοντες που συμβάλουν στην ύπαρξη αυτής της σχέσης δεν έχουν αποσαφηνιστεί από τους ειδικούς. Παρόλα αυτά το χρονικό διάστημα των δύο κήσεων φαίνεται να αποτελεί μία από τις αιτίες της πρόκλησης ΔΑΦ στα παιδιά που γεννιούνται δεύτερα (Gunnes et al., 2013).

Η κύηση κατέχει πρωταγωνιστικό ρόλο στην έρευνα των περιβαλλοντικών παραγόντων που επηρεάζουν την εκδήλωση του αυτισμού. Κατά τη διάρκεια της κύησης είναι πιθανή η έκθεση της μητέρας, και άρα του εμβρύου, σε περιβαλλοντικά στοιχεία που μπορούν να καταστείλουν τη φυσιολογική ανάπτυξη του ατόμου. Ανάμεσα στα στοιχεία αυτά εντοπίζεται η έκθεση σε τοξικές χημικές ουσίες. Αυτό που αναφέρεται είναι ότι οι χημικές τοξικές ουσίες μπορούν να προκαλέσουν βλάβες στον υπό ανάπτυξη ανθρώπινο εγκέφαλο (Roberts et al., 2013). Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα την πρόκληση ενός φάσματος νευρο-αναπτυξιακών διαταραχών η σοβαρότητα των οποίων επηρεάζεται από το βαθμό έκθεσης και το είδος της χημικής



ουσίας. Ο ανθρώπινος εγκέφαλος βρίσκεται σε υψηλό κίνδυνο πρόκλησης κάποιας βλάβης κατά την εμβρυακή φάση, ειδικά στο πρώτο τρίμηνο κύησης και στη βρεφική ηλικία (Landrigan & Goldman, 2011). Κατά τις περιόδους αυτές η έκθεση σε χημικές τοξικές ουσίες μπορεί να αποβεί καταστροφική για την ανάπτυξη του εγκεφάλου. Οι κυριότερες χημικές τοξικές ουσίες που σχετίζονται με την εμφάνιση των ΔΑΦ είναι ο μόλυβδος, ο μεθυλδράργυρος, το αρσενικό, το μαγγάνιο, και τα οργανοφωσφορικά εντομοκτόνα (Dufault et al., 2012; Ek, Dziegielewska, Habgood & Sauders, 2012). Παρόλα αυτά η συνεχής ανάπτυξη της βιομηχανίας και η έκθεση των παιδιών σε τοξικές ουσίες προκαλεί την εστίαση των ειδικών σε άλλες χημικές ουσίες οι οποίες υπάρχουν στον αέρα, στα τρόφιμα και στο πόσιμο νερό. Οι ουσίες που έχουν ενοχοποιηθεί ότι σχετίζονται με την εκδήλωση των ΔΑΦ είναι θαλιδομίδη, η μισοπροστόλη, που χρησιμοποιείται για την πρόληψη των γαστρικών έλκων, το βαλπροϊκό οξύ και ο χλωροπυριφός που χρησιμοποιείται για την αντιμετώπιση των εντόμων σε σχολεία και σπίτια (Landrigan, 2010).

Επιπλέον, στα περιβαλλοντικά αίτια της ΔΑΦ υπάρχουν στοιχεία που υποδεικνύουν την ύπαρξη συσχέτισης μεταξύ της διαταραχής και της πρόκλησης λοιμώξεων στην προγεννητική περίοδο (Lee et al., 2010; Zerbo et al., 2015). Μία οξεία λοίμωξη της μητέρας κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης μπορεί να οδηγήσει στην παροδική αύξηση των επιπέδων των κυτοκινών. Η αύξηση αυτή μπορεί να επηρεάσει τον αναπτυσσόμενο εγκέφαλο του εμβρύου. Ακόμα, η οξεία λοίμωξη μπορεί να προκαλέσει μία αυτοάνοση διεργασία στο έμβρυο ως απάντηση στη μητρική λοίμωξη (Patterson, 2011). Η πρόκληση της αυτοάνοσης διαδικασίας αυξάνει τα επίπεδα των κυτοκινών για όλη τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Τα αυξημένα επίπεδα των κυτοκινών συνδέονται με την πρόκληση εγκεφαλικών βλαβών στο έμβρυο και κατ' επέκταση την πρόκληση της νεύρο-αναπτυξιακής διαταραχής. Οι πιο συνηθισμένες λοιμώξεις που μπορούν να οδηγήσουν στην εκδήλωση του αυτισμού είναι η ερυθρά και ο κυτταρομεγαλοϊός (Libbey, Sweeten, McMahon & Fujinami, 2005).

Οι παρατηρήσεις των ειδικών σε σχέση με τον περιβαλλοντικό παράγοντα της προγεννητικής λοίμωξης της μητέρας εξετάζονται και σε ερευνητικό επίπεδο. Για παράδειγμα, οι Atladottir et al. (2010) εξετάζουν τη συσχέτιση των δύο μεταβλητών σε ένα δείγμα του Δανέζικου πληθυσμού. Στα αποτελέσματα της έρευνας δεν καταγράφεται στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της λοίμωξης της μητέρας και

της εκδήλωσης του αυτισμού. Ωστόσο, η πρόκληση των ΔΑΦ φαίνεται ότι επηρεάζεται από την εισαγωγή και την παραμονή της μητέρας στη νοσοκομειακή μονάδα, εξαιτίας της λοίμωξης. Ακόμα, ένας σημαντικός παράγοντας συσχέτισης είναι και η βακτηριακή λοίμωξη της μητέρας κατά τη νοσηλεία της στο νοσοκομείο. Οι παρατηρήσεις αυτές οδηγούν στο συμπέρασμα ότι η προσβολή της μητέρας κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης από κάποιον μικροοργανισμό μπορεί να συμβάλει θετικά στην εκδήλωση των ΔΑΦ μετά τη γέννηση του παιδιού (Atladdottir et al., 2010).

## Κεφάλαιο Δεύτερο: Η σχέση μεταξύ των παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος και των γονέων

### 2.1 Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος και καθημερινή ζωή

Τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού διαφέρουν σημαντικά από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης ως προς την καθημερινότητα τους, τη σχολική τους ζωή και τη κοινωνικό-συναισθηματική τους ανάπτυξη. Τα συμπτώματα του αυτισμού προκαλούν διαφορές στον τρόπο που το παιδί αντιλαμβάνεται την καθημερινότητα του και τις σχέσεις του με τα άλλα άτομα. Στην παρούσα ενότητα γίνεται αναφορά στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά που φέρουν τα παιδιά με αυτισμό σε όλο το φάσμα της λειτουργικότητας τους (Curtin, Hubbard, Anderson, Must&Bandini, 2015).

#### 2.1.1 Η καθημερινή ζωή των παιδιών

Τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζουν διαφορετικές συμπεριφορές στην καθημερινότητα τους από εκείνες των παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Το βασικό χαρακτηριστικό των παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) σχετίζεται με την ανάγκη τήρησης ενός καθημερινού και αμετάβλητου προγράμματος. Τα συμπτώματα που σχετίζονται με την εκδήλωση στερεοτυπικών και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών οδηγούν στην ανάγκη πραγματοποίησης μίας συγκεκριμένης ρουτίνας η οποία ενισχύει τη λειτουργικότητα των παιδιών (DePape & Lindsay, 2014). Η ρουτίνα ορίζεται ως μία εμφανή και επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά που αφορά άμεσα το παιδί και εμπεριέχει τη συμμετοχή του ίδιου ενήλικου ο οποίος κατέχει το ρόλο του παρατηρητή ή αλληλεπιδρά με το παιδί. Οι ρουτίνες πραγματοποιούνται συγκεκριμένες ώρες και ημέρες της εβδομάδας προσφέροντας ένα προστατευμένο και οριοθετημένο πλαίσιο στην καθημερινότητα του παιδιού (Stoppelbein, Biasini, Pennick & Greening, 2015). Οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ αποτελούν τα ενήλικα άτομα τα οποία είναι υπεύθυνα για την ανάπτυξη του οριοθετημένου αυτού πλαισίου. Το χαρακτηριστικό αυτό των παιδιών επηρεάζει την καθημερινότητα όλων των μελών της οικογένειας, τα οποία καλούνται να προσαρμόσουν τις ανάγκες και τις δυνατότητες τους στις καθημερινές ανάγκες του παιδιού με ΔΑΦ (Pfeiffer et al., 2017).

Στο πλαίσιο της μελέτης της καθημερινής δραστηριοποίησης των παιδιών με ΔΑΦ εντοπίζονται πολλές έρευνες οι οποίες δίνουν έμφαση στα χαρακτηριστικά του ύπνου (Glickman, 2010; Giannotti, Cortesi, Cerquiglin, Vagoni & Valente, 2011; Cohen, Conduit, Lockley, Rajaratnam & Cornish, 2014). Τα παιδιά με ΔΑΦ παρουσιάζουν συχνότερα διαταραχές ύπνου σε σχέση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης και τα παιδιά που υποφέρουν από άλλες νευρο-αναπτυξιακές διαταραχές. Οι διαταραχές του ύπνου σχετίζονται με τη δυσκολία των παιδιών να ξεκινήσουν να κοιμούνται, τη μικρή διάρκεια του ύπνου, την αϋπνία και τη νυκτοβασία (Cortesi, Giannotti, Ivanenko & Johnson, 2010). Οι διαταραχές ύπνου των παιδιών με ΔΑΦ επηρεάζουν την καθημερινή τους λειτουργικότητα και τη σωματική τους υγεία. Σύμφωνα με τους Reynolds και Malow (2011) οι διαταραχές του ύπνου προκαλούν υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας, ιατρικά αναπνευστικά σύνδρομα, όπως είναι η υπνική άπνοια, και κινητικές διαταραχές. Τα πρότυπα ύπνου που ακολουθούν τα παιδιά με αυτισμό οδηγούν σε προβλήματα και στους γονείς τους, οι οποίοι καταναλώνουν μεγάλο χρόνο στην προσπάθεια τους να κοιμίσουν τα παιδιά τους και να αυξήσουν τη διάρκεια του ύπνου τους (Siversten, Posserud, Gillberg, Lundervold & Hysing, 2012).

Ένα άλλο χαρακτηριστικό των παιδιών με ΔΑΦ το οποίο αφορά την καθημερινή δραστηριοποίηση τους είναι η επιλεκτικότητα τους στην τροφή. Οι αισθητηριακές ευαισθησίες που έχουν τα παιδιά με αυτισμό οδηγούν στην ύπαρξη τροφικών προτιμήσεων αναφορικά με τη γεύση, τη μυρωδιά, την αφή, την υφή και την όψη των φαγητών. Τα παιδιά αυτά χαρακτηρίζονται από ασυνήθιστες τροφικές προτιμήσεις, καθώς μπορεί να δίνουν προσοχή στη θερμοκρασία ή ακόμα και στη μάρκα των τροφών. Στην περίπτωση που η τροφή δεν ικανοποιεί τις προσωπικές τους προτιμήσεις, τα παιδιά καταφεύγουν στην εκδήλωση ανάρμοστων συμπεριφορών, όπως είναι άρνηση για τη λήψη τροφής και η ρίψη της τροφής και των αντικειμένων (Bandini et al., 2010). Ένα επίσης συνηθισμένο φαινόμενο είναι και η καθήλωση των παιδιών σε ένα συγκεκριμένο φαγητό. Αυτό που παρατηρείται είναι ότι τα παιδιά με ΔΑΦ προσκολλώνται σε συγκεκριμένες τροφές σε μεγάλα χρονικά διαστήματα και αρνούνται να τραφούν με οποιοδήποτε άλλο συστατικό πλην εκείνου που προτιμούν. Η ύπαρξη της επιλεκτικότητας των τροφών αποτελεί ένα από τα πιο συχνά χαρακτηριστικά των παιδιών με ΔΑΦ (Cermak, Curtin & Bandini, 2010).

Επιπρόσθετα, τα παιδιά με ΔΑΦ χαρακτηρίζονται από μειωμένη δραστηριοποίηση στην καθημερινότητα τους σε σχέση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Αυτό που καταγράφεται είναι ότι τα παιδιά με αυτισμό στον ελεύθερο τους χρόνο πραγματοποιούν παθητικές δραστηριότητες, όπως είναι η παρακολούθηση τηλεόρασης, και δε συμμετέχουν σε σωματικές δραστηριότητες. Οι δραστηριότητες που πραγματοποιούν είναι είτε ατομικές είτε με την εμπλοκή ενός γονέα, συνήθως της μητέρας, ενώ δε συμμετέχουν σε ομαδικές δραστηριότητες. Τα στοιχεία αυτά αναδεικνύουν τη μοναχικότητα που χαρακτηρίζει τα παιδιά αυτά στην καθημερινότητα τους (Orsmond & Kuo, 2011).

### 2.1.2 Η σχολική ζωή των παιδιών

Η ένταξη των παιδιών με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος στο σχολικό πλαίσιο αποτελεί μία πρόκληση τόσο για τους γονείς όσο και για τους εκπαιδευτικούς. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων τα παιδιά με ΔΑΦ εντάσσονται στο ίδιο σχολικό πλαίσιο με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Η παρατήρηση των παιδιών με αυτισμό στο σχολείο προσφέρει πολύτιμα συμπεράσματα σχετικά με την κοινωνική και επικοινωνιακή ανάπτυξη τους. Αυτό που παρατηρείται είναι ότι τα παιδιά με ΔΑΦ δυσκολεύονται να αναπτύξουν φιλικές σχέσεις με τους συμμαθητές τους και να συμμετέχουν σε ομαδικές δραστηριότητες παιχνιδιού (Anderson, Locke, Kretzmann, Kasari & AIR-BNetwork, 2016). Τα παιδιά με ΔΑΦ προτιμούν να μην έρχονται σε κοινωνική επαφή με τους συμμαθητές τους, καθώς στις ώρες του διαλείμματος ή των ελεύθερων δραστηριοτήτων απομονώνονται και παίζουν μόνο τους με το παιχνίδι της αρεσκείας τους (Locke, Shih, Kretzmann & Kasari, 2016). Ακόμα, οι μαθητές με ΔΑΦ μπορεί να εμφανίζουν επιθετικές συμπεριφορές στους συμμαθητές τους. Τα παιδιά, δηλαδή, είναι πιθανό να χτυπήσουν κάποιο συμμαθητή τους ενώ σε πολλές περιπτώσεις φέρονται ανάρμοστα καθώς μπορεί να μην παραχωρούν ένα παιχνίδι ή να αρπάζουν ένα αντικείμενο από τα χέρια των συμμαθητών τους. Οι συμπεριφορές αυτές συντελούν στη μειωμένη ανάπτυξη φιλικών σχέσεων (Farmer et al., 2015). Παρόλα αυτά υπάρχουν ορισμένοι ειδικοί, όπως είναι οι Cocks, Williams, Shih και Kasari (2017) που τονίζουν ότι τα παιδιά με ΔΑΦ είναι σε θέση να αναπτύξουν φιλικές σχέσεις με τους συμμαθητές τους. Η μελέτη των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων που πραγματοποιούν τα παιδιά με ΔΑΦ στο σχολικό πλαίσιο μπορεί να αναδείξει σημαντικές πληροφορίες σχετικά με τον τρόπο που αυτά αλληλεπιδρούν και με τα μέλη της οικογένειάς τους.

Στο πλαίσιο της σχολικής ζωής των παιδιών που βρίσκονται στο αυτιστικό φάσμα υπάρχουν ειδικοί οι οποίοι εστιάζουν στη σχολική πορεία και επίδοση του μαθητικού αυτού πληθυσμού. Σύμφωνα με τους Sparapani, Morgan, Reinhardt, Schatschneider και Wetherby (2015) τα παιδιά με ΔΑΦ παρουσιάζουν μαθησιακά προβλήματα εξαιτίας της αδυναμίας τους να παρακολουθήσουν τις κλασικές μεθόδους διδασκαλίας. Οι μαθησιακές δυσκολίες των παιδιών υπογραμμίζουν την ανάγκη σχεδιασμού και υλοποίησης εκπαιδευτικών παρεμβάσεων οι οποίες είναι προσαρμοσμένες στις δυνατότητες των παιδιών με αυτισμό. Η βελτίωση της σχολικής επίδοσης των παιδιών προϋποθέτει την καλή συνεργασία των εκπαιδευτικών και των γονέων. Επομένως, οι γονείς είναι απαραίτητο να συμμετέχουν ενεργά και στην εκπαίδευση των παιδιών (Azad & Mandell, 2016).

## 2.2 Η οικογένεια των παιδιών με ΔΑΦ

### 2.2.1 Οι δυσκολίες των γονέων

Οι γονείς των παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος αντιμετωπίζουν ένα εύρος δυσκολιών τόσο σε πρακτικό όσο και συναισθηματικό επίπεδο. Οι συναισθηματικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ ελκύουν το ενδιαφέρον της επιστημονικής κοινότητας, η οποία επιχειρεί να τις εντοπίσει και να προχωρήσει στην υλοποίηση της κατάλληλης παρέμβασης. Αυτό που καταγράφεται είναι ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βιώνουν άγχος σε μεγαλύτερο βαθμό από τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, αλλά και από τους γονείς παιδιών με άλλες νευρο-αναπτυξιακές διαταραχές όπως είναι η νοητική υστέρηση και το σύνδρομο Down (Mugno, Ruta, D'Arrigo & Mazzone, 2007). Οι παράγοντες που σχετίζονται σε μεγαλύτερο βαθμό με το βίωμα του άγχους είναι η μονιμότητα της κατάστασης, η απόρριψη των συμπεριφορών που εκδηλώνει το παιδί από το κοινωνικό και το ευρύτερο οικογενειακό πλαίσιο και η ανεπαρκής παροχή υποστήριξης από τους επαγγελματίες υγείας. Αυτό που υποστηρίζεται είναι ότι σε πολλές χώρες, όπως η Πολωνία, η παροχή υπηρεσιών υγείας στα παιδιά με ΔΑΦ παρουσιάζει πολλά ελλείμματα. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ να αντιμετωπίζουν περισσότερες δυσκολίες στην αλληλεπίδραση τους με τους ειδικούς σε σχέση με τους γονείς που τα παιδιά τους υποφέρουν από άλλες νευρο-

αναπτυξιακές διαταραχές όπως είναι το σύνδρομο Down (Dabrowska & Pisula, 2010).

Μία από τις δυσκολίες που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ και σχετίζεται με τη συναισθηματική τους επιβάρυνση είναι η σοβαρότητα των συμπτωμάτων που αντιμετωπίζουν τα παιδιά. Η εκδήλωση ανάρμοστων συμπεριφορών, οι μειωμένες γνωστικές δεξιότητες και τα επικοινωνιακά ελλείμματα των παιδιών προκαλούν έντονο στρες στους γονείς οι οποίοι αδυνατούν να βοηθήσουν το παιδί τους. Οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ δεν έχουν τις απαραίτητες γνώσεις για να διαχειριστούν τα σοβαρά προβλήματα των παιδιών τους. Η αδυναμία τους αυτή προκαλεί αρνητικά συναισθήματα απόγνωσης, απελπισίας και άγχους (Firth & Dryer, 2013). Ακόμα, τα συμπτώματα των παιδιών δυσκολεύουν την κοινωνική ζωή των γονέων. Οι γονείς, δηλαδή, αποφεύγουν την πραγματοποίηση κοινωνικών επισκέψεων με τα παιδιά τους καθώς αφενός διατηρούν αισθήματα ντροπής και αφετέρου δεν επιθυμούν την πρόκληση δυσκολιών στα άτομα του κοινωνικού τους περιβάλλοντος. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα τη σταδιακή κοινωνική απομόνωση των γονέων, η οποία σχετίζεται με υψηλό βαθμό άγχους και καταθλιπτικών αισθημάτων (Davis & Carter, 2008).

Από τα παραπάνω στοιχεία γίνεται κατανοητή η συναισθηματική επιβάρυνση των γονέων που απορρέει από τα συμπτώματα των παιδιών με ΔΑΦ. Τα συμπτώματα της διαταραχής προκαλούν δυσκολίες και σε πρακτικό επίπεδο στους γονείς. Τα παιδιά με ΔΑΦ είναι πιθανό να παρουσιάσουν υπερευαισθησία στα ακουστικά ή οπτικά ερεθίσματα του περιβάλλοντος τους. Οι γονείς καλούνται να προσαρμόσουν το περιβάλλον του σπιτιού τους στις προτιμήσεις των παιδιών τους. Για παράδειγμα, ένα παιδί με ΔΑΦ μπορεί να έχει μεγάλη ευαισθησία στους θορύβους. Οι γονείς καλούνται να επιλύσουν τη δυσκολία αυτή σε πρακτικό επίπεδο, με τη χρήση των κατάλληλων αντικειμένων όπως είναι τα μαξιλαράκια αυτιών (Ludlow, Skelly & Rohleder, 2012).

Η χρήση των κατάλληλων εργαλείων στο πλαίσιο του σπιτιού μπορεί να προκαλέσει την οικονομική επιβάρυνση των γονέων. Πιο αναλυτικά, τα παιδιά με αυτισμό χρειάζονται την κατάλληλη εκπαίδευση προκειμένου να ενισχυθεί η λειτουργικότητά τους και να μειωθούν οι ανεπιθύμητες συμπεριφορές που εκδηλώνουν. Η εκπαίδευση των παιδιών περιλαμβάνει τη χρήση τεχνολογικών

εργαλείων, ειδικών παιχνιδιών ή και την παρουσία κάποιου ειδικού θεραπευτή ή φροντιστή που αναλαμβάνει το εκπαιδευτικό καθήκον. Οι απαιτήσεις αυτές επιβαρύνουν οικονομικά τους γονείς, καθώς στην πλειοψηφία των περιπτώσεων η ασφάλεια υγείας του παιδιού ή των γονέων δε μπορεί να καλύψει αυτά τα έξοδα. Επομένως, οι γονείς που επιθυμούν να παρέχουν στο παιδί τους την κατάλληλη δυνατή φροντίδα οδηγούνται σε οικονομικές δυσκολίες οι οποίες επηρεάζουν τόσο τη ζωή των ίδιων όσο και της οικογένειάς τους ως σύνολο (Sharpe & Baker, 2007).

Επιπλέον, οι πρακτικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς είναι εμφανείς στην καθημερινή ζωή της οικογένειας. Τα παιδιά με ΔΑΦ παρουσιάζουν δυσκολίες στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων, όπως είναι η λήψη φαγητού και ο ρουχισμός (Nadon, Feldman, Dunn & Gisel, 2010). Στην έρευνα των Rogers, Magill-Evans και Rempel (2012) εξετάζονται οι προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ κατά τη διάρκεια της σίτισης του παιδιού. Αυτό που διατυπώνεται είναι ότι δυσκολεύονται να ακολουθήσουν τις διατροφικές προτιμήσεις του παιδιού τους ενώ πολλές φορές βρίσκονται σε αδιέξοδο. Οι γυναίκες προσπαθούν να μαγειρέψουν τα φαγητά που αρέσουν στα παιδιά τους λαμβάνοντας υπόψη τις μυρωδιές και τις υφές τους. Ακόμα, οι συμμετέχουσες της έρευνας τονίζουν ότι οι προτιμήσεις των παιδιών σε σχέση με το φαγητό αλλάζουν σε τακτά χρονικά διαστήματα προκαλώντας τους δυσκολίες στην επιλογή του κατάλληλου φαγητού. Οι δυσκολίες αφορούν και κατά τη διάρκεια του ταΐσματος του παιδιού, η πιθανή δυσαρέσκεια του οποίου εκφράζεται με επιθετικές συμπεριφορές. Η πραγματοποίηση των καθημερινών δραστηριοτήτων αποτελεί μία πρόκληση για τις μητέρες οι οποίες επιβαρύνονται τόσο πρακτικά όσο και συναισθηματικά (Keen, 2008).

Στο πλαίσιο της μελέτης των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ δίνεται έμφαση και στις σχέσεις που υπάρχουν μεταξύ των παιδιών της οικογένειας. Σε πολλές περιπτώσεις οι οικογένειες με ΔΑΦ είναι πολυμελής με τους γονείς να είναι υπεύθυνοι για την ανατροφή ενός παιδιού τυπικής ανάπτυξης κι ενός παιδιού με ΔΑΦ. Η ύπαρξη δύο ή περισσότερων παιδιών μπορεί να προκαλέσει επιπλέον δυσκολίες στους γονείς οι οποίοι καλούνται να υποστηρίξουν με τον κατάλληλο τρόπο όλα τα μέλη της οικογένειάς τους (Meadan, Stoner & Angell, 2010). Οι σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ των παιδιών αποτελούν το πεδίο ανησυχίας των γονέων. Οι σχέσεις των παιδιών με ΔΑΦ με τα αδέρφια τυπικής ανάπτυξης μπορεί να είναι αρνητικές εξαιτίας των επικοινωνιακών και



συναισθηματικών ελλειμμάτων που παρουσιάζουν τα παιδιά με ΔΑΦ. Οι σχέσεις των παιδιών χαρακτηρίζονται από λιγότερη οικειότητα και φροντίδα όταν συγκρίνονται με τις σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ των παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Οι γονείς καλούνται να δημιουργήσουν ένα θετικό κλίμα μεταξύ των παιδιών και να ικανοποιήσουν τις ανάγκες τους (Tsao, Davenport & Schniege, 2011). Μία συνηθισμένη συμπεριφορά των γονέων είναι η εστίαση της προσοχής τους στο παιδί με ΔΑΦ και η παροχή λιγότερου ενδιαφέροντος στο παιδί τυπικής ανάπτυξης. Η τάση αυτή των γονέων γίνεται αντιληπτή από τους ίδιους προκαλώντας αρνητικά συναισθήματα, όπως είναι οι ενοχές. Τα αρνητικά αυτά συναισθήματα επιβαρύνουν τους γονείς οι οποίοι αδυνατούν να παρέχουν ίση φροντίδα και προσοχή στα παιδιά τους (Meiers, Schaut, Royers & Warreyn, 2010).

Η πρακτική και συναισθηματική επιβάρυνση που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ και η ανάγκη τους για τη λήψη υποστήριξης αναδεικνύεται στην έρευνα των Benderix, Nordstrom και Sivberg (2007). Η έρευνα αυτή αποτελεί μελέτη περίπτωσης 10 γονέων από 5 οικογένειες οι οποίοι διερευνώνται σε σχέση με τις εμπειρίες τους πριν και μετά την ένταξη των παιδιών τους σε ένα ομαδικό σπίτι (group home). Αυτό που αναφέρουν οι γονείς είναι ότι πριν την ένταξη των παιδιών τους στο σπίτι ήταν εξαντλημένοι, σωματικά και ψυχικά, παρουσίαζαν δυσκολίες στη ρύθμιση των ακατάλληλων συμπεριφορών των παιδιών τους και βίωναν ενοχές σε σχέση με την ανατροφή ενός ακόμα παιδιού το οποίο δεν αντιμετώπιζε νευροαναπτυξιακές διαταραχές. Ωστόσο, οι γονείς αυτοί ανέφεραν ότι μετά τη φροντίδα του παιδιού τους με ΔΑΦ νιώθουν περισσότερο συμπονετικοί προς τα άτομα που αντιμετωπίζουν δυσκολίες. Στο πλαίσιο των συνεντεύξεων που πραγματοποιήθηκαν 2 χρόνια μετά την ένταξη των παιδιών στο σπίτι οι γονείς επισήμαιναν ότι νιώθουν ανακουφισμένοι καθώς το παιδί τους λαμβάνει την απαραίτητη φροντίδα και βελτιώνεται σταδιακά. Επίσης, η ανακούφιση αφορά και τη δική τους επιβάρυνση σε σχέση με τη λειτουργία της οικογένειάς τους. Παρόλα αυτά οι γονείς αντιμετώπισαν ξανά ενοχές και ηθικά διλήμματα αναφορικά με την παραμονή του παιδιού με ΔΑΦ στο σπίτι. Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής αναδεικνύουν την πολυπλοκότητα της συναισθηματικής κατάστασης που βιώνουν οι γονείς.

Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ έχουν αρνητικές συνέπειες τόσο σε προσωπικό όσο και σε διαπροσωπικό επίπεδο. Σύμφωνα

με τους Freedman, Kalb, Zablotzky και Stuart (2011) η διάγνωση της διαταραχής προκαλεί συγκρούσεις μεταξύ των γονέων οι οποίοι σε πολλές περιπτώσεις οδηγούνται στο χωρισμό και στη λήψη διαζυγίου. Το άγχος που βιώνουν οι γονείς και ο συνδυασμός αυτού με τη χαμηλή οικογενειακή ικανοποίηση που χαρακτηρίζει τον πληθυσμό των γονέων αυτών φαίνεται να είναι τα κύρια αίτια του χωρισμού. Οι ανάρμοστες και δύσκολες στη διαχείριση τους συμπεριφορές που εκδηλώνουν τα παιδιά με ΔΑΦ μειώνουν την ικανοποίηση των γονέων σε σχέση με το γάμο και την οικογενειακή τους ζωή. Η μείωση αυτή οδηγεί με τη σειρά της στη διάλυση του γάμου και της διαπροσωπικής σχέσης των γονέων (Hartley et al., 2010).

Επιπρόσθετα, η διάγνωση της ΔΑΦ αντιμετωπίζεται αρνητικά από τους γονείς καθώς δε λαμβάνουν την κατάλληλη υποστήριξη από τους ειδικούς επαγγελματίες. Το φαινόμενο αυτό αναφέρεται από τους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ σε παγκόσμιο επίπεδο (Woodgate, Ateah & Secco, 2008). Για παράδειγμα, οι Chamak, Bonniau, Ohdaya και Ehrberg (2010) εξετάζουν τις εμπειρίες των γονέων από τη συνεργασία τους με τους ειδικούς κατά τη διάγνωση της διαταραχής στη Γαλλία. Στα αποτελέσματα της έρευνας τους καταγράφεται ότι οι γονείς δεν είναι ικανοποιημένοι από τη συνεργασία τους με τους επαγγελματίες υγείας. Η δυσαρέσκεια προκύπτει από την ελλιπή πληροφόρηση, το μεγάλο χρονικό διάστημα που μεσολαβεί μεταξύ της πρώτης επίσκεψης και της διάγνωσης, την ελλιπή καθοδήγηση και τη μειωμένη ενσυναίσθηση των ειδικών. Οι συνθήκες αυτές που συνοδεύουν τη διάγνωση της διαταραχής δυσκολεύουν την αποτελεσματική διαχείριση της από τους γονείς κι ενισχύουν το βίωμα του άγχους (Crane, Chester, Goodard, Henry & Hill, 2016).

### 2.2.2 Η αντιμετώπιση της διαταραχής από τους γονείς

Παρά τις σημαντικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν υπάρχουν γονείς οι οποίοι καταφέρνουν να διαχειριστούν αποτελεσματικά τη διαταραχή και τις επιπτώσεις αυτής στους ίδιους και στα άλλα μέλη της οικογένειας. Η αποτελεσματική διαχείριση της κατάστασης που επικρατεί στην οικογένεια βασίζεται σε δύο στοιχεία. Το πρώτο στοιχείο αφορά τις στρατηγικές αντιμετώπισης που κατέχουν οι γονείς και το δεύτερο αφορά την υποστήριξη που λαμβάνουν (Meadan, Halle & Ebata, 2010).

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς των παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) αποτελούν το επίκεντρο έρευνας πολλών ειδικών οι οποίοι επιχειρούν να εντοπίσουν τις προσαρμοστικές και μη

πρακτικές που ακολουθούν οι γονείς. Από τη μελέτη της προσπάθειας των γονέων να διαχειριστούν τη διαταραχή του παιδιού τους προκύπτει η χρήση μη προσαρμοστικών στρατηγικών αντιμετώπισης. Οι κυριότερες μη προσαρμοστικές στρατηγικές είναι η αποφυγή και η απαγκίστρωση (Lai, Goh, Oei & Sung, 2015). Αναλυτικότερα, υπάρχουν πολλοί γονείς οι οποίοι αδυνατούν να διαχειριστούν τη διάγνωση και τις επιπτώσεις της διαταραχής. Οι γονείς αυτοί αποφεύγουν να συζητούν για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί τους, ενώ καταφεύγουν σε μη προσαρμοστικές πρακτικές αντιμετώπισης όπως είναι η κατάχρηση ψυχοτρόπων ουσιών (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001). Επίσης, οι γονείς αυτοί αποφεύγουν να παραδεχτούν ότι οι ίδιοι παρουσιάζουν δυσκολίες εξαιτίας της διαταραχής του παιδιού τους τόσο στο σύντροφο τους όσο και στα άτομα του στενού τους περιβάλλοντος. Ακόμα, πολλοί γονείς μετά από τη διάγνωση της διαταραχής του παιδιού αποφεύγουν να περνούν πολλές ώρες από την καθημερινότητα τους στο σπίτι, δίνοντας έμφαση στην επαγγελματική τους ζωή. Οι γονείς αυτοί τονίζουν τα πρακτικά και οικονομικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν και εστιάζουν στη λύση αυτών. Με τον τρόπο αυτό αποφεύγουν τη λήψη του ρόλου του φροντιστή και άρα του γονέα. Η στρατηγική αυτή αντιμετώπισης είναι περισσότερο εμφανής στους πατέρες και λιγότερο στις μητέρες (Gray, 2003). Ανάμεσα στις μη προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ περιλαμβάνεται και η κοινωνική απομόνωση. Η κοινωνική απομόνωση μπορεί να είναι απόρροια των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι γονείς σε καθημερινό και συναισθηματικό επίπεδο αλλά μπορεί να αποτελεί και προσωπική τους επιλογή. Αυτό σημαίνει ότι οι γονείς στην προσπάθεια τους να αντιμετωπίσουν τη διαταραχή αφιερώνονται στη φροντίδα της οικογένειάς τους και αδιαφορούν για το κοινωνικό τους περίγυρο. Με τον τρόπο αυτό οι γονείς μειώνουν την κοινωνική αμηχανία που πιθανώς νιώθουν. Οι πρακτικές αυτές εφαρμόζονται από τους γονείς που βρίσκονται σε άρνηση της διαταραχής του παιδιού τους και από εκείνους που κατέχουν μη αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης προβλημάτων (Lai & Oei, 2014).

Ανάμεσα στις προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης εντοπίζονται οι πρακτικές των γονέων στην οικογενειακή καθημερινότητα (Benson, 2010). Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς προσπαθούν να προσαρμόσουν τη συμπεριφορά τους στις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητες του παιδιού. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί ο σχεδιασμός και η εφαρμογή ενός καθημερινού προγράμματος δραστηριοτήτων

σύμφωνα με τους προσωπικούς κανόνες του παιδιού. Οι γονείς, δηλαδή, πραγματοποιούν τις καθημερινές δραστηριότητες του φαγητού, του ρουχισμού και της προσωπικής υγιεινής συγκεκριμένες ώρες κατά τη διάρκεια της ημέρας προκειμένου να μη διαταράζουν τους ρυθμούς των παιδιών τους (Schaaf, Toth,-Cohen, Johnson, Outten & Benevides, 2011). Μία άλλη προσαρμοστική πρακτική είναι η διαμόρφωση του περιβάλλοντος με τέτοιον τρόπο ώστε να επιτυγχάνεται η ηρεμία του παιδιού. Οι γονείς δίνουν προσοχή στο φωτισμό, τα οπτικά ερεθίσματα, τα υφάσματα και τους ήχους που υπάρχουν στο σπίτι και πιθανό επηρεάζουν το παιδί με ΔΑΦ (O' Nions, Happe, Evers, Boonen & Noens, 2018). Ακόμα, μία συχνή αποτελεσματική πρακτική των γονέων είναι η αγορά των κατάλληλων παιχνιδιών για τα παιδιά με ΔΑΦ. Οι γονείς προμηθεύονται παιχνίδια τεχνολογίας τα οποία μπορούν να ενισχύσουν τις επικοινωνιακές δεξιότητες και την εκπαίδευση των παιδιών. Οι πρακτικές αυτές σχετίζονται με την αποτελεσματική αντιμετώπιση των δυσκολιών που οφείλονται στην ύπαρξη της διαταραχής (Welterlin, Turner-Brown, Harris, Mesibov & Delmolino, 2011).

Επιπλέον, οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ που χειρίζονται αποτελεσματικά την κατάσταση που βιώνουν σχετίζονται με τη λήψη υποστήριξης. Η υποστήριξη χωρίζεται σε δύο κύριες κατηγορίες. Η πρώτη κατηγορία ονομάζεται κοινωνική υποστήριξη και η δεύτερη κατηγορία ονομάζεται επίσημη υποστήριξη. Η αναζήτηση υποστήριξης από τους γονείς μπορεί να θεωρηθεί ως μία αποτελεσματική ή προσαρμοστική στρατηγική αντιμετώπισης (Meadan et al., 2010). Η επίσημη υποστήριξη αφορά τις υπηρεσίες που λαμβάνουν οι γονείς από επαγγελματίες υγείας, ομάδες αυτό-βοήθειας και συμβουλευτικής. Στο πλαίσιο της επίσημης υποστήριξης παρέχονται στους γονείς πληροφορίες σχετικά με τη διαταραχή και τρόπους αντιμετώπισης των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν εκείνοι ή και τα παιδιά τους (Whitaker, 2002). Ακόμα, ορισμένοι γονείς στην προσπάθειά τους να αντιμετωπίσουν την κατάσταση στην οποία βρίσκεται το παιδί τους καταφεύγουν σε ομάδες υποστήριξης κοινοτικού χαρακτήρα. Στις ομάδες αυτές οι γονείς συζητούν θέματα σχετικά με την καθημερινότητα τους και λαμβάνουν συμβουλευτική υποστήριξη. Για παράδειγμα, ένα θέμα συζήτησης μπορεί να είναι η διαχείριση των οικονομικών της οικογένειας με τέτοιον τρόπο ώστε να αντιμετωπιστούν οι πιθανές οικονομικές δυσκολίες (Keenan, Dilenburger, Dogherty, Byrne & Gallagher, 2010). Επίσης, πολλοί γονείς απευθύνονται σε κάποιον ειδικό ψυχικής υγείας προκειμένου

να διαχειριστούν τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν. Στην υποστηρικτική θεραπεία μπορεί να συμμετέχουν και οι δύο γονείς ή μόνο ο γονέας που βιώνει τη μεγαλύτερη συναισθηματική και πρακτική επιβάρυνση (Blackledge & Hayes, 2006). Τέλος, οι γονείς λαμβάνουν επίσημη υποστήριξη από τη συμμετοχή τους σε ομαδικές δραστηριότητες με γονείς που αντιμετωπίζουν τα ίδια προβλήματα. Η αλληλεπίδραση των γονέων με οικογένειες που αντιμετωπίζουν τις ίδιες δυσκολίες αντιμετωπίζεται θετικά από τους ίδιους καθώς εισπράττουν κατανόηση. Αυτό που αναφέρεται είναι ότι η συμμετοχή σε τέτοιες ομάδες μειώνει την κοινωνική απομόνωση και το κοινωνικό άγχος των γονέων ενώ ενισχύει την πρόσβαση τους στις κατάλληλες πληροφορίες (Mandell & Salzer, 2007). Η αναζήτηση επίσημης υποστήριξης από τη μεριά των γονέων αναδεικνύει την προσπάθεια τους να βελτιώσουν τις συνθήκες ζωής των ίδιων και κατ' επέκταση της οικογένειάς τους (Garlin et al., 2017).

Επιπρόσθετα, οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ είναι πιθανό να προχωρήσουν και σε ενέργειες οι οποίες αφορούν τη λήψη κοινωνικής υποστήριξης. Η κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται με την ανακούφιση που βιώνουν οι γονείς από τις σχέσεις που αναπτύσσουν με άλλα άτομα. Στην κοινωνική υποστήριξη περιλαμβάνεται η υποστήριξη που λαμβάνει ένα άτομο από το σύντροφο, την οικογένεια, το φίλο ή και από άλλα οικεία άτομα (Siklos & Kern, 2006). Αναλυτικότερα, οι γονείς εμπλέκονται σε δραστηριότητες με άτομα του οικείου περιβάλλοντος τους προκειμένου να λάβουν τη βοήθεια και την κατανόηση αυτών. Οι γονείς, δηλαδή, συναναστρέφονται με άλλα άτομα έχοντας ως στόχο την ικανοποίηση των προσωπικών συναισθηματικών τους αναγκών (Siman-Tov & Kaniel, 2011). Οι προσωπικές ανάγκες τους αφορούν την ενασχόληση με ένα αντικείμενο που τους αρέσει, όπως είναι η γυμναστική και τα εικαστικά. Ακόμα, πολλοί γονείς επιλέγουν να διαθέτουν τον ελεύθερο χρόνο τους στη συναναστροφή με τους φίλους τους προκειμένου να ικανοποιήσουν τις κοινωνικές τους ανάγκες (Benson, 2006). Ωστόσο, η σημαντικότερη κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ προέρχεται από τους συντρόφους τους. Σύμφωνα με τους Searing, Graham και Grainger (2015) η αλληλοϋποστήριξη και η αλληλοκατανόηση των μητέρων και των πατέρων βοηθούν σε μεγάλο βαθμό στην αντιμετώπιση της διαταραχής. Οι γονείς, δηλαδή, που διατηρούν μία στενή και ουσιαστική συναισθηματική σχέση είναι εκείνοι που αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά και τη διαταραχή του παιδιού τους.

## 2.3 Οι θεωρητικές προσεγγίσεις των ενδοοικογενειακών σχέσεων και του αυτισμού

### 2.3.1 Η συστημική προσέγγιση

Οι υποστηρικτές της συστημικής προσέγγισης εστιάζουν στην κατανόηση των σχέσεων, της επικοινωνίας και τη λειτουργία της οικογένειας ως σύνολο. Η οικογένεια αποτελεί ένα δομημένο σύστημα το οποίο αποτελείται από επιμέρους υποσυστήματα, όπως είναι το υποσύστημα των γονέων και το υποσύστημα των παιδιών. Οι σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι δυναμικές υπό την έννοια ότι οι πράξεις και οι συμπεριφορές του ενός μέλους επηρεάζουν τα άλλα μέλη (Spain et al., 2017). Ένα από τα πιο κομβικά σημεία της θεωρίας αυτής είναι η ύπαρξη οικογενειακών στρατηγικών αντιμετώπισης των νέων συνθηκών. Αυτό που επισημαίνεται είναι ότι το κάθε μέλος της οικογένειας έχει το δικό του ρόλο στο σύστημα και υπακούει στα όρια που υπάρχουν σε αυτό συνθέτοντας με τον τρόπο αυτό το οικογενειακό δυναμικό αντιμετώπισης των αλλαγών ζωής. Με άλλα λόγια, το κάθε οικογενειακό σύστημα κατέχει τη δική του ομοιόσταση και βρίσκει επιμέρους τρόπους να διατηρήσει την ενδοοικογενειακή ισορροπία (Goldenberg & Goldenberg, 2012).

Σύμφωνα με την οικοσυστημική προσέγγιση η διάγνωση των Διαταραχών του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) αποτελεί ένα γεγονός που διαταράσσει την ομοιόσταση της οικογένειας, εξαιτίας του έντονου άγχους που προκαλεί στο σύστημα. Αυτό που παρατηρείται είναι ότι ορισμένες οικογένειες καταφέρνουν να διαχειριστούν τη διαταραχή και τα προβλήματα που αυτή προκαλεί ενώ άλλες οικογένειες δεν αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τη νέα συνθήκη (Patterson, 2002). Στο πλαίσιο της οικοσυστημικής θεωρίας υποστηρίζεται ότι η επιτυχημένη ή η αποτυχημένη αντιμετώπιση της κατάστασης επηρεάζεται από τις ενδοοικογενειακές σχέσεις. Σύμφωνα με τη Bayat (2007) τα οικογενειακά συστήματα που χαρακτηρίζονται από ελαστικότητα είναι εκείνα που μπορούν να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τη διάγνωση και τα συμπτώματα της διαταραχής. Η οικογενειακή ελαστικότητα σχετίζεται με την ύπαρξη ενός συστήματος αξιών και πεποιθήσεων, διατήρηση της δύναμης και ανθεκτικότητας των μελών, με τη δυνατότητα θετικής προσέγγισης της διαταραχής και τη δυνατότητα κατανόησης και νοηματοδότησης της νέας συνθήκης.

Στα οικογενειακά συστήματα που υπάρχει ελαστικότητα παρατηρούνται θερμές συναισθηματικές σχέσεις, ξεκάθαροι ρόλοι μεταξύ των μελών, ξεκάθαρα όρια μεταξύ των μελών, σεβασμός και αλληλοκατανόηση. Στις οικογένειες που οι σχέσεις των μελών είναι αρνητικές πριν από την εμφάνιση της διαταραχής εντοπίζεται μεγάλη δυσκολία κατά την αντιμετώπιση της (Walsh, 2003).

Στο επίκεντρο της μελέτης των ενδοοικογενειακών σχέσεων εντοπίζεται το υποσύστημα των γονέων και οι σχέσεις που αναπτύσσονται σε αυτό. Στην έρευνα των Johnson και Simpson (2013) εξετάζονται οι σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ των γονέων των παιδιών με ΔΑΦ. Τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι η διαταραχή του παιδιού διαταράσσει το υποσύστημα των γονέων. Η μητέρα λαμβάνει το ρόλο του φροντιστή ενώ ο πατέρας απομακρύνεται από την οικογένεια και επικεντρώνεται στην εργασία και στην αύξηση των οικονομικών εσόδων της οικογένειας. Η λήψη των δύο αυτών ρόλων προκαλεί τη δυσαρέσκεια των γυναικών, οι οποίες επισημαίνουν ότι δε λαμβάνουν την απαραίτητη προσοχή και βοήθεια από τους συντρόφους τους. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα την πρόκληση άγχους στις μητέρες και κατ' επέκταση την εμφάνιση δυσκολιών στην αντιμετώπιση της διαταραχής του παιδιού. Η διαταραχή της ισορροπίας του υποσυστήματος των γονέων και η δυσαρέσκεια των μελών αυτού φαίνεται να επηρεάζει την κατάσταση της υγείας του παιδιού. Αυτό σημαίνει ότι οι οικογένειες στις οποίες υπάρχει παιδί με ΔΑΦ εισάγονται σε ένα φαύλο κύκλο αρνητικών συναισθημάτων που τα αρνητικά συναισθήματα των γονέων ενισχύουν τα αρνητικά συναισθήματα των παιδιών και το αντίστροφο. Η επικράτηση των αρνητικών συναισθημάτων, όπως είναι το άγχος, προκαλεί την επικράτηση αρνητικών ενδοοικογενειακών σχέσεων και τη μειωμένη ικανοποίηση από τη ζωή των μελών (Kelly, Garnett, Attwood & Peterson, 2008).

Εν κατακλείδι, στο πλαίσιο της συστημικής προσέγγισης διερευνώνται οι ενδοοικογενειακές σχέσεις των μελών της οικογένειας των παιδιών με ΔΑΦ προκειμένου να γίνει κατανοητός ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζεται η διαταραχή. Ο τρόπος με τον οποίο το υποσύστημα των γονέων προσεγγίζει τη νέα συνθήκη εξαρτάται από τις σχέσεις που έχουν αναπτυχθεί μεταξύ των μελών. Οι οικογένειες που χαρακτηρίζονται από συνοχή προσαρμόζονται περισσότερο εύκολα στη νέα συνθήκη και επανακτούν τις ισορροπίες τους. Οι οικογένειες τα μέλη των οποίων δεν έχουν αναπτύξει θερμές και στενές σχέσεις δυσκολεύονται να χειριστούν τη διαταραχή με αποτέλεσμα να παρουσιάζουν χαμηλή

λειτουργικότητα. Η χαμηλή λειτουργικότητα οδηγεί στη μη ικανοποίηση των μελών από την οικογενειακή τους ζωή (Cridland, Jones, Magee & Caputi, 2014).

### 2.3.2 Η θεωρία του δεσμού

Η θεωρία του δεσμού είναι μία από τις πιο διαδεδομένες προσεγγίσεις της σχέσης που αναπτύσσεται μεταξύ των παιδιών και των γονέων κι ειδικά της μητέρας. Σύμφωνα με τη θεωρία αυτή το βρέφος από τη στιγμή της γέννησης του χρειάζεται να αναπτύξει συναισθηματική σχέση με τον ενήλικα-τροφό του. Οι σχέσεις που αναπτύσσονται στη βρεφική ηλικία ακολουθούν το άτομο καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του και επηρεάζουν τη ψυχική του υγεία. Ο δεσμός που αναπτύσσεται μεταξύ του παιδιού και του γονέα είναι αμφίδρομος με την έννοια ότι τα παιδιά λαμβάνουν τα συναισθήματα των γονέων όπως και οι γονείς λαμβάνουν τα συναισθήματα των παιδιών (van Rosmalen, van der Horst & van der Veer, 2015).

Ο δεσμός που αναπτύσσουν τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού με τους γονείς τους βρίσκεται υπό συνεχή διερεύνηση. Στη βιβλιογραφία εντοπίζονται αντικρουόμενα ευρήματα σχετικά με το δεσμό που αναπτύσσεται μεταξύ των παιδιών με αυτισμό και της μητέρας. Για παράδειγμα, οι van Ijzendoorn et al. (2007) καταγράφουν ότι τα παιδιά με αυτισμό αδυνατούν να αναπτύξουν ασφαλή δεσμό με τη μητέρα τους παρά τη μεγάλη ευαισθητοποίηση της μητέρας τους προς τα ίδια. Από την άλλη μεριά, υπάρχουν άλλα ερευνητικά ευρήματα, όπως εκείνα των Rutgers et al. (2007) που υποστηρίζουν ότι τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να αναπτύξουν ασφαλείς συναισθηματικούς δεσμούς με τη μητέρα τους. Οι συναισθηματικοί δεσμοί που αναπτύσσονται ακολουθούν τα παιδιά σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Η δημιουργία ενός ασφαλή δεσμού μεταξύ της μητέρας και του παιδιού σχετίζεται με την ύπαρξη θετικών ενδοοικογενειακών σχέσεων. Οι γονείς που ανταποκρίνονται και ικανοποιούν τις συναισθηματικές ανάγκες των παιδιών τους αποδέχονται την κατάσταση της υγείας τους και προσαρμόζονται σε αυτή. Αντίθετα, οι γονείς που αναπτύσσουν ανασφαλή δεσμό με τα παιδιά τους δυσκολεύονται να προσαρμοστούν στη νέα συνθήκη της ζωής τους και χαρακτηρίζονται από χαμηλές ποιοτικά ενδοοικογενειακές σχέσεις (Seskin et al., 2010).

Από τα παραπάνω στοιχεία γίνεται ορατή η δυνατότητα προσέγγισης του τρόπου με τον οποίο οι γονείς αντιμετωπίζουν τη διάγνωση της διαταραχής και συνεχίζουν την οικογενειακή τους ζωή υπό το πρίσμα της θεωρίας του δεσμού. Αυτό



που αναφέρεται είναι ότι η διάγνωση του αυτισμού ματαιώνει τους γονείς και τις προσδοκίες που εκείνοι έχουν σε σχέση με το παιδί τους. Οι προσδοκίες των γονέων είναι συνήθως θετικές και απορρέουν από το δεσμό που έχουν αναπτύξει με το παιδί τους πρώτους μήνες της ζωής του. Η μετατροπή ενός παιδιού τυπικής ανάπτυξης σε ένα παιδί με νευρο-αναπτυξιακές διαταραχές προκαλεί τη λύση του υπάρχοντος δεσμού και την ανάπτυξη ενός νέου. Οι γονείς που καταφέρνουν να αναπτύξουν ένα νέο και θετικό προς το παιδί δεσμό προσαρμόζονται στη νέα συνθήκη και διατηρούν θερμές συναισθηματικά σχέσεις με το παιδί τους (Poslawsky, Naber, vanDaalen & vanEngland, 2013). Οι γονείς που δε ξεπερνούν το πλήγμα που έχει υποστεί ο δεσμός αδυνατούν να αντιμετωπίσουν θετικά την κατάσταση και προκαλούν τη μείωση της οικογενειακής λειτουργικότητας. Οι οικογένειες με χαμηλή λειτουργικότητα σχετίζονται με μειωμένη σωματική και ψυχική υγεία των μελών τους (Xue, Ooh & Magiati, 2014).

### 2.3.3 Η προσέγγιση του γονεϊκού άγχους

Το γονεϊκό άγχος θεωρείται ένα πολύπλοκο σύνολο μη προσδιορισμένων, μόνιμων και σημαντικών προκλήσεων που σχετίζονται με το ρόλο που έχει ο γονέας στην ανατροφή του παιδιού. Η μελέτη του γονεϊκού άγχους αφορά τη διερεύνηση των παραγόντων που συμβάλουν στην ανάπτυξη αυτού και στο ρόλο που αυτό έχει στη σχέση των γονέων. Η συναισθηματική κατάσταση στην οποία βρίσκονται οι γονείς επηρεάζεται σημαντικά από τη διαταραχή που εμφανίζει το παιδί τους (Pisula, 2011). Οι γονείς των παιδιών με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) αντιμετωπίζονται από την επιστημονική κοινότητα ως η πληθυσμιακή ομάδα με το υψηλότερο βαθμό γονεϊκού άγχους, όταν συγκρίνονται με το γενικό πληθυσμό και τους γονείς που τα παιδιά τους υποφέρουν από άλλες διαταραχές (Yamada et al., 2007).

Το άγχος που βιώνει ο κάθε γονέας επηρεάζεται από τα προσωπικά του χαρακτηριστικά και από τα συμπτώματα των ΔΑΦ. Ανάμεσα στα προσωπικά χαρακτηριστικά του γονέα εντοπίζονται η αυτό-εκτίμηση και η αυτό-αποτελεσματικότητα. Αυτό που καταγράφεται είναι ότι οι γονείς με υψηλή αυτό-εκτίμηση και αυτό-αποτελεσματικότητα βιώνουν λιγότερο άγχος σε σχέση με τους γονείς με χαμηλό βαθμό αυτό-εκτίμησης. Η αυτό-εκτίμηση και αυτό-αποτελεσματικότητα του ατόμου επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζει το ρόλο του γονέα και τις πεποιθήσεις που διατηρεί σε σχέση με τις γονεϊκές του

ικανότητες. Οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ που διατηρούν αρνητικές πεποιθήσεις σχετικά με τις γονεϊκές του ικανότητες και άρα χαμηλή αυτό-εκτίμηση σχετίζονται με την εμφάνιση υψηλού γονεϊκού άγχους. Αυτό με τη σειρά του οδηγεί στη μείωση της ποιότητας της σχέσης τους με τους συντρόφους τους και άρα στη διατάραξη των ενδοοικογενειακών σχέσεων (Rezendes & Scarpa, 2011).

Το γονεϊκό άγχος επηρεάζει και τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς αντιμετωπίζουν τα συμπτώματα του παιδιού. Σύμφωνα με τους Keen, Couzens, Muspratt και Rodger (2010) οι γονείς με υψηλό γονεϊκό άγχος δυσκολεύονται να συνεργαστούν με τους ειδικούς επαγγελματίες, λαμβάνουν λανθασμένες αποφάσεις για την οικογενειακή ζωή, παρεμποδίζουν τη βελτίωση της κατάστασης του παιδιού τους ενώ τα παιδιά αυτών δεν παρουσιάζουν βελτίωση ακόμα και μετά από την εφαρμογή αποτελεσματικών παρεμβάσεων. Το γονεϊκό άγχος προκύπτει από τη σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού με ΔΑΦ, συντηρεί ή και επιδεινώνει την κατάσταση αυτή και στη συνέχεια ενισχύεται κι αυτό. Με τον τρόπο αυτό οι γονείς βιώνουν συναισθήματα απογοήτευσης και ματαίωσης σε σχέση με τον εαυτό τους και την οικογένεια που έχουν δημιουργήσει (Llewellyn, McConnell, Thompson & Whybrow, 2005).

Οι ειδικοί που προσεγγίζουν τις επιπτώσεις των ΔΑΦ στους γονείς με βάση το γονεϊκό άγχος επισημαίνουν την ύπαρξη διαφορών μεταξύ των δύο φύλων. Αυτό που παρατηρείται είναι ότι οι γυναίκες βιώνουν μεγαλύτερο γονεϊκό άγχος από τους άντρες ενώ σχετίζονται με τη μεγαλύτερη δυσαρέσκεια από τους συντρόφους τους (Silva & Schalock, 2011). Ο υψηλότερος βαθμός γονεϊκού άγχους των γυναικών προκύπτει από το ρόλο του φροντιστή που συνήθως αναλαμβάνουν και από την υποστήριξη που λαμβάνουν από τους συντρόφους τους. Οι γυναίκες τονίζουν ότι αναλαμβάνουν εξ ολοκλήρου την καθημερινή φροντίδα του παιδιού και τη λήψη των αποφάσεων σχετικά με την υγεία του. Η επιβάρυνση αυτή των γυναικών οδηγεί στη μείωση της οικογενειακής λειτουργικότητας και στην εκδήλωση χαμηλής ποιότητας ζωής των ίδιων και των συντρόφων τους (Johnson, French, Feetham & Simpson, 2011).

## Κεφάλαιο Τρίτο: Η ποιότητα ζωής

### 3.1 Ορισμός και τρόπος μέτρησης

Η ποιότητα ζωής είναι μία περιεκτική και πολυδιάστατη έννοια η οποία αφορά τις αντιλήψεις των ατόμων σε σχέση με την ευημερία τους. Ο όρος αυτός έχει δεχτεί διαφορετικούς ορισμούς ο κάθε ένας από τους οποίους αναδεικνύει τις διαστάσεις της ζωής του ατόμου. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) ορίζει την ποιότητα ζωής ως «η αντίληψη ενός ατόμου σε σχέση με τη θέση του στη ζωή στο πολιτισμικό πλαίσιο και στο σύστημα αξιών στο οποίο ζει. Οι αντιλήψεις του ατόμου σχετίζονται με τους στόχους, τις προσδοκίες, τις ανησυχίες και τα πρότυπα που έχει ένα άτομο». Ακόμα, η ποιότητα ζωής ενσωματώνει τη σωματική υγεία, τη ψυχολογική κατάσταση, το επίπεδο ανεξαρτησίας, τις προσωπικές πεποιθήσεις και τις σχέσεις που αναπτύσσει το άτομο με το περιβάλλον του (van Heijst & Geurts, 2014). Στην ουσία, η ποιότητα ζωής αφορά προσωπικές εκτιμήσεις που κάνει ένα άτομο για τη ζωή του μέσα στο πλαίσιο στο οποίο ζει. Τα άτομα με υψηλή ποιότητα ζωής φαίνεται ότι εκτιμούν θετικά τη ζωή τους και τις συνθήκες αυτές. Η υψηλή ποιότητα ζωής σχετίζεται με την ικανοποίηση του ατόμου από αυτή (Post, 2014).

Η ποιότητα ζωής αξιολογείται με τη χρήση σταθμισμένων εργαλείων μέτρησης. Η πλειοψηφία των εργαλείων αυτών είναι ερωτηματολόγια αυτό-αναφοράς. Ένα από τα πιο διαδεδομένα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής είναι το World Health Organisation Quality of Life (Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας). Το ερωτηματολόγιο αυτό χορηγείται στον ελληνικό πληθυσμό και έχει σταθμιστεί από τους Κοκκώση, Τριανταφύλλου, Τομαράς, Μαυρέας και Σολδάτος. Το εργαλείο αυτό παρέχει μία διαπολιτισμικά έγκυρη αξιολόγηση της ευημερίας. Η χρήση του ερωτηματολογίου αυτού βοηθά τους ειδικούς να διερευνήσουν τις κύριες διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Αναλυτικότερα, αξιολογείται η γενική ποιότητα ζωής, η γενική υγεία, η σωματική υγεία, η ψυχολογική κατάσταση, οι κοινωνικές σχέσεις και το περιβάλλον. Στο πλαίσιο της αξιολόγησης της σωματικής υγείας εξετάζονται ο πόνος και η δυσαρέσκεια, η ενέργεια και η κόπωση, ο ύπνος και η ξεκούραση, η εξάρτηση από τη φαρμακευτική αγωγή, η κινητικότητα, οι δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και η ικανότητα για

εργασία. Οι παράγοντες της ψυχολογικής κατάστασης που μελετώνται είναι τα θετικά και τα αρνητικά συναισθήματα, η αυτό-εκτίμηση, η σκέψη, η μνήμη και η συγκέντρωση, η εικόνα του σώματος και οι πνευματικές, θρησκευτικές και πολιτισμικές πεποιθήσεις των ατόμων. Η διάσταση των κοινωνικών σχέσεων εξετάζονται με βάση τις προσωπικές σχέσεις, το σεξ και τη λήψη πρακτικής κοινωνικής υποστήριξης. Τέλος, η διάσταση του περιβάλλοντος περιλαμβάνει τους οικονομικούς πόρους, τις πληροφορίες και τις δεξιότητες, την αναψυχή και τον ελεύθερο χρόνο, το περιβάλλον του σπιτιού, την πρόσβαση στη φροντίδα της υγείας και στην κοινωνική φροντίδα, τη σωματική ασφάλεια, το φυσικό περιβάλλον και τη δυνατότητα μετακίνησης. Οι διαστάσεις αυτές αξιολογούνται σε συνάρτηση με τα δημογραφικά στοιχεία των ατόμων προκειμένου να προκύψει μία ολοκληρωμένη εικόνα για την ποιότητα ζωής των ατόμων και τους παράγοντες που την επηρεάζουν (Skevington, Lofty & O'Connell, 2004).

Η μελέτη και η μέτρηση της ποιότητας ζωής λαμβάνει χώρα σε πληθυσμούς που θεωρούνται επιβαρυνμένοι εξαιτίας των συνθηκών ζωής που βιώνουν. Ένας πληθυσμός ατόμων οι οποίοι μελετώνται σε σχέση με την ποιότητα ζωής τους είναι οι γονείς των παιδιών που παρουσιάζουν δυσκολίες κλινικής σημασίας. Οι γονείς που ανατρέφουν παιδιά που αντιμετωπίζουν δυσκολίες λαμβάνουν το ρόλο των φροντιστών, ο οποίος σχετίζεται με την εμφάνιση συναισθηματικής και πρακτικής επιβάρυνσης. Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων αυτών αποτελεί έναν τρόπο κατανόησης των επιδράσεων που έχει η συνθήκη ζωής που βιώνουν οι γονείς στους ίδιους. Στον πληθυσμό αυτό δίνεται έμφαση σε όλες τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής όπως είναι η σωματική και ψυχική υγεία, η κοινωνική ζωή, η οικονομική ευημερία και η συναισθηματική ζωή (Hoefman et al., 2014).

Η εστίαση των ειδικών στην ποιότητα ζωής των γονέων που έχουν παιδιά τα οποία αντιμετωπίζουν δυσκολίες ή και προβλήματα έχει οδηγήσει στην καταγραφή ενός νέου τύπου ποιότητας ζωής. Ο τύπος αυτός αφορά την ποιότητα ζωής που έχει η οικογένεια ως σύνολο, δίνοντας μεγαλύτερη έμφαση στους γονείς και στις ενδοοικογενειακές σχέσεις. Η μελέτη της ποιότητας ζωής της οικογένειας έχει ως στόχο την ανάδειξη των στρατηγικών αντιμετώπισης που εφαρμόζουν οι γονείς, τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν, την υποστήριξη που λαμβάνουν και την επιβάρυνση που βιώνουν. Αναλυτικότερα, η ποιότητα ζωής των οικογενειών αφορά όλες τις διαστάσεις της ζωής μιας οικογένειας και των μελών αυτής (Samule, Rillotta

& Brown, 2012). Για το λόγο αυτό κατά τη μέτρηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής δίνεται προσοχή στην οικονομική ευμάρεια αυτών, στις σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ τους, στην υποστήριξη που λαμβάνουν από άλλα άτομα, στην επαγγελματική τους πορεία, στην ικανοποίηση και την ευχαρίστηση που λαμβάνουν από τη ζωή, στην εμπλοκή τους σε κοινοτικό επίπεδο και τις πνευματικές ή πολιτισμικές τους πεποιθήσεις. Η διερεύνηση των παραγόντων αυτών συνθέτουν μία ολοκληρωμένη εικόνα σχετικά με την ποιότητα ζωής των ατόμων που ανήκουν σε οικογένειες ένα από τα μέλη των οποίων αντιμετωπίζουν δυσκολίες (Brown, Hong, Shearer, Wang & Wang, 2010).

### 3.2 Η ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά με νεύρο-αναπτυξιακές διαταραχές

Ο όρος νεύρο-αναπτυξιακές διαταραχές χρησιμοποιείται με δύο τρόπους δηλώνοντας δύο διαφορετικές συνθήκες με κοινά χαρακτηριστικά. Πιο συγκεκριμένα, ο όρος αυτός χρησιμοποιείται προκειμένου να γίνει αναφορά στην κατάσταση κατά την οποία έχει επηρεαστεί αρνητικά η νευρολογική ανάπτυξη του ατόμου. Η νευρολογική ανάπτυξη μπορεί να έχει επηρεαστεί από συγκεκριμένα και ξεκάθαρα γενετικά και όχι μόνο αίτια. Στην περίπτωση αυτή ο όρος νεύρο-αναπτυξιακές διαταραχές χρησιμοποιείται για την περιγραφή ενός γενετικού συνδρόμου, όπως είναι το σύνδρομο Fragile X. Ο δεύτερος τρόπος που χρησιμοποιείται ο όρος αυτός σχετίζεται με τις καταστάσεις κατά τις οποίες υπάρχουν πολλά και διαφορετικά αίτια που δεν είναι τόσο ευκρινή. Αυτό σημαίνει ότι υπάρχουν δυσκολίες στη νευρολογική ανάπτυξη των ατόμων οι οποίες οφείλονται σε πολλούς παράγοντες, όπως είναι η νοητική υστέρηση. Στην παρούσα εργασία ο όρος νεύρο-αναπτυξιακές διαταραχές χρησιμοποιείται και με τους δύο τρόπους (Bishop, 2010).

Η διάγνωση μιας νεύρο-αναπτυξιακής διαταραχής στην ανήλικη ζωή ενός ατόμου αποτελεί μία πρόκληση για τις οικογένειες των παιδιών. Η οικογένεια ως σύνολο αλλά και τα ενήλικα μέλη αυτής, δηλαδή οι γονείς, καλούνται να αντιμετωπίσουν τη διαταραχή του παιδιού τους και να παρέχουν την απαραίτητη φροντίδα σε αυτό. Η παροχή της φροντίδας και η διαχείριση της συναισθηματικής κατάστασης που βιώνουν οι γονείς επηρεάζει την ποιότητα ζωής αυτών. Η ποιότητα ζωής των γονέων μελετάται εκτενώς από την επιστημονική κοινότητα. Η μελέτη της

ποιότητας ζωής των γονέων προσφέρει μία ολοκληρωμένη εικόνα σε σχέση το βαθμό προσαρμογής των γονέων στη νέα συνθήκη ζωής της οικογένειας μετά από τη διάγνωση της διαταραχής (Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

Μία ομάδα γονέων που μελετάται σε σχέση με την ποιότητα της ζωής είναι οι γονείς των παιδιών που πάσχουν από το σύνδρομο Rett. Τα παιδιά που υποφέρουν από τη διαταραχή αυτή παρουσιάζουν μερική ή πλήρη απώλεια των εκούσιων δεξιοτήτων των άνω άκρων, δυσκολίες στη βάρδιση και την ισορροπία, στερεοτυπικές κινήσεις των άνω άκρων και μειωμένη γλωσσική ανάπτυξη. Οι δυσκολίες αυτές των παιδιών επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των γονέων τους οι οποίοι αναλαμβάνουν το ρόλο των φροντιστών (Marchetto et al., 2010). Μία από τις έρευνες που μελετά την ποιότητα ζωής των γονέων αυτών είναι εκείνη των Killian et al. (2016). Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν 272 ανήλικα άτομα που πάσχουν από τη διαταραχή και οι φροντιστές αυτών. Οι φροντιστές που συμμετείχαν ήταν μητέρες με μέσο όρο ηλικίας τα 38,3 έτη. Ο μέσος όρος ηλικίας των παιδιών ήταν τα 9,2 έτη. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής των ενήλικων συμμετεχόντων έγινε με τη χρήση του εργαλείου SF-36v2, το οποίο αφορά την ποσότητα της σωματικής και της ψυχικής υγείας των ατόμων. Τα αποτελέσματα της αξιολόγησης των συμμετεχόντων συγκρίνονται από τους ειδικούς με τα αντίστοιχα αποτελέσματα των γονέων που τα παιδιά τους υποφέρουν από άλλες νευρο-αναπτυξιακές διαταραχές. Αυτό που καταγράφεται είναι ότι η ποιότητα ζωής των γονέων είναι στα ίδια επίπεδα. Ένα σημαντικό εύρημα της έρευνας αυτής αφορά τη διαφορά που υπάρχει μεταξύ της σωματικής και της ψυχικής υγείας. Αυτό που επισημαίνεται είναι ότι η σωματική υγεία των γονέων είναι στα ίδια επίπεδα με εκείνη του γενικού πληθυσμού. Ωστόσο, η σωματική υγεία των μητέρων-φροντιστών είναι σημαντικά μειωμένη σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Αυτό σημαίνει ότι οι νευρο-αναπτυξιακές διαταραχές των παιδιών επηρεάζουν περισσότερο τη σχετιζόμενη με τη ψυχική υγεία ποιότητα ζωής και λιγότερο τη σχετιζόμενη με τη σωματική υγεία (Laurvick et al., 2006).

Επιπρόσθετα, η μελέτη της ποιότητας ζωής των γονέων λαμβάνει χώρα και στους γονείς των παιδιών με σύνδρομο Down. Οι γονείς που ανατρέφουν ένα παιδί με σύνδρομο Down παρουσιάζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους γονείς των παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Μία από τις έρευνες που μελετά την ομάδα αυτή γονέων είναι εκείνη των Marchal, Maurice-Stam, Hatzmann, van Trosenburg και Grootenhuis (2013). Στην έρευνα αυτή συμμετέχουν οι γονείς 98 παιδιών με

σύνδρομο Down. Οι γονείς αξιολογούνται με βάση τα δημογραφικά τους χαρακτηριστικά, την ποιότητα της ζωής τους με τη χρήση του εργαλείου TNO-AZL Questionnaire for Adult's Health Related Quality Of Life. Η ποιότητα ζωής που αξιολογείται με το εργαλείο αυτό αφορά τη γνωστική, κοινωνική λειτουργικότητα, την καθημερινή ζωή και την ενεργητικότητα των γονέων. Ακόμα, στην έρευνα δίνεται έμφαση στο βαθμό λειτουργικότητας των παιδιών και σε ψυχο-κοινωνικούς παράγοντες που πιθανό επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των γονέων. Στα αποτελέσματα της έρευνας καταγράφεται ότι υπάρχουν συγκεκριμένοι παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής των συμμετεχόντων. Πιο αναλυτικά, η γνωστική λειτουργία επηρεάζεται από την ποιότητα και τη συχνότητα του ύπνου των παιδιών και από τη δραστηριοποίηση των γονέων έξω από το πλαίσιο του σπιτιού. Η κοινωνική λειτουργικότητα επηρεάζεται σε μεγαλύτερο βαθμό από τη σχέση των γονέων με το σύντροφο τους, ενώ η καθημερινή ζωή επηρεάζεται από τη σχέση των γονέων με τους φίλους τους. Τέλος, η ενεργητικότητα των συμμετεχόντων επηρεάζεται σε μεγαλύτερο βαθμό από την ποσότητα του προσωπικού χρόνου που έχουν στη διάθεση τους (Marchal et al., 2013).

Μία άλλη ομάδα γονέων η οποία διερευνάται ως προς την ποιότητα της ζωής της είναι οι γονείς των παιδιών που αντιμετωπίζουν μαθησιακές δυσκολίες. Στην έρευνα των Karande και Kulkarni (2009) συμμετέχουν 150 γονείς παιδιών που έχουν διαγνωσθεί με μαθησιακές δυσκολίες. Η ποιότητα ζωής των γονέων μετρήθηκε με τη χρήση του εργαλείου World Health Organization Quality of Life. Στα αποτελέσματα της έρευνας καταγράφεται ότι οι μητέρες παρουσιάζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους πατέρες. Ακόμα, στα αποτελέσματα σημειώνεται ότι οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής οι οποίες επιδέχονται τη μεγαλύτερη και σημαντικότερη στατιστικά μείωση είναι η ψυχολογική κατάσταση, οι κοινωνικές σχέσεις, το περιβάλλον και οι πνευματικές πεποιθήσεις. Τα δεδομένα της έρευνας αυτής αναδεικνύουν τις ανάγκες που έχει η ομάδα αυτή γονέων τονίζοντας την ανάγκη σχεδιασμού και υλοποίησης αποτελεσματικών παρεμβάσεων στον πληθυσμό αυτό.

### 3.3 Η ποιότητα ζωής των γονέων με παιδί με ΔΑΦ

Οι γονείς των παιδιών που πάσχουν από Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) μελετώνται σε σχέση με την ποιότητα ζωής τους. Η ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών παρουσιάζεται μειωμένη σε σχέση με την ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Η διαφορά αυτή είναι απόρροια των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ, όπως είναι η οικονομική και η συναισθηματικό-κοινωνική επιβάρυνση (Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

Η ποιότητα ζωής των γονέων που έχουν παιδί που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού μελετάται σε σχέση με την ποιότητα ζωής των γονέων που τα παιδιά τους ακολουθούν την τυπική ανάπτυξη. Μία από τις έρευνες που συγκρίνουν αυτές τις ομάδες γονέων είναι εκείνη των Allik, Larsson Smedje (2006). Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν 31 μητέρες, 30 πατέρες 32 παιδιών που φέρουν τη διάγνωση του συνδρόμου Asperger και του αυτισμού υψηλής λειτουργικότητας και εκείνων τυπικής ανάπτυξης. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής των γονέων έγινε με τη χρήση του εργαλείου Short-Form Health Survey (SF-12) το οποίο αξιολογεί τη σωματική και ψυχική υγεία των ατόμων. Στα αποτελέσματα της έρευνας διατυπώνεται ότι τόσο οι πατέρες όσο και οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ παρουσιάζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους γονείς των παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Αναλυτικότερα, οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ παρουσιάζουν χαμηλότερη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τις μητέρες των παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Οι μητέρες αυτές παρουσιάζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και σε σχέση με τους πατέρες των παιδιών των δύο ομάδων. Η χαμηλότερη αυτή ποιότητα ζωής των γυναικών σχετίζεται με την υπερδραστηριότητα και τα προβλήματα συμπεριφοράς που αντιμετωπίζουν τα παιδιά (Allik et al., 2006).

Επιπλέον, η ποιότητα ζωής των γονέων των παιδιών με ΔΑΦ συγκρίνεται με την ποιότητα ζωής των γονέων τα παιδιά των οποίων υποφέρουν από άλλες νευρο-αναπτυξιακές διαταραχές. Μία από τις έρευνες που συγκρίνει τις ομάδες αυτές γονέων είναι εκείνη των Brown, MacAdam-Crisp, Wang και Iarocci (2006). Στην έρευνα αυτή συγκρίνεται η ποιότητα ζωής των γονέων που έχουν παιδιά με ΔΑΦ, με σύνδρομο Down και των γονέων με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Ο αριθμός των γονέων που συμμετείχαν στην έρευνα είναι 44. Η ηλικία των γυναικών κυμαίνονταν από τα 38 έως τα 40 έτη ενώ η ηλικία των πατερών κυμαίνονταν από τα 41 έως και τα 45 έτη. Η ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων αξιολογήθηκε με τη χρήση του εργαλείου Family Quality of Life Survey. Στα αποτελέσματα της έρευνας



καταγράφεται ότι οι γονείς των παιδιών τυπικής ανάπτυξης παρουσιάζουν καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους γονείς των παιδιών που πάσχουν από τις διαταραχές. Η υπεροχή των γονέων των παιδιών τυπικής ανάπτυξης αφορά τη σωματική υγεία, την οικονομική ευμάρεια, τις ενδοοικογενειακές σχέσεις, τη λήψη κοινωνικής υποστήριξης, την υποστήριξη από τις υπηρεσίες υγείας, την επαγγελματική τους ικανοποίηση, την ικανοποίηση από τη ζωή, την εμπλοκή τους στην κοινότητα και τις πνευματικές-πολιτισμικές τους πεποιθήσεις. Όσον αφορά τις διαφορές μεταξύ των οικογενειών με παιδιά με τις διαταραχές, αυτό που διατυπώνεται είναι εμφανίζουν τόσο διαφορές όσο και ομοιότητες στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν χαμηλότερη υγεία σε σχέση με τους γονείς των παιδιών με σύνδρομο Down. Επίσης, σημαντική διαφορά σημειώνεται στην ικανοποίηση από τη ζωή και τις ενδοοικογενειακές σχέσεις όπου η ομάδα του αυτισμού παρουσιάζει χαμηλότερο επίπεδο. Τα στοιχεία αυτά οδηγούν στο συμπέρασμα, ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό είναι περισσότερο επιβαρυνμένοι σε σχέση με τους γονείς των παιδιών με σύνδρομο Down (Brown et al., 2006).

Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής συμφωνούν με τα αποτελέσματα νεότερων ερευνών. Για παράδειγμα, οι Lee et al. (2009) μελετούν την ποιότητα ζωής των γονέων που έχουν παιδί με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας με των γονέων που έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Η έρευνα αυτή εστιάζει στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αξιολογήθηκε με τη χρήση του εργαλείου MOS 36-Item Short-Form Health Survey. Τα αποτελέσματα της έρευνας γίνονται ορατές οι διαφορές που υπάρχουν μεταξύ των δύο ομάδων γονέων. Πιο συγκεκριμένα, αναφέρεται ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ χαρακτηρίζονται από χαμηλότερη ποιότητα ζωής. Η διαφορά αυτή προκύπτει εξαιτίας του υψηλότερου στρες και του χαμηλότερου εισοδήματος που χαρακτηρίζει τους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ. Τέλος, ένας παράγοντας που σχετίζεται σημαντικά με την ποιότητα ζωής των γονέων είναι ο αριθμός των παιδιών που ανήκουν στην οικογένεια (Lee et al., 2009).

Τα αποτελέσματα των ερευνών αυτών έχουν οδηγήσει τους ειδικούς στη μελέτη των επιμέρους παραγόντων που επηρεάζουν τη χαμηλή ποιότητα ζωής των γονέων που έχουν παιδί με αυτισμό. Ο εντοπισμός των παραγόντων αυτών βοηθά στην κατανόηση των αναγκών που έχει αυτός ο πληθυσμός γονέων και κατ' επέκταση στο σχεδιασμό και την υλοποίηση παρεμβάσεων που μπορούν να ικανοποιήσουν τις

ανάγκες αυτές. Ένας από τους παράγοντες που εξετάζεται είναι η ηλικία του παιδιού. Στην έρευνα των McStay, Trembath και Dissanyake (2014b) διερευνάται η σχέση που υπάρχει μεταξύ του παράγοντα της ηλικίας του παιδιού, της ποιότητας ζωής και του γονεϊκού άγχος των μητέρων. Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν 140 μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Η ηλικία των παιδιών κυμαίνεται από τα 3 έως και τα 16 έτη. Στα αποτελέσματα της έρευνας δεν παρουσιάζεται καμία σημαντική διαφορά μεταξύ των συμμετεχόντων που έχουν παιδιά μεγαλύτερης και μικρότερης ηλικίας σε σχέση με την ποιότητα ζωής και το γονεϊκό άγχος. Τα δεδομένα της έρευνας αυτής οδηγούν στο συμπέρασμα ότι οι μητέρες παρουσιάζουν υψηλό άγχος και χαμηλότερη ποιότητα ζωής ανεξάρτητα από τα χαρακτηριστικά που φέρει το παιδί τους.

Ανάμεσα στους παράγοντες που εξετάζονται σε σχέση με την επίδραση που ασκούν στην ποιότητα ζωής είναι και το φύλο των γονέων, το οικονομικό εισόδημα, το γονεϊκό στρες, η δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα και παιδιού, οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί, η ηλικία του και ο αριθμός των αδελφών του παιδιού με ΔΑΦ. Μία από τις έρευνες που δίνει έμφαση στους παράγοντες αυτούς είναι εκείνη των Dardas και Ahmad (2014a) στην οποία συμμετείχαν 70 πατέρες και 114 μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Η ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων μετρήθηκε με τη χρήση του εργαλείου World Health Organization Quality of Life Assessment-BREF. Στα αποτελέσματα της έρευνας καταγράφεται ότι οι μητέρες παρουσιάζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους πατέρες. Όσον αφορά τους παράγοντες επίδρασης επισημαίνεται ότι το γονεϊκό στρες αποτελεί το μόνο παράγοντα που επηρεάζει τη χαμηλή ποιότητα ζωής και των δύο φύλων. Στις διαφορές των δύο φύλων σημαντικό ρόλο κατέχουν οι παράγοντες του οικονομικού εισοδήματος και του αριθμού των αδελφών των παιδιών με ΔΑΦ. Οι δύο αυτοί παράγοντες μπορούν να προβλέψουν τη χαμηλότερη ποιότητα ζωής των γυναικών έναντι των αντρών (Dardas & Ahmad, 2014a).

Οι διαφορές που παρουσιάζουν τα δύο φύλα των γονέων στην ποιότητα ζωής εξετάζονται και από τους McStay, Trembath και Dissanyake (2014a). Η έρευνα αυτή διεξήχθη με τη συμμετοχή 196 γονέων με παιδιά με ΔΑΦ. Η ηλικία των παιδιών κυμαίνονταν από τα 3 έως και τα 16 έτη. Οι γονείς αξιολογήθηκαν με βάση την ποιότητα ζωής και το επίπεδο του άγχους τους. Η αξιολόγηση αυτή έγινε με βάση το

μοντέλου ABCX, το οποίο εξετάζει τους στρεσογόνους παράγοντες, τις εκτιμήσεις, τις στρατηγικές αντιμετώπισης, την προσαρμογή και τους πόρους των γονέων. Στα αποτελέσματα της έρευνας δίνεται έμφαση στους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του κάθε γονέα. Οι μητέρες επηρεάζονται σε μεγαλύτερο βαθμό από τη συνοχή της οικογένειας, τις συμπεριφορές εξωτερίκευσης των παιδιών με ΔΑΦ και τη μικρή ικανότητα τους να εκτιμήσουν τους στρεσογόνους παράγοντες ως πρόκληση. Από την άλλη μεριά, η ποιότητα ζωής των γονέων επηρεάζεται περισσότερο από το χαμηλό βαθμό συνοχής της οικογένειας, τις χαμηλές στρατηγικές αντιμετώπισης και τις υψηλές συμπεριφορές εξωτερίκευσης του παιδιού με ΔΑΦ. Τέλος, οι μητέρες της έρευνας αναφέρουν την ύπαρξη μεγαλύτερου στρες και χαμηλότερης συνοχής στην οικογένεια σε σχέση με τους πατέρες (McStay et al., 2014a).

Ένας ακόμα παράγοντας που φαίνεται να επηρεάζει την ποιότητα ζωής των γονέων που ανατρέφουν παιδιά με ΔΑΦ είναι οι στρατηγικές αντιμετώπισης αυτών. Μία από τις έρευνες που εξετάζει τη σχέση των δύο αυτών μεταβλητών είναι εκείνη των Dardas και Ahmad (2013). Ο σκοπός της έρευνας είναι η διερεύνηση των επιδράσεων που ασκούν οι στρατηγικές αντιμετώπισης στην ποιότητα ζωής και το γονεϊκό άγχος των γονέων που έχουν παιδί με ΔΑΦ. Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν 184 γονείς. Η ποιότητα ζωής αυτών αξιολογήθηκε με τη χρήση του εργαλείου World Health Organization Quality of Life Assessment–Bref. Τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι μόνο μία στρατηγική αντιμετώπισης επηρεάζει την ποιότητα ζωής και το γονεϊκό άγχος. Η στρατηγική αυτή είναι η αποδοχή της υπευθυνότητας. Επίσης, στα αποτελέσματα αναφέρεται ότι υπάρχουν δύο στρατηγικές αντιμετώπισης οι οποίες μεσολαβούν στη σχέση της ποιότητας ζωής και του γονεϊκού άγχους. Οι στρατηγικές αυτές είναι η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης και η αποφυγή. Αυτό σημαίνει ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης ασκούν επιρροές στην ποιότητα ζωής των γονέων η οποία σχετίζεται με το βαθμό του άγχους που βιώνουν.

### 3.4 Η ποιότητα ζωής των γονέων και το πολιτισμικό πλαίσιο

Η ποιότητα ζωής αφορά τον τρόπο το άτομο αντιλαμβάνεται τη ζωή του σε συνάρτηση με τις κοινωνικές και πολιτισμικές αξίες που υπάρχουν στο περιβάλλον

του. Αυτό σημαίνει ότι η ποιότητα ζωής των ατόμων είναι αναγκαίο να διερευνάται με βάση τα χαρακτηριστικά που φέρει το πολιτισμικό πλαίσιο. Αυτό συμβαίνει στην περίπτωση της μελέτης της ποιότητας ζωής των γονέων με παιδιά με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). Η μελέτη αυτή πραγματοποιείται σε χώρες του δυτικού και μη πολιτισμού αναδεικνύοντας τις διαφορές και τις ομοιότητες που εμφανίζουν οι γονείς (Samadi & McConkey, 2011).

Στο πλαίσιο της βιβλιογραφικής ανασκόπησης προκύπτουν πολλές έρευνες που πραγματοποιούνται σε χώρες της Ασίας, οι οποίες διαφέρουν σημαντικά, σε πολιτισμικό επίπεδο, από τις χώρες του δυτικού κόσμου. Μία από τις έρευνες αυτές είναι εκείνη των Ji et al. (2014) η οποία διεξήχθη σε ένα δείγμα του κινέζικου πληθυσμού. Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν 273 γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Οι συμμετέχοντες αξιολογήθηκαν με βάση τα δημογραφικά τους χαρακτηριστικά, την ποιότητα ζωής τους με τη χρήση του εργαλείου SF-36, τις στρατηγικές αντιμετώπισης, την προσλαμβάνουσα κοινωνική υποστήριξη και την επιβάρυνση τους ως φροντιστές. Ακόμα, αξιολογήθηκε η οικογενειακή λειτουργικότητα και η σοβαρότητα των αυτιστικών συμπτωμάτων των παιδιών. Στα αποτελέσματα της έρευνας διατυπώνεται ότι η ποιότητα ζωής των φροντιστών επηρεάζεται σημαντικά από τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων των παιδιών. Ένα από τα στοιχεία που καταγράφεται είναι ότι η ηλικία των φροντιστών και η επιβάρυνση τους σχετίζονται θετικά με τη χαμηλή σχετιζόμενη με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής. Επίσης, οι παράγοντες της οικογενειακής λειτουργικότητας και της επιβάρυνσης των φροντιστών είναι οι πιο ισχυροί αναφορικά με τη σχετιζόμενη με τη ψυχική υγεία ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων. Τέλος, σημαντικός παράγοντας για την ποιότητα ζωής είναι και η προσλαμβάνουσα κοινωνική υποστήριξη. Αυτό που επισημαίνεται είναι ότι η κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνεται από τους φίλους επηρεάζει τη σχετιζόμενη με τη ψυχική υγεία ποιότητα ζωής ενώ η υποστήριξη που λαμβάνεται από την οικογένεια σχετίζεται με τη σχετιζόμενη με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής. Τα στοιχεία που προκύπτουν από την έρευνα αυτή αφορούν το πολιτισμικό πλαίσιο της Κίνας. Αυτό που αναφέρεται είναι ότι η φροντίδα των παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι ευθύνη ολόκληρης της οικογένειας και δεν αφορά μόνο τους γονείς των παιδιών (Ji, Sun, Yi & Tang, 2014).

Η μελέτη της ποιότητας ζωής των γονέων σε διαφορετικά πολιτισμικά πλαίσια πραγματοποιείται και σε χώρες της Μέσης Ανατολής. Για παράδειγμα, οι Dardas και

Ahmad (2014b) μελετούν την ποιότητα ζωής των γονέων που έχουν παιδιά με ΔΑΦ στον Αραβικό κόσμο. Η ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων αξιολογείται με τη χρήση του εργαλείου World Health Organization Quality of Life Assessment-BREF. Τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι δεν υπάρχουν στατιστικές σημαντικές διαφορές στην ποιότητα ζωής των αντρών και των γυναικών. Οι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των δύο φύλων είναι το γονεϊκό στρες και οι στρατηγικές αντιμετώπισης. Μία άλλη έρευνα που διεξάγεται σε χώρες της Μέσης Ανατολής και συγκεκριμένα στο Ιράν είναι εκείνη των Alibakshi, Mahdizadeh και Siminghalam (2018). Στην έρευνα αυτή συμμετέχουν 50 μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, οι οποίες αξιολογούνται για την ποιότητα ζωής τους με τη χρήση του εργαλείου SF-36 και τη συναισθηματική τους νοημοσύνη. Στα αποτελέσματα της έρευνας καταγράφεται ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ των δύο αυτών μεταβλητών. Οι γυναίκες με υψηλή συναισθηματική νοημοσύνη παρουσιάζουν καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τις γυναίκες με χαμηλότερη συναισθηματική νοημοσύνη.

Επιπρόσθετα, η ποιότητα ζωής των γονέων των παιδιών που πάσχουν από τις ΔΑΦ διερευνάται και σε χώρες της Λατινικής Αμερικής, οι οποίες παρουσιάζουν διαφορετικό πολιτισμικό υπόβαθρο. Μία από τις έρευνες αυτές είναι εκείνη των Piovesan, Scortegagna και De Marchi (2015). Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν 40 μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Η ηλικία των παιδιών κυμαίνεται από τα 10 έως και τα 40 έτη. Οι μητέρες αυτές αξιολογήθηκαν αναφορικά με την ποιότητα της ζωής τους και την καταθλιπτική συμπτωματολογία που πιθανό παρουσιάζουν. Στα αποτελέσματα της έρευνας διατυπώνεται ότι η ηλικία των παιδιών δεν επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής και τα καταθλιπτικά συμπτώματα των γυναικών. Ωστόσο, αυτό που παρατηρείται είναι ότι η καταθλιπτική συμπτωματολογία επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής. Αυτό σημαίνει ότι οι γυναίκες με υψηλή καταθλιπτική συμπτωματολογία παρουσιάζουν και χαμηλή ποιότητα ζωής. Η μελέτη των γονέων με αυτιστικά παιδιά στη Λατινική Αμερική πραγματοποιείται και από τους Blanche, Diaz, Barretto και Cermak (2015). Στην έρευνα αυτή συμμετέχουν γονείς από τις χώρες της Λατινικής Αμερικής οι οποίοι διηγούνται τις εμπειρίες τους σε σχέση με τη φροντίδα των παιδιών με ΔΑΦ. Η έρευνα βασίζεται στην ποιοτική μεθοδολογία μέσω της λήψης συνεντεύξεων από τους γονείς. Στα αποτελέσματα της έρευνας διατυπώνεται ότι οι γονείς αυτοί παρουσιάζουν κοινές δυσκολίες με εκείνες που

παρουσιάζουν οι γονείς που ζουν σε χώρες του δυτικού πολιτισμού. Ωστόσο, στις χώρες της Λατινικής Αμερικής οι γονείς υπογραμμίζουν την ελλιπή υποστήριξη που λαμβάνουν από τις δομές υγείας που αναλαμβάνουν τη φροντίδα των παιδιών τους. Οι δυσκολίες αυτές είναι περισσότερο έντονες στους γονείς αυτούς σε σχέση με τους γονείς που ανήκουν στο δυτικό κόσμο.

Η ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά με ΔΑΦ και οι παράγοντες που την επηρεάζουν εξετάζεται και σε χώρες της Ευρώπης. Για παράδειγμα, οι Pisula και Porebowicz-Dorsmann (2017) μελετούν την ποιότητα ζωής των γονέων στην Πολωνία. Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν 202 γονείς παιδιών με ΔΑΦ και τυπικής ανάπτυξης. Οι γονείς αξιολογήθηκαν με βάση την οικογενειακή λειτουργικότητα, τους πόρους, το άγχος και την ποιότητα ζωής. Η ποιότητα ζωής αξιολογήθηκε με τη χρήση του εργαλείου Quality of Life Questionnaire. Στα αποτελέσματα της έρευνας αναφέρεται ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ παρουσιάζουν χαμηλότερη λειτουργικότητα ως μέλη της οικογένειας αλλά και εκτιμούν χαμηλή την οικογενειακή λειτουργικότητα σε σχέση με τους γονείς των παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Επίσης, οι μητέρες εμφανίζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους πατέρες. Η διαφορά αυτή προκύπτει από το υψηλότερο άγχος που βιώνουν οι γυναίκες σε προσωπικό επίπεδο σε σύγκριση με τους άντρες. Οι διαφορές αυτές των μητέρων και των πατέρων παρουσιάζονται στα ερευνητικά ευρήματα των μελετών που διεξάγονται σε παγκόσμιο επίπεδο (Mungo et al., 2007).

Τέλος, η ποιότητα ζωής των γονέων που έχουν τουλάχιστον ένα παιδί με ΔΑΦ έχει μελετηθεί και στον ελληνικό πληθυσμό. Μία από τις έρευνες αυτές είναι εκείνη της Μπουζούρα (2010). Στα αποτελέσματα της έρευνας καταγράφεται ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη σωματική υγεία, ψυχική υγεία, λιγότερες κοινωνικές σχέσεις και χειρότερη σχέση με το περιβάλλον σε σύγκριση με τους γονείς που τα παιδιά τους δεν ανήκουν στο αυτιστικό φάσμα. Επίσης, οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ παρουσιάζουν χαμηλότερη αυτοεκτίμηση και λιγότερους οικογενειακούς φίλους σε σύγκριση με τους γονείς των παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Η μητέρα των παιδιών με ΔΑΦ φαίνεται ότι επηρεάζεται περισσότερο αρνητικά σε σχέση με τους πατέρες.

Από τα παραπάνω στοιχεία γίνεται κατανοητή η χαμηλή ποιότητα ζωής των γονέων που ανατρέφουν παιδιά με ΔΑΦ. Η ποιότητα ζωής των γονέων είναι

μειωμένη σε όλα τα πολιτισμικά πλαίσια. Αυτό οδηγεί στο συμπέρασμα ότι οι ΔΑΦ επηρεάζουν αρνητικά τη ζωή των γονέων ανεξάρτητα από το πολιτισμικό πλαίσιο στο οποίο ανήκουν (Malhotra, Khan & Bhatia, 2012).

## ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ

### Κεφάλαιο Τέταρτο: Σκοπός της έρευνας

Η έρευνα έχει σκοπό την διερεύνηση της ποιότητας ζωής των οικογενειών οι οποίες έχουν παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ). Θα διερευνηθούν κατά πόσο η ηλικία των παιδιών μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής των οικογενειών. Οι παράμετροι που επηρεάζουν την βιοποριστική ποιότητα διερευνήθηκαν και αναλύθηκαν. Τα ερευνητικά ερωτήματα που κλήθηκε να απαντήσει η έρευνα :

1. Ποια είναι η ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με ΔΑΦ;
2. Σε ποιους τομείς της ζωής τους αντιμετωπίζουν περισσότερα προβλήματα πχ. προσωπικές σχέσεις, υγεία, ψυχολογία, εξυπηρέτηση από υπηρεσίες υγείας  
Κατά πόσο είναι ικανοποιημένοι οι γονείς από τις διάφορες πλευρές της ζωής τους;
3. Ποια είναι τα κύρια συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς σε καθημερινή βάση;
4. Σε τι βαθμό διαφέρει η ποιότητα ζωής των γονιών που έχουν παιδί με ΔΑΦ ηλικίας 2 έως 6 ετών, σε σχέση με τους γονείς που έχουν παιδί με ΔΑΦ ηλικίας 6 έως 10 ετών.

#### Υποθέσεις:

Οι υποθέσεις μας σύμφωνα με την βιβλιογραφία είναι ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ θα έχουν δυσκολίες όσον αφορά την Ποιότητα Ζωής (ΠΖ) τους, και ότι η ποιότητα ζωής των οικογενειών με μικρότερα παιδιά με ΔΑΦ θα είναι δυσκολότερη σε σχέση με την ποιότητα ζωής των οικογενειών με μεγαλύτερα παιδιά με ΔΑΦ.



## Κεφάλαιο Πέμπτο: Μεθοδολογία Έρευνας

### 5.1 Συμμετέχοντες

Στην έρευνα συμμετείχαν οικογένειες με παιδιά που έχουν διαταραχή αυτιστικού φάσματος ή αυτισμό με διάφορα επίπεδα λειτουργικότητας. Οι συμμετέχοντες συγκεντρώθηκαν από κέντρα ημέρας και από ειδικό σχολείο. Τα παιδιά ήταν από 2-10 ετών, 14 αγόρια και 13 κορίτσια (N=27). Το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε από 27 φροντιστές, εκ των οποίων 11 άνδρες και 16 γυναίκες (ένας για κάθε παιδί). Οι οικογένειες ήταν και πολυμελής (N=15), και ολιγομελής (N= 12) όπως και μονογονεϊκές (N=6). Οι ολιγομελείς οικογένειες αποτελούνται από τους γονείς και ένα παιδί ενώ πολυμελείς είναι οι οικογένειες στις οποίες υπάρχουν περισσότερο από ένα τέκνα. Οι μονογονεϊκές οικογένειες είναι εκείνες που αποτελούνται από το παιδί και μόνο ένα γονέα.

### 5.2 Ερευνητικό εργαλείο

Για την συλλογή των δειγμάτων χρησιμοποιήθηκε ως μέσω δειγματοληψίας το ερωτηματολόγιο. Χρησιμοποιήθηκαν δύο ερωτηματολόγια.

Το πρώτο ερωτηματολόγιο αφορούσε τα παιδιά με αυτισμό. Μέσω των ερωτήσεων δόθηκε το προφίλ και το σύντομο ιστορικό των γονέων. Το ερωτηματολόγιο περιελάμβανε 12 ερωτήσεις. Οι 5 ερωτήσεις ήταν πολλαπλών επιλογών και οι υπόλοιπες 7 ήταν ανοιχτού τύπου (βλ. Παράρτημα 1).

Το δεύτερο ερωτηματολόγιο αφορούσε την ποιότητα ζωής των γονέων. Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε ήταν το Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHOQOL-BREF) με απόδοση και στάθμιση στα ελληνικά από τους Κοκκώση, Μ., Τριανταφύλλου, Ε., Τομαράς, Β., Μαυρέας, Β. και Σολδάτος, Κ. (2014). Στα επιμέρους τμήματα του ερωτηματολογίου υπήρχαν τα ατομικά στοιχεία των συμμετεχόντων με 4 ερωτήσεις που αφορούσαν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος (πχ. Φύλο, Ηλικία, Επίπεδο σπουδών κα). Στο δεύτερο μέρος υπήρχαν οι ερωτήσεις ικανοποίησης σε κλίμακα Likert 5-βάθμια με μετρήσεις που ήταν συνολικά 30. Η κατάταξη των απαντήσεων ήταν:

1-Πολύ κακή, 2-Κακή, 3-Ούτε κακή ούτε καλή, 4-Καλή και 5-Πολύ καλή

ή 1-Καθόλου, 2-Λίγο, 3-Μέτρια, 4-Πολύ και 5-Απόλυτα,

ή 1-Καθόλου, 2-Λίγο, 3-Μέτρια, 4-Πολύ και 5-Υπερβολικά

ή 1-Πολύ δυσαρεστημένος/η 2-Δυσταρεστημένος/η, 3-Ούτε δυσαρεστημένος/η ούτε ικανοποιημένος/η, 4-Ικανοποιημένος/η και 5-Πολύ ικανοποιημένος/η.

### 5.3 Διαδικασία

Την διαδικασία της έρευνας επιμελήθηκε η ίδια η ερευνήτρια αυτής της εργασίας. Συμπληρωματικά υπήρξαν συναντήσεις με τους γονείς στα κέντρα ημέρας και στα ειδικά σχολεία, την ώρα που τα παιδιά παρακολουθούσαν κάποιο πρόγραμμα παρέμβασης του κάθε κέντρου μετά από συνεννόηση με τους υπευθύνους για την ώρα που υπάρχουν γονείς στους χώρους αναμονής. Αρχικά, ενημερώνονται οι γονείς σχετικά με τους σκοπούς της έρευνας στα πλαίσια της διπλωματικής εργασίας του προγράμματος μεταπτυχιακών σπουδών : Συμβουλευτική ψυχολογία, συμβουλευτική στην υγεία, εκπαίδευση και ειδική αγωγή. Επιπλέον ενημερώθηκαν οι γονείς σχετικά με την ανωνυμία και την εμπιστευτικότητα των πληροφοριών και τη διασφάλιση του απόρρητου. Οι γονείς συμπλήρωναν και υπέγραφαν μια φόρμα συγκατάθεσης για την συμμετοχή τους στην έρευνα. Οι επισκέψεις στο κέντρο έγιναν έπειτα από συνεννόηση για τον λόγο αυτό η ερευνήτρια χρειάστηκε να επισκεφτεί το κέντρο παραπάνω από μια φορές. Ο χώρος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου ήταν συνήθως μια ήσυχη σχετικά απομονωμένη γωνιά του κτιρίου όπου η συζήτηση μπορούσε να γίνει με άνεση. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου της ποιότητας ζωής, έγινε με την παρουσία της ερευνήτριας. Αρχικά η ερευνήτρια συμπλήρωσε ένα έντυπο σύντομου ιστορικού με προφορικές απαντήσεις των γονέων. Σε αυτό το ιστορικό ζητήθηκαν οι εξής πληροφορίες από τους γονείς: Το φύλο και την ηλικία του παιδιού, την οικογενειακή κατάσταση των γονέων, την ηλικία που έγινε η διάγνωση του παιδιού και από ποιον φορέα. Επίσης οι ερωτήσεις αφορούσαν τον αριθμό των παιδιών που υπάρχουν σε κάθε οικογένεια αλλά και τις θεραπείες (φυσικοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, ειδική διαπαιδαγώγηση) που παρακολουθεί το παιδί, καθώς και αν παρακολουθεί σε ειδικό ή γενικό σχολείο. Η διαδικασία διήρκεσε περίπου 10 λεπτά. Τρεις από τις οικογένειες που πληρούσαν τα απαραίτητα χαρακτηριστικά για την έρευνα αρνήθηκαν να συμμετέχουν λόγω έλλειψης διαθέσιμου χρόνου.

#### 5.4 Στατιστική ανάλυση

Για την επεξεργασία και την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο IBM Statistics SPSS 21. Για την καλύτερη απεικόνιση ορισμένων διαγραμμάτων χρησιμοποιήθηκε το excel. Τα περιγραφικά μέτρα του ερωτηματολογίου δόθηκαν με πίνακες συχνοτήτων και ποσοστών και με αντίστοιχα διαγράμματα πίτας και ραβδογράμματα. Για τον έλεγχο αξιοπιστίας και εγκυρότητας του ερωτηματολογίου χρησιμοποιήθηκε ο στατιστικός έλεγχος του Cronbach's alpha. Για την σύγκριση των οικογενειών που έχουν παιδιά με αυτισμό ηλικίας 2-6 ετών και οικογενειών με παιδιά με αυτισμό ηλικίας 6-10 ετών εφαρμόστηκε ο στατιστικός μη παραμετρικός έλεγχος των Mann-Whitney.Κεφάλαιο Έκτο: Αποτελέσματα

## Περιγραφικά μέτρα

### 6.1.1 Χαρακτηριστικά παιδιών

Στην έρευνα κλήθηκαν οι γονείς να απαντήσουν σε ερωτήσεις σχετικά με τα χαρακτηριστικά του προβλήματος του παιδιού και σε ερωτήσεις για τα δικά τους χαρακτηριστικά.

Συνολικά στο σύνολο των γονέων, απάντησαν 27 γονείς και αντίστοιχα αναφερόμενοι σε 27 περιστατικά παιδιών. Από τα 27 παιδιά τα 14 ήταν αγόρια με ποσοστό 51,9% και τα 13 ήταν κορίτσια με ποσοστό 48,1%. (Πίνακας 1)

	<b>Συχνότητες</b>	<b>Ποσοστά</b>
<b>Αγόρι</b>	14	51,9
<b>Κορίτσι</b>	13	48,1
<b>Σύνολο</b>	27	100,0

Πίνακας 1 Φύλο παιδιού

Η μικρότερη ηλικία παιδιού με διαταραχή αυτισμού ήταν μόλις 2 ετών ενώ το μεγαλύτερο ήταν 10 χρόνων. Η μέση ηλικία των παιδιών σημειώθηκε περίπου στα 6 χρόνια με απόκλιση περίπου 2 χρόνια. (Πίνακας 2)

	<b>Σύνολο</b>	<b>Ελάχιστο</b>	<b>Μέγιστο</b>	<b>Μέση τιμή</b>	<b>Τυπική απόκλιση</b>
<b>Ηλικία παιδιού</b>	27	2	10	6,11	2,42

Πίνακας 2 Ηλικία παιδιού(σε έτη)

Το 77,8% των παιδιών προέρχονται από οικογένειες που βρίσκονται σε γάμο ενώ το 22,2% των παιδιών ζουν σε μονογονεϊκές οικογένειες. (Πίνακας 3)

	<b>Συχνότητες</b>	<b>Διαγράμματα</b>
<b>Παντρεμένοι</b>	21	77,8
<b>Μονογονεϊκή οικογένεια</b>	6	22,2
<b>Σύνολο</b>	27	100,0

Πίνακας 3 Οικογενειακή κατάσταση

Οι οικογένειες που συμμετείχαν στην έρευνα έχουν από ένα έως τρία παιδιά. Ένα παιδί δήλωσαν ότι έχουν 12 γονείς με ποσοστό 44,4%. Δύο παιδιά δήλωσαν ότι έχουν

οι 11 γονείς με ποσοστό 40,7%. Τρία παιδιά δήλωσαν ότι έχουν οι 4 γονείς με ποσοστό 14,8%.

	<b>Συχνότητες</b>	<b>Ποσοστά</b>
<b>1</b>	12	44,4
<b>2</b>	11	40,7
<b>3</b>	4	14,8
Σύνολο	27	100,0

*Πίνακας 4 Πλήθος παιδιών οικογένειας*

Η ηλικία διάγνωσης του αυτισμού στα παιδιά έγινε μεταξύ των δύο και των πέντε πρώτων χρόνων της ηλικίας τους. Κατά μέσο όρο στα τρία πρώτα χρόνια είχε διαγνωστεί το πρόβλημα.

	Σύνολο	Ελάχιστο	Μέγιστο	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση
Σε ποια ηλικία έγινε η διάγνωση του παιδιού;	27	2	5	3,37	0,93

*Πίνακας 5 Ηλικία διάγνωσης προβλήματος (σε έτη)*

Ο κύριος φορέας που επέλεξαν οι γονείς για την διάγνωση του προβλήματος του παιδιού τους, ήταν το Κέντρο Ψυχικής Υγείας με σύνολο 23 γονέων και ποσοστό 85,2%. Οι υπόλοιποι 4 γονείς με ποσοστό 14,8% επισκέφτηκαν παιδοψυχίατρο για την διάγνωση. (Πίνακας 6)

	<b>Συχνότητες</b>	<b>Ποσοστά</b>
<b>ΚΕΝΤΡΟ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ</b>	23	85,2
<b>ΠΑΙΔΟΨΥΧΙΑΤΡΟΣ</b>	4	14,8
Σύνολο	27	100,0

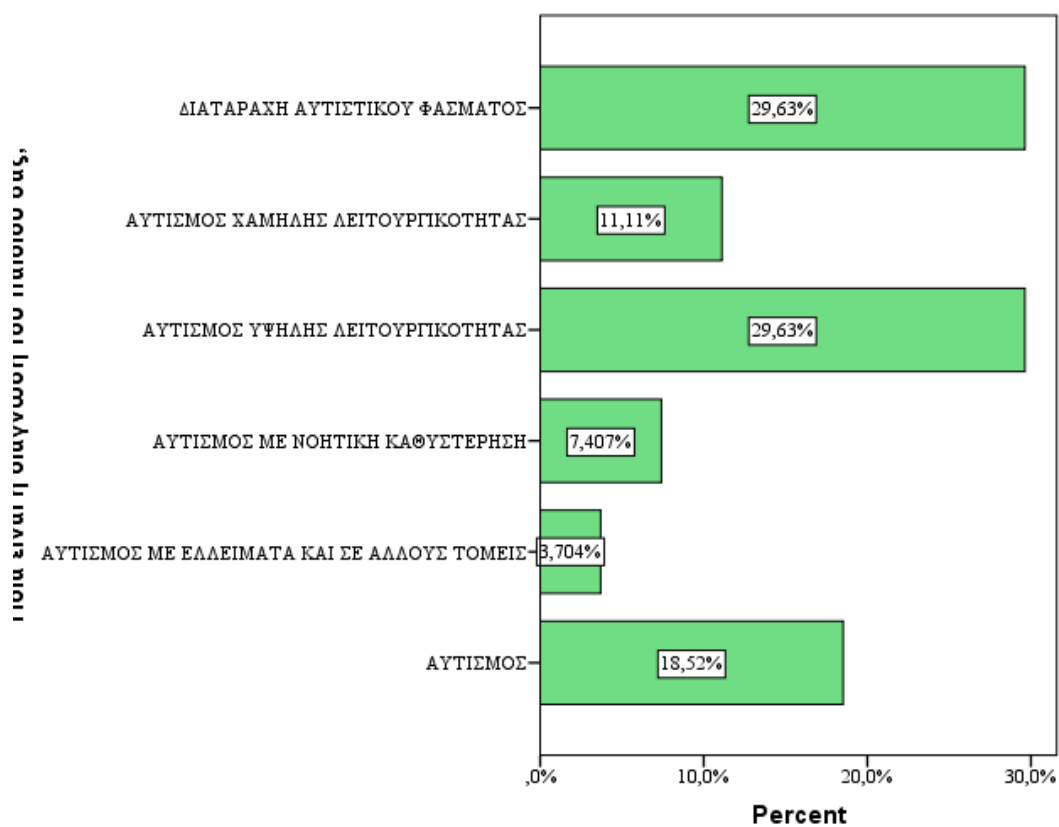
*Πίνακας 6 Φορέας διάγνωσης προβλήματος*

Από τα 27 παιδιά στα 5 δόθηκε η διάγνωση του αυτισμού με ποσοστό 18,5%, 1 παιδί διαγνώστηκε με αυτισμό με ελλείματα και σε άλλους τομείς με ποσοστό 3,7%, 2 παιδιά με αυτισμό με νοητική καθυστέρηση με ποσοστό 7,4%, 8 παιδιά με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας με ποσοστό 29,6%, 3 παιδιά με αυτισμό χαμηλής

λειτουργικότητας με ποσοστό 11,1% και 8 παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος με ποσοστό 29,6%. ( Πίνακας 7, Διάγραμμα 6). Οι τίτλοι των διαγνώσεων δόθηκαν από τους ίδιους τους γονείς των παιδιών. Στο σημείο αυτό θα πρέπει να αναφερθεί ότι υπήρξε ασάφεια ως προς τις διαγνώσεις που δόθηκαν από τα διάφορα κέντρα και στο τι καταλήφθηκαν τελικών οι γονείς. Για παράδειγμα, αυτισμός χαμηλής λειτουργικότητας με αυτισμός με νοητική καθυστέρηση είναι παρόμοιες έννοιες.

	Συχνότητες	Ποσοστά
ΑΥΤΙΣΜΟΣ	5	18,5
ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΜΕ ΕΛΛΕΙΜΑΤΑ ΚΑΙ ΣΕ ΑΛΛΟΥΣ ΤΟΜΕΙΣ	1	3,7
ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ	2	7,4
ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΥΨΗΛΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ	8	29,6
ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΧΑΜΗΛΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ	3	11,1
ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ	8	29,6
Σύνολο	27	100,0

Πίνακας 7 Διάγνωση παιδιού



Διάγραμμα 1 Διάγνωση παιδιού

Από τα 27 παιδιά στα οποία αναφέρθηκε η έρευνα τα 13 φοιτούν σε γενικό σχολείο με ποσοστό 48,1%, τα 11 φοιτούν σε ειδικό σχολείο με ποσοστό 40,7% και 3 από τα παιδιά είναι σε ηλικία που δεν πηγαίνουν ακόμη σχολείο (Πίνακας 8).

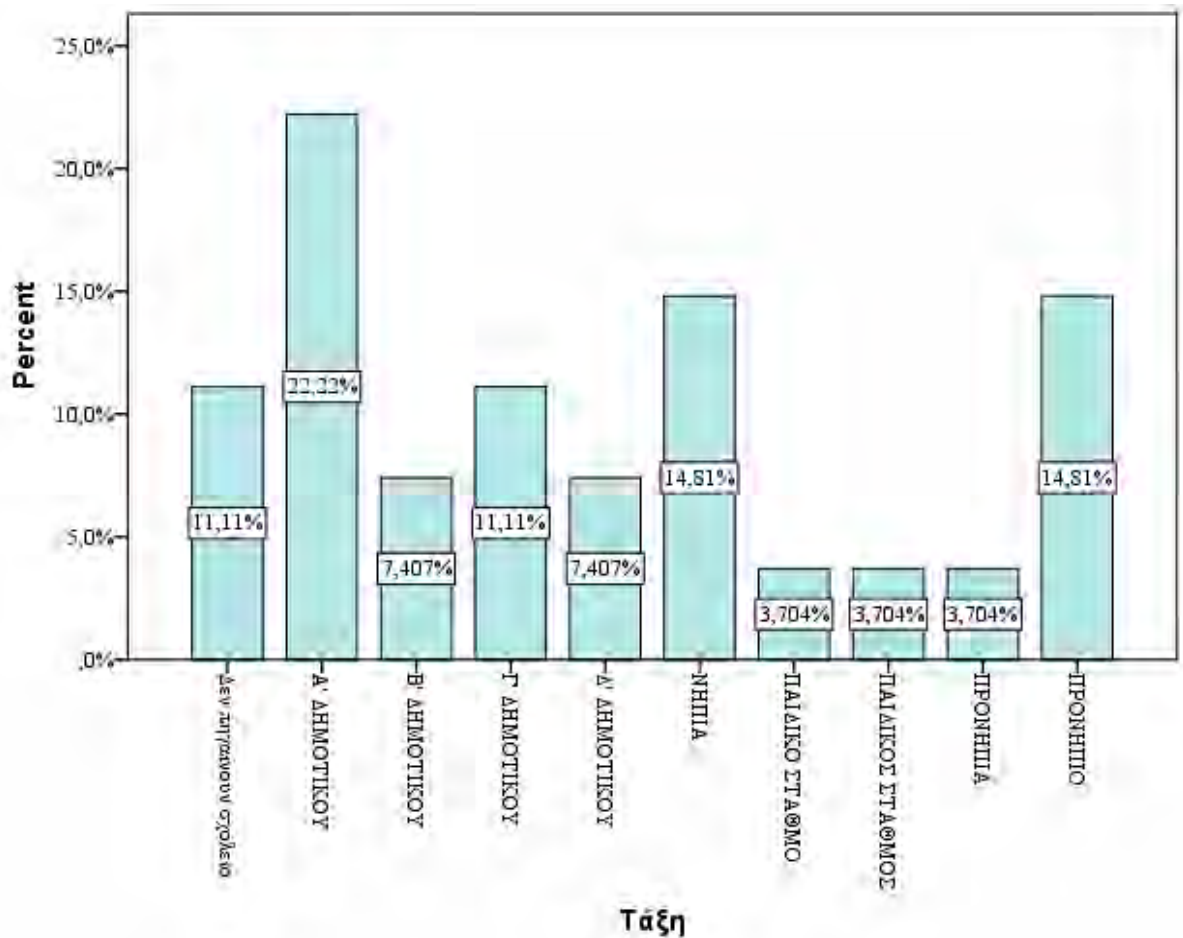
	<b>Συχνότητες</b>	<b>Ποσοστά</b>
<b>Γενικό</b>	13	48,1
<b>Ειδικό</b>	11	40,7
<b>Δεν πηγαίνουν σχολείο</b>	3	11,1
<b>Σύνολο</b>	27	100

*Πίνακας 8 Σχολείο φοίτησης*

Παιδικό σταθμό πηγαίνουν τα 2 παιδιά (7,4%), προ νήπια πηγαίνουν 5 παιδιά (18,5%), 4 παιδιά πηγαίνουν νήπια (14,8%), Α' Δημοτικού πηγαίνουν 6 παιδιά (22,2%), Β' Δημοτικού πηγαίνουν 2 παιδιά (7,4%), Γ' Δημοτικού πηγαίνουν 3 παιδιά (11,1%) και Δ' Δημοτικού πηγαίνουν 2 παιδιά (7,4%). Δεν πηγαίνουν σχολείο 3 παιδιά (11,1%). (Πίνακας 9, Διάγραμμα 8)

	<b>Συχνότητες</b>	<b>Ποσοστά</b>
<b>Α' ΔΗΜΟΤΙΚΟΥ</b>	6	22,2
<b>Β' ΔΗΜΟΤΙΚΟΥ</b>	2	7,4
<b>Γ' ΔΗΜΟΤΙΚΟΥ</b>	3	11,1
<b>Δ' ΔΗΜΟΤΙΚΟΥ</b>	2	7,4
<b>Νήπια</b>	4	14,8
<b>Παιδικό σταθμό</b>	2	7,4
<b>Προνήπια</b>	5	18,5
<b>Δεν πηγαίνουν σχολείο</b>	3	11,1
<b>Σύνολο</b>	27	100,0

*Πίνακας 9 Τάξη*



Διάγραμμα 2 Τάξη

Και τα 27 παιδιά δήλωσαν οι γονείς τους πως παρακολουθούν κάποιο πρόγραμμα παρέμβασης. 6 από τα παιδιά παρακολουθούν λογοθεραπεία (22,2%), 10 από αυτά παρακολουθούν εργοθεραπεία (37%), 7 κάνουν ειδική διαπαιδαγώγηση (25,9%) ενώ 4 κάνουν λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, ειδική διαπαιδαγώγηση και ψυχοθεραπεία.(14,8%) (Πίνακας 10)

	Συχνότητες	Ποσοστά
Λογοθεραπεία	6	22,2
Εργοθεραπεία	10	37,0
Ειδική διαπαιδαγώγηση	7	25,9
Όλα	4	14,8
Σύνολο	27	100,0

Πίνακας 10 Προγράμματα παρέμβασης



### 6.1.2 Χαρακτηριστικά φροντιστή

Στην έρευνα συμμετείχαν συνολικά 11 άνδρες (40,7%) και 16 γυναίκες (59,3%) εκπρόσωποι της οικογένειας. (Πίνακας 11). Οι συμμετέχοντες φροντιστές ήταν ένας από τους δύο γονείς του παιδιού.

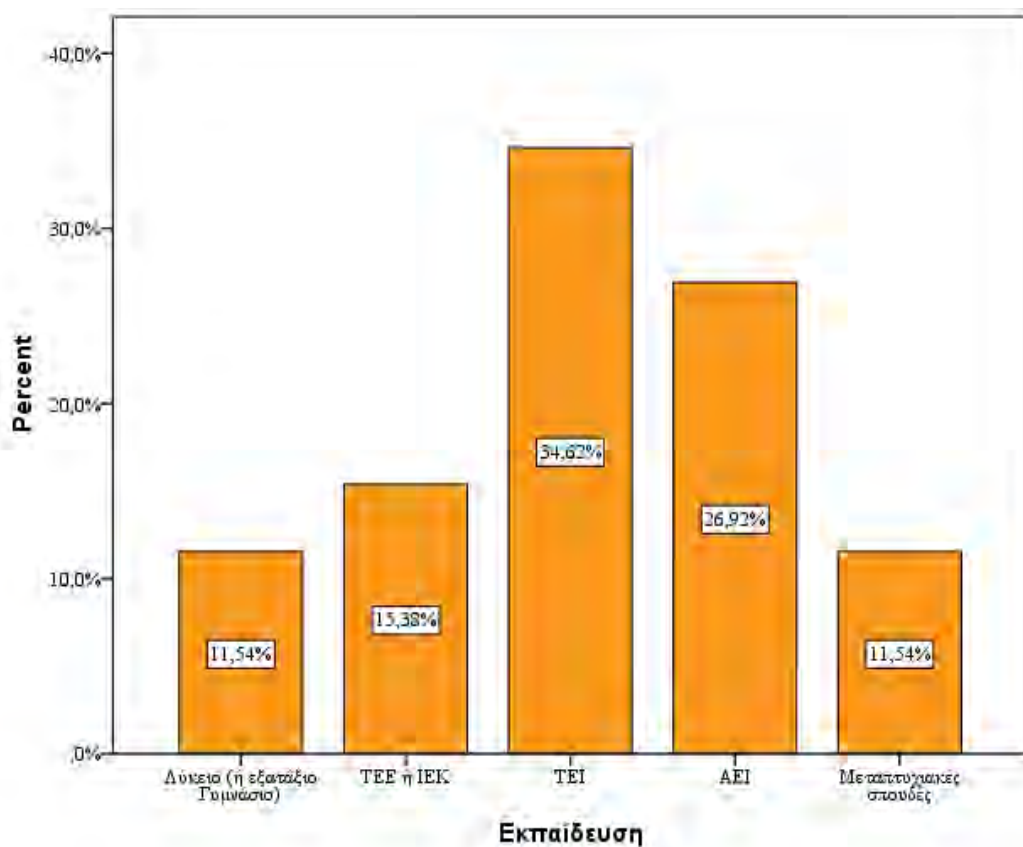
		Συχνότητες	Ποσοστά
Φύλο	<b>Ανδρας</b>	11	40,7
	<b>Γυναίκα</b>	16	59,3
	<b>Σύνολο</b>	27	100,0

Πίνακας 11 Φύλο εκπροσώπου οικογένειας

Από τους 27 κηδεμόνες οι 3 (11,1%) δήλωσαν απόφοιτοι Λυκείου ή εξατάξιου Γυμνασίου, οι 4 (14,8%) δήλωσαν απόφοιτοι ΤΕΕ ή ΙΕΚ, οι 9 (33,3%) δήλωσαν κάτοχοι πτυχίου ΑΕΙ και οι 3 (11,1%) δήλωσαν κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών. Ένας κηδεμόνας (3,7%) δεν απάντησε στην ερώτηση (Πίνακας 12, Διάγραμμα 11)

		Συχνότητες	Ποσοστά
Εκπαίδευση	<b>Λύκειο (ή εξατάξιο Γυμνάσιο)</b>	3	11,1
	<b>ΤΕΕ ή ΙΕΚ</b>	4	14,8
	<b>ΤΕΙ</b>	9	33,3
	<b>ΑΕΙ</b>	7	25,9
	<b>Μεταπτυχιακές σπουδές</b>	3	11,1
Δεν απάντησαν		1	3,7
Σύνολο		27	100,0

Πίνακας 12 Εκπαίδευση γονέων



Διάγραμμα 3 Εκπαίδευση

Συνολικά ένας κηδεμόνας δήλωσε άγαμος/η (3,7%), 4 δήλωσαν σε διάσταση (14,8%), 19 δήλωσαν παντρεμένοι (70,4%) και 3 χωρισμένοι (1,1%). (Πίνακας 13)

		Συχνότητες	Ποσοστά
Οικογενειακή Κατάσταση	<i>Άγαμος/η</i>	1	3,7
	<i>Σε διάσταση</i>	4	14,8
	<i>Έγγαμος/η</i>	19	70,4
	<i>Διαζευγμένος/η</i>	3	11,1
	Σύνολο	27	100,0

Πίνακας 13 Οικογενειακή κατάσταση

Από το σύνολο των 27 φροντιστών οι 12 (44,4%) δήλωσαν πως έχουν ένα μοναχοπαιδί και είναι αυτό το οποίο διαγνώστηκε με ΔΑΦ, ομοίως και άλλοι 12 (44,4%) δήλωσαν πως έχουν 2 παιδιά και τρεις (11,1%) δήλωσαν πως έχουν 3 παιδιά. (Πίνακας 14)

		Συχνότητες	Ποσοστά
Πόσα παιδιά έχετε;	<b>1</b>	12	44,4
	<b>2</b>	12	44,4
	<b>3</b>	3	11,1
	Σύνολο	27	100,0

Πίνακας 14 Αριθμός παιδιών οικογένειας

Μόνοι τους δήλωσαν πως ζουν οι 7 από τους 27 φροντιστές (25,9%), οι 28 ( 66,7%) δήλωσαν πως ζουν με άλλους και 2 (7,4%) δεν απάντησαν στην ερώτηση. (Πίνακας 15)

		Συχνότητες	Ποσοστά
Ζείτε	<b>Μόνος/η</b>	7	28,0
	<b>Με άλλους</b>	18	72,0
Δεν απάντησαν		2	7,4
Σύνολο		27	100,0

Πίνακας 15 Τρόπος συμβίωσης

Τα επαγγέλματα που δηλώθηκαν πως απασχολούν τους συμμετέχοντες ποικίλουν. Οι πλειοψηφία δήλωσε πως απασχολείται στον ιδιωτικό τομέα (44,4%) ενώ μεμονωμένες περιπτώσεις δήλωσαν πως είναι αγρότες, αισθητικοί, αρχιτέκτονες, γραμματείς, δημόσιοι υπάλληλοι, εκπαιδευτικοί, ελεύθεροι επαγγελματίες, ηλεκτρολόγοι, λογιστές, μεσίτες, πολιτικοί μηχανικοί και πωλητές. (Πίνακας 16)

		Συχνότητες	Ποσοστά
<b>Επάγγελμα</b>	Δεν εργάζονται	3	11,1
	<b>ΑΓΡΟΤΗΣ</b>	1	3,7
	<b>ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΣ</b>	1	3,7
	<b>ΑΡΧΙΤΕΚΤΟΝΑΣ</b>	1	3,7
	<b>ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ</b>	1	3,7
	<b>ΔΗΜΟΣΙΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ</b>	1	3,7
	<b>ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ</b>	1	3,7
	<b>ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑΣ</b>	1	3,7
	<b>ΗΛΕΚΤΡΟΛΟΓΟΣ</b>	1	3,7
	<b>ΙΔΙΩΤΙΚΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ</b>	12	44,4
	<b>ΛΟΓΙΣΤΡΙΑ</b>	1	3,7
	<b>ΜΕΣΙΤΗΣ</b>	1	3,7
	<b>ΠΟΛΙΤΙΚΟΣ ΜΗΧΑΝΙΚΟΣ</b>	1	3,7
	<b>ΠΩΛΗΤΡΙΑ</b>	1	3,7
	Σύνολο	27	100,0

Πίνακας 16 Επάγγελμα

Με πλήρη απασχόληση δήλωσαν πως εργάζονται οι 15 από τους 27 (55,6%), με μερική απασχόληση δήλωσαν πως εργάζονται οι 9 (33,3%) και με τα οικιακά δήλωσαν πως απασχολούνται οι 3 (11,1%). (Πίνακας 17, Διάγραμμα 16)

		Συχνότητες	Ποσοστά
Εργάζεστε:	<b>Με πλήρη απασχόληση</b>	15	55,6
	<b>Με μερική απασχόληση</b>	9	33,3
	<b>Οικιακά</b>	3	11,1
	<b>Σύνολο</b>	27	100,0

Πίνακας 17 Σύμβαση εργασίας

Οι πλειοψηφία των συμμετεχόντων δήλωσαν πως κατοικούν στο κέντρο της Λάρισας (33,3%) ενώ από άλλες περιοχές όπως Αβέρωφ, Άγιος Θωμάς, Νεάπολη, Νίκαια, Γιαννούλη, Λιβαδάκι, Νεραίδα, Πλατύκαμπος, Πυροβολικά και Φιλιππούπολη δήλωσαν πως κατοικούν οι υπόλοιποι συμμετέχοντες.

		Συχνότητες	Ποσοστά
Περιοχή κατοικίας	<b>Δεν απάντησαν</b>	1	3,7
	<b>ΑΒΕΡΩΦ</b>	3	11,1
	<b>ΑΓ. ΘΩΜΑ</b>	2	7,4
	<b>ΓΙΑΝΝΟΥΛΗ</b>	1	3,7
	<b>ΚΕΝΤΡΟ</b>	9	33,3
	<b>ΛΙΒΑΔΑΚΙ</b>	1	3,7
	<b>ΝΕΑΠΟΛΗ</b>	4	14,8
	<b>ΝΕΡΑΙΔΑ</b>	1	3,7
	<b>ΝΙΚΑΙΑ</b>	2	7,4
	<b>ΠΛΑΤΥΚΑΜΠΟΣ</b>	1	3,7
	<b>ΠΥΡΟΒΟΛΙΚΑ</b>	1	3,7
	<b>ΦΙΛΙΠΠΟΥΠΟΛΗ</b>	1	3,7
	<b>Σύνολο</b>	27	100,0

Πίνακας 18 Περιοχή κατοικίας

## 6.2 Γενικές ερωτήσεις

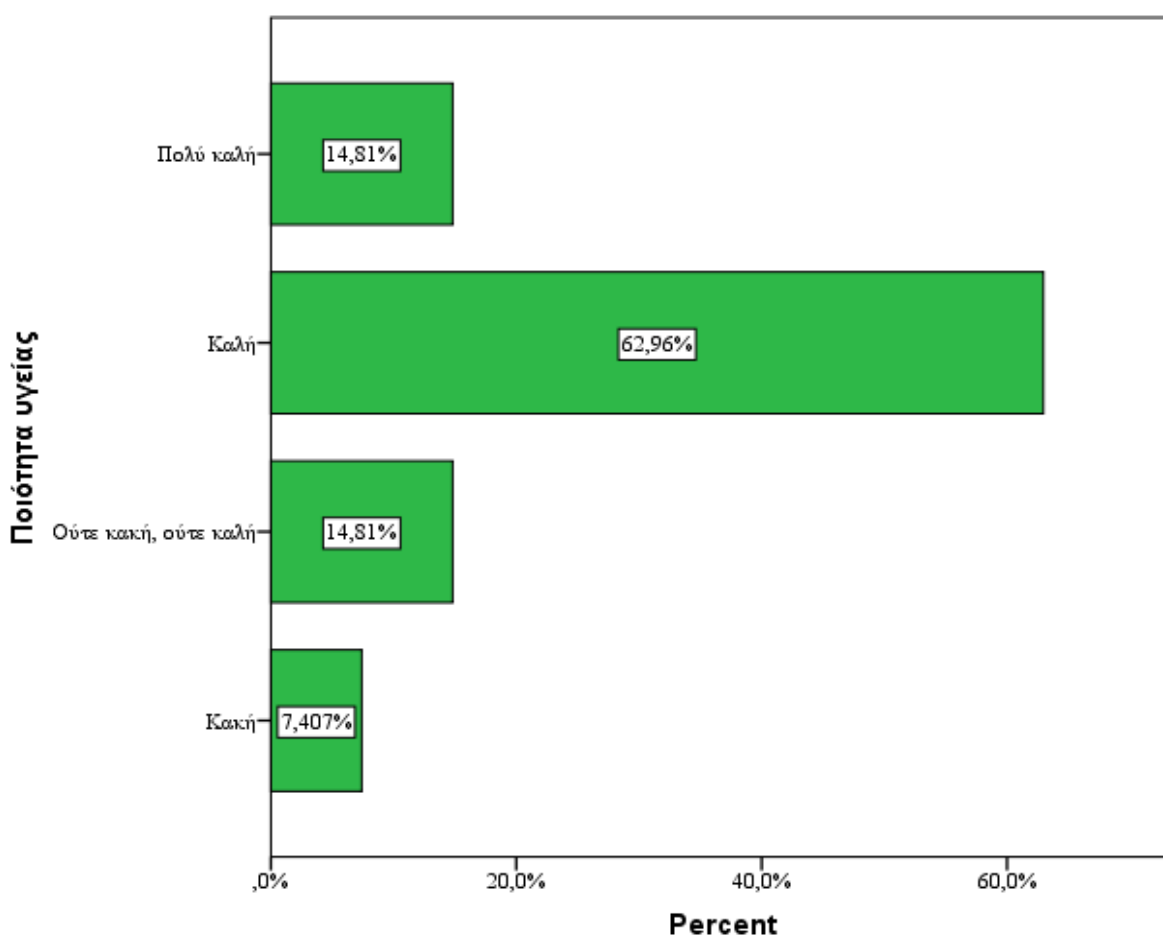
### 6.2.1 Κατάσταση υγείας γονέων

Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων δήλωσε πως η κατάσταση της υγείας τους είναι καλή (63%). Το 14,8% δήλωσε πολύ είναι πολύ καλή και ίδιο ποσοστό δήλωσε πως

δεν είναι ούτε καλή ούτε κακή. Κακή κατάσταση υγείας δήλωσε πως έχει το 7,4% των συμμετεχόντων. (Πίνακας 19, Διάγραμμα 16)

		Συχνότητες	Ποσοστά
Ποιότητα υγείας	<b>Κακή</b>	2	7,4
	<b>Ούτε κακή, ούτε καλή</b>	4	14,8
	<b>Καλή</b>	17	63,0
	<b>Πολύ καλή</b>	4	14,8
	Σύνολο	27	100,0

Πίνακας 19 Ποιότητα υγείας



Διάγραμμα 4 Ποιότητα υγείας

Το 28% των γονέων της έρευνας δήλωσαν πως δεν έχουν κάποιο πρόβλημα υγείας το τελευταίο διάστημα. Το 11,1% των γονέων δήλωσαν πως έχουν πρόβλημα υγείας και

συγκεκριμένα δήλωσαν πως πάσχουν από καρδιολογικά προβλήματα, κάταγμα ή ράγισμα οστού και πρόβλημα στα κάτω άκρα.(Πίνακας 20)

			Συχνότητες	Ποσοστά	Συχνότητες	Ποσοστά
Αντιμετωπίζετε κάποιο πρόβλημα υγείας κατά το τελευταίο διάστημα;	Ναι	<b>Καρδιολογικά προβλήματα</b>	1	3,7	3	11,1
		<b>Κάταγμα ή ράγισμα οστού</b>	1	3,7		
		<b>Πρόβλημα στα κάτω άκρα</b>	1	3,7		
	Όχι				24	88,9
Σύνολο					27	100,0

Πίνακας 20 Προβλήματα υγείας

Από τις 27 οικογένειες της έρευνας οι 12 (44,4%) δήλωσαν πως η ποιότητα της ζωής τους είναι καλή, οι 10 (37%) δήλωσαν πως δεν είναι ούτε κακή αλλά ούτε και καλή και οι 5 (18,5%) δήλωσαν πως είναι κακή. (Πίνακας 21)

		Συχνότητες	Ποσοστά
Πως θα βαθμολογούσατε την ποιότητα ζωής σας γενικά;	<b>Κακή</b>	5	18,5
	<b>Ούτε κακή, ούτε καλή</b>	10	37,0
	<b>Καλή</b>	12	44,4
	Σύνολο	27	100,0

Πίνακας 21 Ποιότητα ζωής

Πολύ ικανοποιημένοι από την υγεία τους δήλωσαν οι 20 οικογένειες (74,1%). Μέτρια ικανοποιημένοι δήλωσαν οι 5 οικογένειες ( 18,5%) και από μία οικογένεια δήλωσε λίγο και υπερβολικά ικανοποιημένοι με (3,7%) αντίστοιχα. (Πίνακας 22)

		Συχνότητες	Ποσοστά
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την υγεία σας;	<b>Λίγο</b>	1	3,7
	<b>Μέτρια</b>	5	18,5
	<b>Πολύ</b>	20	74,1
	<b>Υπερβολικά</b>	1	3,7
	Σύνολο	27	100,0

Πίνακας 22 Ικανοποίηση υγείας

## 6.2.2 Βίωμα καταστάσεων

Πολύ ικανοποιημένοι από την υγεία τους δήλωσαν οι 20 οικογένειες με ποσοστό 74,10%.

Οι σωματικοί πόνοι δεν εμποδίζουν καθόλου στις δουλειές το 74,10% των οικογενειών.

Οι 23 οικογένειες και με πλειοψηφία ύψους 85,20% δήλωσαν πως δεν χρειάζονται κάποιου είδους ιατρική θεραπεία για να λειτουργήσουν στην καθημερινότητά τους.

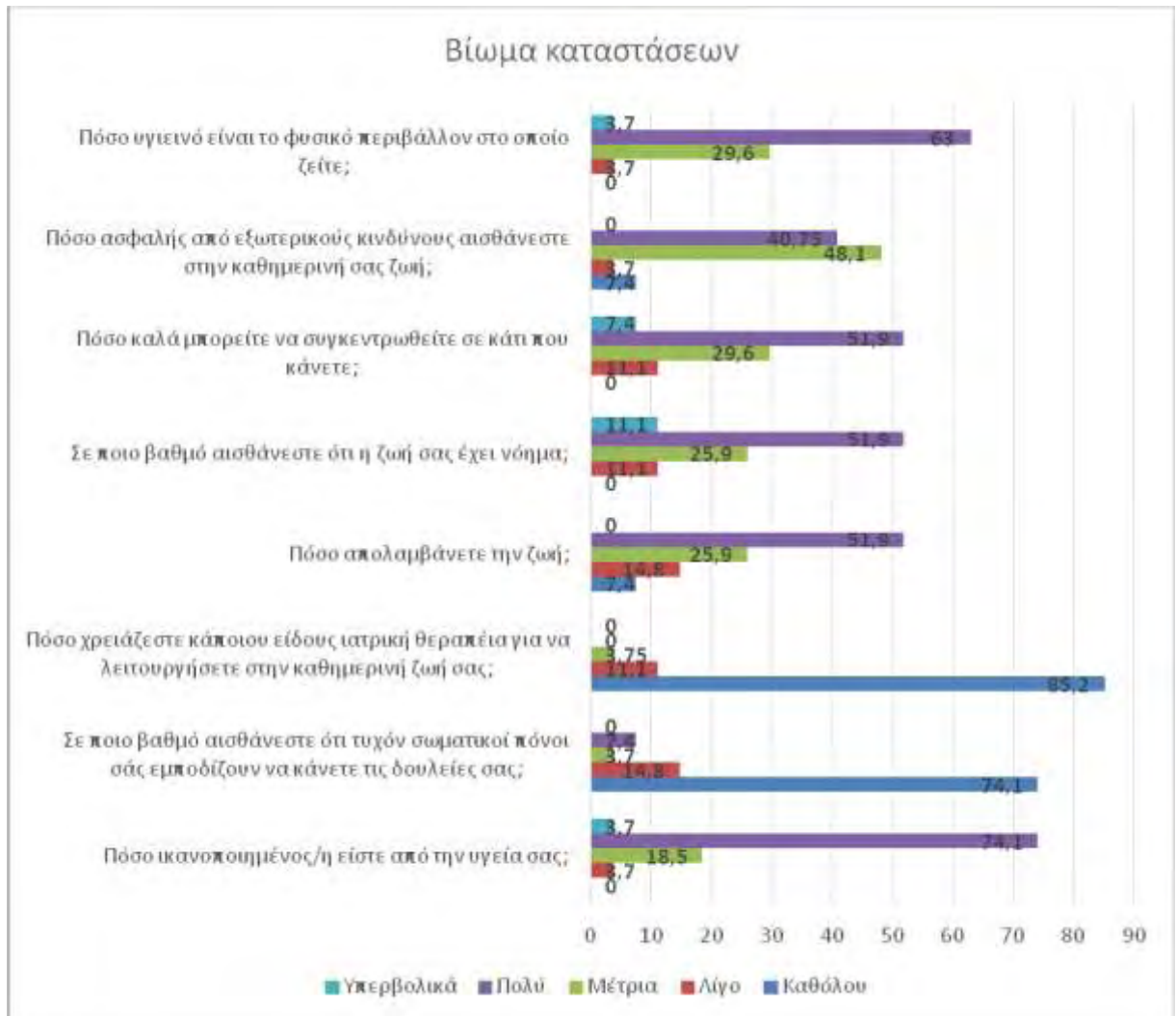
Ένας στους δύο υποστήριξε ότι απολαμβάνει πολύ την ζωή του (51,90%), ότι η ζωή έχει πολύ μεγάλο νόημα και ότι μπορούν να συγκεντρωθούν πολύ καλά σε κάτι που κάνουν.

Μέτρια ασφάλεια με ποσοστό 48,10% δήλωσαν πως αισθάνονται οι οικογένειες στην καθημερινή ζωή τους.

Τέλος, πολύ υγιεινό δήλωσαν πως είναι το φυσικό περιβάλλον στο οποίο ζουν το 63% των οικογενειών. (Πίνακας 23, Διάγραμμα 19)

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολικά
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την υγεία σας;	0	1	5	<b>20</b>	1
	0%	3,70%	18,50%	<b>74,10%</b>	3,70%
Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ότι τυχόν σωματικοί πόνοι σας εμποδίζουν να κάνετε τις δουλειές σας;	<b>20</b>	4	1	2	0
	<b>74,10%</b>	14,80%	3,70%	7,40%	0%
Πόσο χρειάζεστε κάποιου είδους ιατρική θεραπεία για να λειτουργήσετε στην καθημερινή ζωή σας;	<b>23</b>	3	1	0	0
	<b>85,20%</b>	11,10%	3,75%	0%	0%
Πόσο απολαμβάνετε την ζωή;	2	4	7	<b>14</b>	0
	7,40%	14,80%	25,90%	<b>51,90%</b>	0%
Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ότι η ζωή σας έχει νόημα;	0	3	7	<b>14</b>	3
	0%	11,10%	25,90%	<b>51,90%</b>	11,1
Πόσο καλά μπορείτε να συγκεντρωθείτε σε κάτι που κάνετε;	0	3	8	<b>14</b>	2
	0%	11,10%	29,60%	<b>51,90%</b>	7,40%
Πόσο ασφαλής από εξωτερικούς κινδύνους αισθάνεστε στην καθημερινή σας ζωή;	2	1	<b>13</b>	11	0
	7,40%	3,70%	<b>48,10%</b>	40,75%	0%
Πόσο υγιεινό είναι το φυσικό περιβάλλον στο οποίο ζείτε;	0	1	8	<b>17</b>	1
	0%	3,70%	29,60%	<b>63%</b>	3,70%

Πίνακας 23 Βίωμα καταστάσεων



Διάγραμμα 5 Βίωμα καταστάσεων

### 6.2.3 Απόψεις για έναν συγκεκριμένο τομέα ζωής

Σε πολύ μεγάλο βαθμό δήλωσαν οι συμμετέχοντες ότι έχουν την απαραίτητη ενεργητικότητα για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωή με ποσοστό 55,6%.

Μέτρια αποδοχή απέναντι στην εξωτερική τους εμφάνιση δήλωσαν οι συμμετέχοντες με συνολικό ποσοστό 55,6%.

Σε μέτριο βαθμός επίσης δήλωσαν οι συμμετέχοντες πως έχουν την οικονομική δυνατότητα να καλύπτουν τις ανάγκες τους με ποσοστό 51,9%.



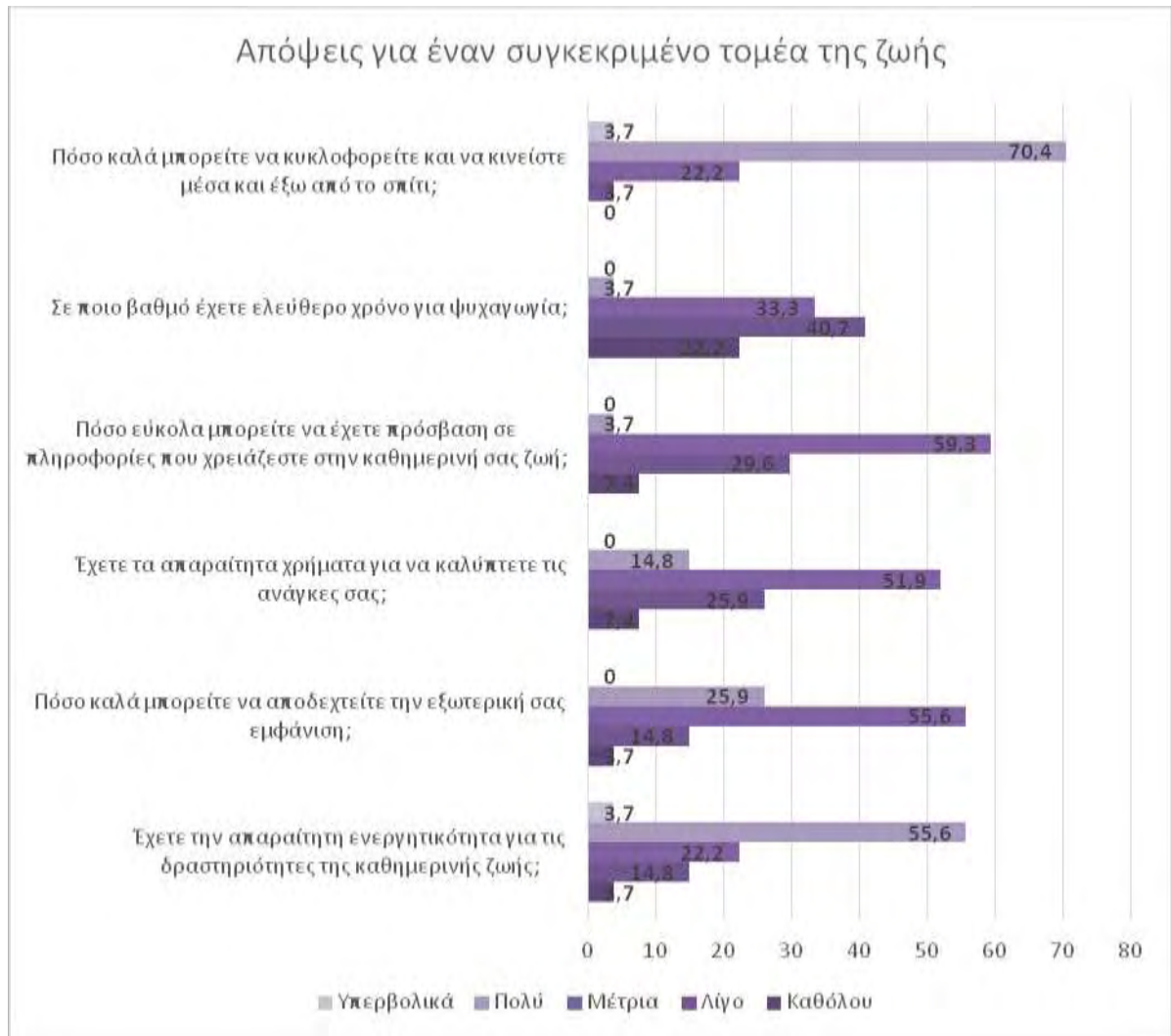
Με μέτρια ευκολία έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες μέσα στην καθημερινότητά τους οι συμμετέχοντες με ποσοστό 59,3%.

Ο ελεύθερος χρόνος για ψυχαγωγίας είναι λιγοστός για το 40,9% των οικογενειών της έρευνας.

Τέλος, πολύ καλά δήλωσε το 70,4% των οικογενειών ότι μπορεί να κινείται μέσα και έξω από το σπίτι. (Πίνακας 24, Διάγραμμα 20)

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολικά
Έχετε την απαραίτητη ενεργητικότητα για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;	1	4	6	<b>15</b>	1
	3,7	14,8	22,2	<b>55,6</b>	3,7
Πόσο καλά μπορείτε να αποδεχτείτε την εξωτερική σας εμφάνιση;	1	4	<b>15</b>	7	0
	3,7	14,8	<b>55,6</b>	25,9	0
Έχετε τα απαραίτητα χρήματα για να καλύψετε τις ανάγκες σας;	2	7	<b>14</b>	4	0
	7,4	25,9	<b>51,9</b>	14,8	0
Πόσο εύκολα μπορείτε να έχετε πρόσβαση σε πληροφορίες που χρειάζεστε στην καθημερινή σας ζωή;	2	8	<b>16</b>	1	0
	7,4	29,6	<b>59,3</b>	3,7	0
Σε ποιο βαθμό έχετε ελεύθερο χρόνο για ψυχαγωγία;	6	<b>11</b>	9	1	0
	22,2	<b>40,7</b>	33,3	3,7	0
Πόσο καλά μπορείτε να κυκλοφορείτε και να κινείστε μέσα και έξω από το σπίτι;	0	1	6	<b>19</b>	1
	0	3,7	22,2	<b>70,4</b>	3,7

Πίνακας 24 Απόψεις για έναν συγκεκριμένο τομέα ζωής



*Διάγραμμα 6 Απόψεις για έναν συγκεκριμένο τομέα ζωής*

#### 6.2.4 Ικανοποίηση από διάφορες πλευρές της ζωής

Ικανοποιημένοι από τον ύπνο τους δήλωσαν οι 12 από τους 27 συμμετέχοντες της έρευνας με ποσοστό 44,4%.

Ικανοποιημένοι επίσης από την ικανότητά τους να τα βγάλουν πέρα με τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής δήλωσαν οι 16 από τους 27 με ποσοστό 59,3%.

Ικανοποιημένοι από την εργασία τους δήλωσαν οι 11 οικογένειες με ποσοστό 40,7%.

Ούτε ικανοποιημένοι, ούτε δυσαρεστημένοι με τον εαυτό τους δήλωσαν οι 12 συμμετέχοντες με ποσοστό 44,4%.

Ικανοποιημένοι φαίνεται να είναι επίσης και με τις προσωπικές τους σχέσεις με ποσοστό 40,7%.

Το 33,3% των εκπροσώπων των οικογενειών δήλωσαν ικανοποιημένοι με την σεξουαλική τους ζωή ενώ ένας στους δύο (51,9%) δήλωσε ικανοποιημένος από την υποστήριξη που έχει από τους φίλους τους.

Δυσανεστημένοι δήλωσαν οι φροντιστές με ποσοστό 59,3% από τις συνθήκες που υπάρχουν στον τόπο κατοικίας τους.

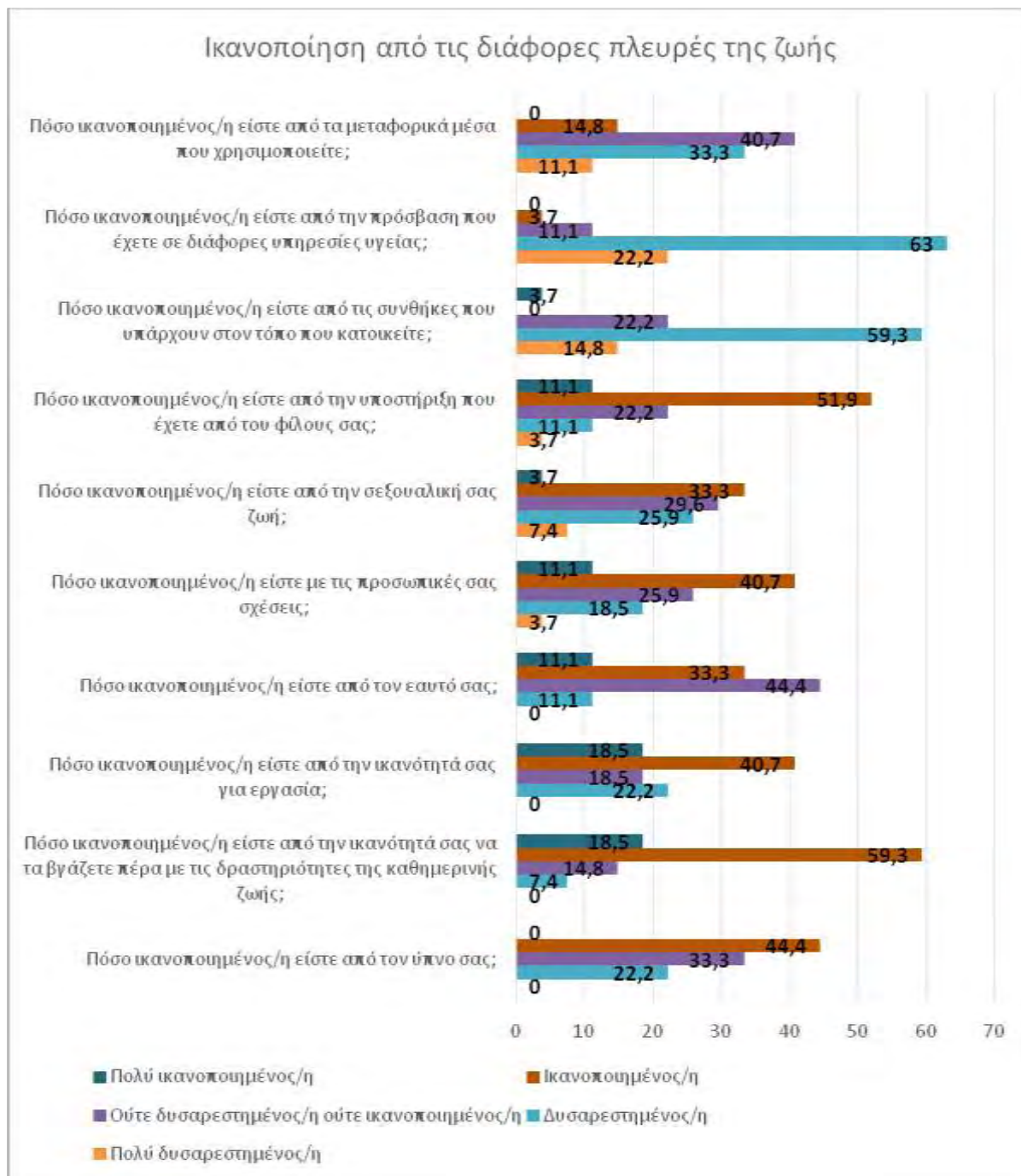
Περίπου δύο στους τρεις (63%) δήλωσαν δυσανεστημένοι από την πρόσβαση σε διάφορες υπηρεσίες υγείας.

Τέλος ούτε ικανοποιημένοι, ούτε δυσανεστημένοι δήλωσαν οι συμμετέχοντες με ποσοστό 40,7% από τα μεταφορικά μέσα που χρησιμοποιούν. (Πίνακας 25, Διάγραμμα 21)

	Πολύ δυσανε στημέν ος/η	Δυσανε ρεστη μένος /η	Ούτε δυσανεστημένο ς/η ούτε ικανοποιημένος /η	Ικανο ποιημ ένος/ η	Πολύ ικανο ποιημ ένος/ η
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τον ύπνο σας;	0	6	9	<b>12</b>	0
	0	22,2	33,3	<b>44,4</b>	0
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την ικανότητά σας να τα βγάζετε πέρα με τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;	0	2	4	<b>16</b>	5
	0	7,4	14,8	<b>59,3</b>	18,5
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την ικανότητά σας για εργασία;	0	6	5	<b>11</b>	5
	0	22,2	18,5	<b>40,7</b>	18,5
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τον εαυτό σας;	0	3	<b>12</b>	9	3
	0	11,1	<b>44,4</b>	33,3	11,1
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τις προσωπικές σας σχέσεις;	1	5	7	<b>11</b>	3
	3,7	18,5	25,9	<b>40,7</b>	11,1
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την σεξουαλική σας ζωή;	2	7	8	<b>9</b>	1
	7,4	25,9	29,6	<b>33,3</b>	3,7
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την υποστήριξη που έχετε από του φίλους σας;	1	3	6	<b>14</b>	3
	3,7	11,1	22,2	<b>51,9</b>	11,1
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τις συνθήκες που υπάρχουν στον τόπο που κατοικείτε;	4	<b>16</b>	6	0	1
	14,8	<b>59,3</b>	22,2	0	3,7
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την πρόσβαση που έχετε σε διάφορες υπηρεσίες υγείας;	6	<b>17</b>	3	1	0
	22,2	<b>63</b>	11,1	3,7	0

Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τα μεταφορικά μέσα που χρησιμοποιείτε;	3	9	11	4	0
	11,1	33,3	40,7	14,8	0

Πίνακας 25 Ικανοποίηση από διάφορες πλευρές της ζωής



Διάγραμμα 7 Ικανοποίηση από διάφορες πλευρές της ζωής

### 6.2.5 Συχνότητα συναισθημάτων

Αναφορικά με την συχνότητα εμφάνισης των συναισθημάτων και συγκεκριμένα με την μελαγχολική διάθεση, τη απελπισία, το άγχος και την κατάθλιψη το 44,4% των φροντιστών υποστήριξε ότι σπάνια αισθάνονται έτσι, μερικές φορές δήλωσαν πως αισθάνονται έτσι οι 8 οικογένειες (29,6%), συχνά δήλωσαν πως αισθάνονται έτσι οι 6 οικογένειες (22,2%) και μόλις μια οικογένεια δήλωσε πως αισθάνεται έτσι συνεχώς (3,7%). (Πίνακας 26)

	Συχνότητες	Ποσοστά	
Πόσο συχνά έχετε συναισθήματα όπως μελαγχολική διάθεση, απελπισία, άγχος, κατάθλιψη;	Σπάνια	<b>12</b>	<b>44,4</b>
	Μερικές φορές	8	29,6
	Συχνά	6	22,2
	Συνεχώς	1	3,7
	Σύνολο	27	100,0

Πίνακας 26 Συχνότητα συναισθημάτων

### 6.2.6 Ικανοποίηση από συγκεκριμένες πλευρές της ζωής

Οι οικογένειες που συμμετείχαν στην έρευνα κλήθηκαν να αναφερθούν στην άποψη τους σχετικά με συγκεκριμένες πλευρές που τους αφορούν άμεσα.

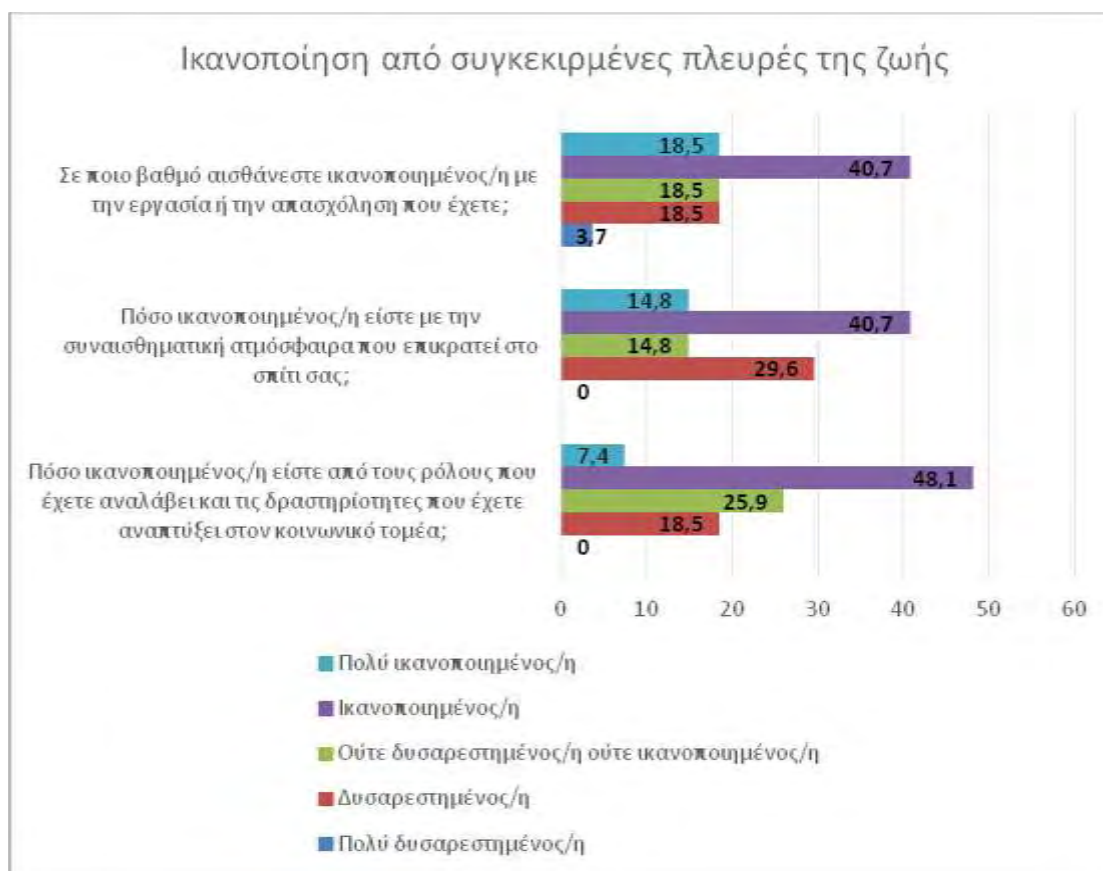
Ούτε καλή αλλά ούτε και κακή δήλωσαν πως θεωρούν την διατροφή τους οι 11 από τις 27 οικογένειες (10,7%).

Ικανοποιημένο δήλωσε το 48,1% με τους ρόλους που έχουν αναλάβει και τις δραστηριότητες που έχουν αναπτύξει στον κοινωνικό τομέα. Ικανοποιημένοι ωστόσο δήλωσαν και από την συναισθηματική ατμόσφαιρα που επικρατεί στο σπίτι τους όπως και από την εργασία από την οποία απασχολούνται με ποσοστό 40,7% αντίστοιχα και στα δύο. (Πίνακας 27, Διάγραμμα 23)

	Πολύ κακή	Κακή	Ούτε κακή, ούτε καλή	Καλή	Πολύ καλή
Πόσο καλή και σωστή θεωρείτε ότι είναι η διατροφή σας;	2	4	<b>11</b>	9	1
	7,4	14,8	<b>40,7</b>	33,3	3,7
	Πολύ δυσαρεστημένος/η	Δυσανεστημένος/η	Ούτε δυσαρεστημένος/η ούτε ικανοποιημένος/η	Ικανοποιημένος/η	Πολύ ικανοποιημένος/η

Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τους ρόλους που έχετε αναλάβει και τις δραστηριότητες που έχετε αναπτύξει στον κοινωνικό τομέα;	0	5	7	<b>13</b>	2
	0	18,5	25,9	<b>48,1</b>	7,4
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με την συναισθηματική ατμόσφαιρα που επικρατεί στο σπίτι σας;	0	8	4	<b>11</b>	4
	0	29,6	14,8	<b>40,7</b>	14,8
Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ικανοποιημένος/η με την εργασία ή την απασχόληση που έχετε;	1	5	5	<b>11</b>	5
	3,7	18,5	18,5	<b>40,7</b>	18,5

Πίνακας 27 Ικανοποίηση από συγκεκριμένες πλευρές της ζωής



Διάγραμμα 8 Ικανοποίηση από συγκεκριμένες πλευρές της ζωής (1)

### 6.3 Έλεγχος αξιοπιστίας και εγκυρότητας ερωτηματολογίου

Για τον έλεγχο εγκυρότητας και αξιοπιστίας των δεδομένων που συγκροτήθηκαν από το ερευνητικό εργαλείο, χρησιμοποιήθηκε ο στατιστικός έλεγχος του Cronbach's Alpha του προγράμματος SPSS. Οι αποδεκτές τιμές για να χαρακτηριστεί ένα ερωτηματολόγιο έγκυρο είναι πάνω από 0,8 (80%). Ο έλεγχος τους Cronbach's Alpha

είναι ένα μέτρο εσωτερική συνάφειας, δηλαδή μελετά πόσο στενά συσχετίζεται ένα σύνολο στοιχείων μιας θεματικής κατηγορίας. (SPSS Library)

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα του ελέγχου των δεδομένων για το ερωτηματολόγιο της ποιότητας ζωής του Παγκόσμιου Οργανισμού υγείας η αξιοπιστία του οποίου προέκυψε 0,910 (91%) μεγαλύτερη του 80% ως εκ τούτου οι απαντήσεις που δοθήκαν στις ερωτήσεις ήταν αντιπροσωπευτικές και άρα τα δεδομένα είναι κατάλληλα για την περαιτέρω ανάλυση.

Cronbach's Alpha	Πλήθος μεταβλητών
0,910	30

Πίνακας 28 Έλεγχος αξιοπιστίας

#### 6.4 Διαφορά ποιότητας ζωής οικογενειών με παιδιά ηλικίας 2-6 και οικογενειών με παιδιά ηλικία 6-10

Από τις 27 οικογένειες που συμμετείχαν στην έρευνα οι 14 ( 51,9%) έχουν παιδί ηλικίας 2-6 και οι υπόλοιπες 13 (48,1%) έχουν παιδί ηλικίας 6-10 ετών. (Πίνακας 29)

	Συχνότητες	Ποσοστά
Οικογένειες με παιδιά ηλικίας 2-6	14	51,9
Οικογένειες με παιδιά ηλικίας 6-10	13	48,1
Σύνολο	27	100,0

Πίνακας 29 Συχνότητες ομάδων οικογενειών

Για την σύγκριση μεταξύ των δύο ομάδων οικογενειών χρησιμοποιήθηκε ο μη παραμετρικός στατιστικός έλεγχος των Mann-Whitney για την διαπίστωση των διαφορών μεταξύ των ομάδων.

Οι υποθέσεις που εξετάζονται μέσω του ελέγχου αυτού είναι οι εξής:

**$H_0$ :** Υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά σχετικά με την ποιότητα ζωής σε σχέση με την ηλικία των παιδιών της κάθε οικογένειας

**$H_1$ :** Δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά σχετικά με την ποιότητα ζωής σε σχέση με την ηλικία των παιδιών της κάθε οικογένειας

Τα αποτελέσματα του ελέγχου παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα. Τιμές του στατιστικού p-value μεγαλύτερες του 0,05 επιπέδου σημαντικότητας  $\alpha$ , οδηγούν στην απόρριψη της μηδενικής υπόθεσης.

Όπως παρατηρείται στον πίνακα των αποτελεσμάτων σημειώθηκαν 5 προτάσεις στις οποίες το στατιστικό p-value είναι μικρότερο από το 5% επίπεδο σημαντικότητας  $\alpha$ . Συγκεκριμένα, στην ικανοποίηση από τον ύπνο σημειώθηκε p-value= 0.05, στην ικανοποίηση από την πραγματοποίηση των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής p-value= 0.008, την ικανοποίηση από την υποστήριξη των φίλων p-value= 0.025, από την ικανοποίηση από τις συνθήκες στον τόπο κατοικίας p-value= 0.032 και τέλος από την συναισθηματική ατμόσφαιρα μέσα στο σπίτι p-value= 0.019. (Πίνακας 30)

	Mann-Whitney U	p-value
Πως θα βαθμολογούσατε την ποιότητα ζωής σας γενικά;	59,5	0,10
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την υγεία σας;	73,5	0,27
Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ότι τυχόν σωματικοί πόνοι σας εμποδίζουν να κάνετε τις δουλειές σας;	84,5	0,68
Πόσο χρειάζεστε κάποιου είδους ιατρική θεραπεία για να λειτουργήσετε στην καθημερινή ζωή σας;	91	1,00
Πόσο απολαμβάνετε την ζωή;	73	0,34
Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ότι η ζωή σας έχει νόημα;	77	0,46
Πόσο καλά μπορείτε να συγκεντρωθείτε σε κάτι που κάνετε;	71,5	0,30
Πόσο ασφαλής από εξωτερικούς κινδύνους αισθάνεστε στην καθημερινή σας ζωή;	76	0,42
Πόσο υγιεινό είναι το φυσικό περιβάλλον στο οποίο ζείτε;	80	0,53
Έχετε την απαραίτητη ενεργητικότητα για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;	67,5	0,21
Πόσο καλά μπορείτε να αποδεχτείτε την εξωτερική σας εμφάνιση;	57	0,07
Έχετε τα απαραίτητα χρήματα για να καλύψετε τις ανάγκες σας;	73,5	0,35
Πόσο εύκολα μπορείτε να έχετε πρόσβαση σε πληροφορίες που χρειάζεστε στην καθημερινή σας ζωή;	89	0,91
Σε ποιο βαθμό έχετε ελεύθερο χρόνο για ψυχαγωγία;	79	0,54
Πόσο καλά μπορείτε να κυκλοφορείτε και να κινείστε μέσα και έξω από το σπίτι;	67	0,15
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τον ύπνο σας;	53,5	0,05*
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την ικανότητά σας να τα βγάξετε πέρα με τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;	42,5	0,008*
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την ικανότητά σας για εργασία;	63	0,15
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τον εαυτό σας;	55	0,06
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τις προσωπικές σας σχέσεις;	57	0,08
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την σεξουαλική σας ζωή;	89,5	0,94
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την υποστήριξη που έχετε από του φίλους σας;	48,5	0,025*
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τις συνθήκες που υπάρχουν στον τόπο που κατοικείτε;	52	0,032*



Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την πρόσβαση που έχετε σε διάφορες υπηρεσίες υγείας;	69	0,21
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τα μεταφορικά μέσα που χρησιμοποιείτε;	71,5	0,32
Πόσο συχνά έχετε συναισθήματα όπως μελαγχολική διάθεση, απελπισία, άγχος, κατάθλιψη;	71	0,30
Πόσο καλή και σωστή θεωρείτε ότι είναι η διατροφή σας;	73	0,36
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τους ρόλους που έχετε αναλάβει και τις δραστηριότητες που έχετε αναπτύξει στον κοινωνικό τομέα;	64,5	0,17
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με την συναισθηματική ατμόσφαιρα που επικρατεί στο σπίτι σας;	45	0,019*

*Πίνακας 30 Σύγκριση μέσων όρων μεταξύ των οικογενειών με παιδιά ηλικίας 2-6 και οικογενειών με παιδιά ηλικίας 6-10*

Από τον παρακάτω πίνακα κατάταξης δίνεται η κατάταξη των μέσων όρων μεταξύ των ομάδων μέσω του οποίου είναι δυνατόν να διακριθεί η διαφορά μεταξύ των οικογενειών.

Οι οικογένειες με παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας φαίνεται να είναι πιο ικανοποιημένοι στις επιμέρους προτάσεις από ότι οι οικογένειες με μικρότερα παιδιά.

Συγκεκριμένα, οι οικογένειες με παιδιά ηλικίας 6-10 (16,88) φαίνεται να είναι πιο ικανοποιημένες από τον ύπνο τους σε σχέση με τις οικογένειες με παιδιά ηλικίας 2-6 (11,32). Όσο μικρότερα είναι ηλικιακά τα παιδιά τόσο πιο ανήσυχος είναι και ο ύπνος των γονέων.

Επίσης οι οικογένειες με μικρότερα παιδιά επιτυγχάνουν πιο δύσκολα τις δραστηριότητες τους μέσα στην καθημερινότητα με μέσο όρο 17,73 των οικογενειών με παιδιά 6-10 έναντι 10,54.

Με μέσο όρο 10,96 οι οικογένειες με παιδιά 2-6 ετών και με μέσο όρο 17,27 οι οικογένειες με παιδιά 6-10 ετών φαίνεται να είναι πιο ικανοποιημένοι από την υποστήριξη των φίλων τους από τους πρώτους. Όταν τα παιδιά είναι μικρότερα σε ηλικία είναι δύσκολο για τις οικογένειες να έχουν στενές σχέσεις με φίλους.

Ικανοποιημένοι από τις συνθήκες που υπάρχουν στον τόπο κατοικίας τους φαίνεται να είναι οι οικογένειες με παιδιά ηλικίας 6-10 ετών με μέσο όρο στην ομάδα 17 έναντι 11,21 ο μέσος όρος της ομάδας των οικογενειών με παιδιά ηλικίας 2-6.

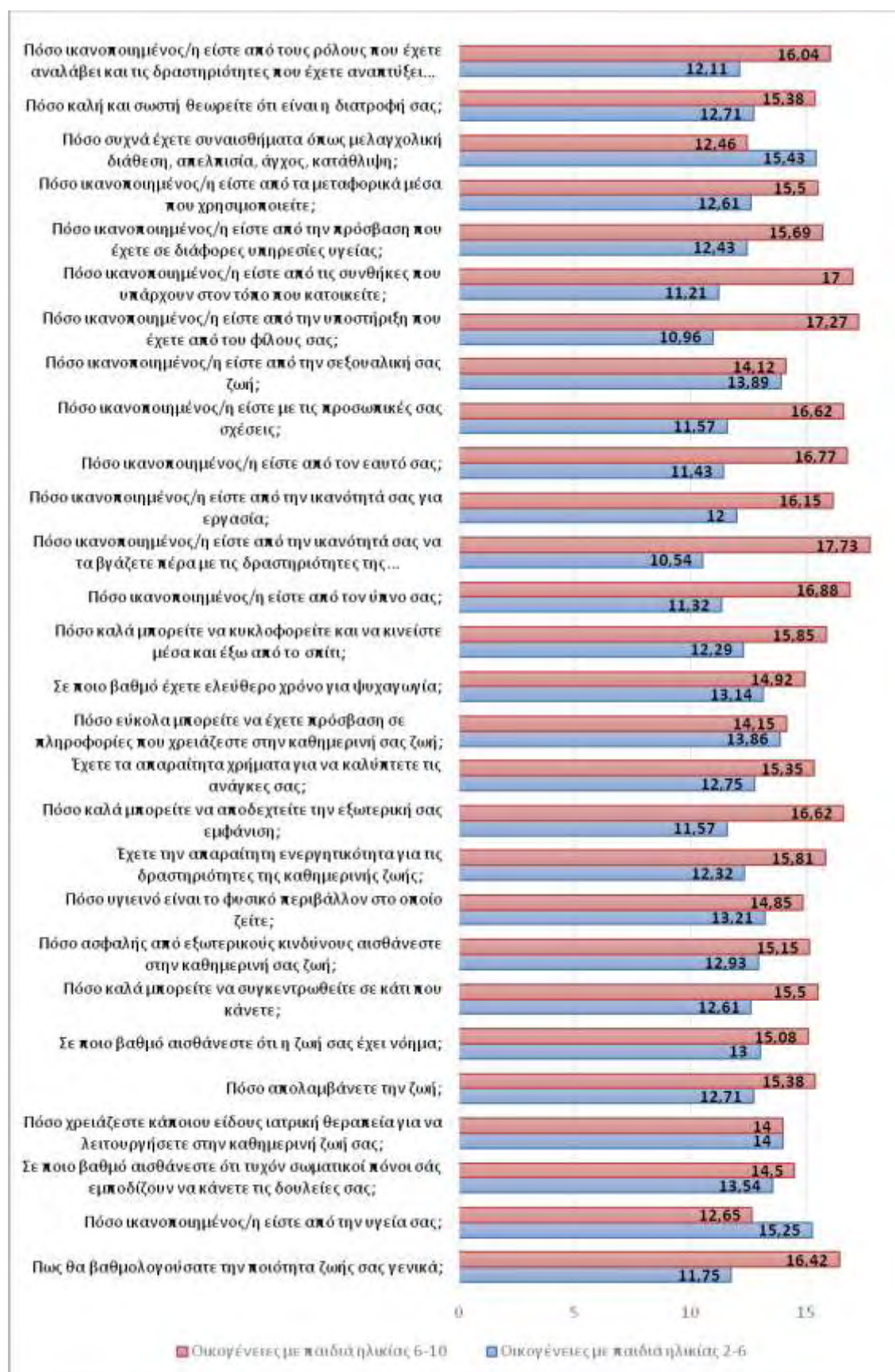
Τέλος, φαίνεται να υπάρχει βελτίωση στην κατάσταση του σπιτιού καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν σε ηλικία καθώς από την συναισθηματική ατμόσφαιρα του σπιτιού οι οικογένειες με μικρά παιδιά είναι λιγότερο ικανοποιημένες (10,71) από την

συναισθηματική ατμόσφαιρα των σπιτιών των οικογενειών με μεγαλύτερης ηλικίας παιδιά. (Πίνακας 31, Διάγραμμα 26)

	Οικογένειες με παιδιά	N	Κατάταξη μέσων
Πως θα βαθμολογούσατε την ποιότητα ζωής σας γενικά;	Ηλικίας 2-6	14	11,75
	Ηλικίας 6-10	13	16,42
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την υγεία σας;	Ηλικίας 2-6	14	15,25
	Ηλικίας 6-10	13	12,65
Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ότι τυχόν σωματικοί πόνοι σας εμποδίζουν να κάνετε τις δουλείες σας;	Ηλικίας 2-6	14	13,54
	Ηλικίας 6-10	13	14,5
Πόσο χρειάζεστε κάποιου είδους ιατρική θεραπεία για να λειτουργήσετε στην καθημερινή ζωή σας;	Ηλικίας 2-6	14	14
	Ηλικίας 6-10	13	14
Πόσο απολαμβάνετε την ζωή;	Ηλικίας 2-6	14	12,71
	Ηλικίας 6-10	13	15,38
Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ότι η ζωή σας έχει νόημα;	Ηλικίας 2-6	14	13
	Ηλικίας 6-10	13	15,08
Πόσο καλά μπορείτε να συγκεντρωθείτε σε κάτι που κάνετε;	Ηλικίας 2-6	14	12,61
	Ηλικίας 6-10	13	15,5
Πόσο ασφαλής από εξωτερικούς κινδύνους αισθάνεστε στην καθημερινή σας ζωή;	Ηλικίας 2-6	14	12,93
	Ηλικίας 6-10	13	15,15
Πόσο υγιεινό είναι το φυσικό περιβάλλον στο οποίο ζείτε;	Ηλικίας 2-6	14	13,21
	Ηλικίας 6-10	13	14,85
Έχετε την απαραίτητη ενεργητικότητα για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;	Ηλικίας 2-6	14	12,32
	Ηλικίας 6-10	13	15,81
Πόσο καλά μπορείτε να αποδεχτείτε την εξωτερική σας εμφάνιση;	Ηλικίας 2-6	14	11,57
	Ηλικίας 6-10	13	16,62
Έχετε τα απαραίτητα χρήματα για να καλύψετε τις ανάγκες σας;	Ηλικίας 2-6	14	12,75
	Ηλικίας 6-10	13	15,35
Πόσο εύκολα μπορείτε να έχετε πρόσβαση σε πληροφορίες που χρειάζεστε στην καθημερινή σας ζωή;	Ηλικίας 2-6	14	13,86
	Ηλικίας 6-10	13	14,15
Σε ποιο βαθμό έχετε ελεύθερο χρόνο για ψυχαγωγία;	Ηλικίας 2-6	14	13,14
	Ηλικίας 6-10	13	14,92
Πόσο καλά μπορείτε να κυκλοφορείτε και να κινείστε μέσα και έξω από το σπίτι;	Ηλικίας 2-6	14	12,29
	Ηλικίας 6-10	13	15,85
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τον ύπνο σας;	Ηλικίας 2-6	14	11,32
	Ηλικίας 6-10	13	16,88
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την ικανότητά σας να τα βγάξετε πέρα με τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;	Ηλικίας 2-6	14	10,54
	Ηλικίας 6-10	13	17,73
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την ικανότητά σας για εργασία;	Ηλικίας 2-6	14	12
	Ηλικίας 6-10	13	16,15
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τον εαυτό σας;	Ηλικίας 2-6	14	11,43
	Ηλικίας 6-10	13	16,77
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τις προσωπικές σας σχέσεις;	Ηλικίας 2-6	14	11,57
	Ηλικίας 6-10	13	16,62

Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την σεξουαλική σας ζωή;	Ηλικίας 2-6	14	13,89
	Ηλικίας 6-10	13	14,12
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την υποστήριξη που έχετε από του φίλους σας;	Ηλικίας 2-6	14	10,96
	Ηλικίας 6-10	13	17,27
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τις συνθήκες που υπάρχουν στον τόπο που κατοικείτε;	Ηλικίας 2-6	14	11,21
	Ηλικίας 6-10	13	17
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την πρόσβαση που έχετε σε διάφορες υπηρεσίες υγείας;	Ηλικίας 2-6	14	12,43
	Ηλικίας 6-10	13	15,69
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τα μεταφορικά μέσα που χρησιμοποιείτε;	Ηλικίας 2-6	14	12,61
	Ηλικίας 6-10	13	15,5
Πόσο συχνά έχετε συναισθήματα όπως μελαγχολική διάθεση, απελπισία, άγχος, κατάθλιψη;	Ηλικίας 2-6	14	15,43
	Ηλικίας 6-10	13	12,46
Πόσο καλή και σωστή θεωρείτε ότι είναι η διατροφή σας;	Ηλικίας 2-6	14	12,71
	Ηλικίας 6-10	13	15,38
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τους ρόλους που έχετε αναλάβει και τις δραστηριότητες που έχετε αναπτύξει στον κοινωνικό τομέα;	Ηλικίας 2-6	14	12,11
	Ηλικίας 6-10	13	16,04

*Πίνακας 31 Κατάταξη μέσων μεταξύ των οικογενειών με παιδιά ηλικίας 2-6 και οικογενειών με παιδιά ηλικίας 6-10*



Διάγραμμα 9 Κατάταξη μέσων μεταξύ των οικογενειών με παιδιά ηλικίας 2-6 και οικογενειών με παιδιά ηλικίας 6-10

## Κεφάλαιο Έβδομο: Συζήτηση – Συμπεράσματα

### 7.1 Συζήτηση

Ο σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η μελέτη της ποιότητας ζωής των γονέων που έχουν παιδιά με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). Τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι οι γονείς δήλωσαν ικανοποιημένοι από την ποιότητα ζωής τους ειδικότερα στον τομέα της υγείας (74,10%) και στον συναισθηματικό τομέα με σπάνια αισθήματα απελπισίας άγχους κα. (44,4%). Σε διάφορες έρευνες που έχουν γίνει σε οικογένειες που έχουν παιδιά τα οποία πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη, έχει αποδειχθεί ότι οι γονείς εμφανίζουν μεγάλα επίπεδα κατάθλιψης, τόσο στην αρχή της διάγνωσης της νόσου όσο και μετά από χρόνια εξέλιξής της (Bowes, Lowes, Warner & Gregory, 2009). Αυτό σημαίνει πως είναι σε καλύτερη θέση ώστε να υπερασπιστούν και να αντιμετωπίσουν την κατάσταση των παιδιών τους. Φαίνεται ωστόσο ότι το σύνδρομο του σακχαρώδη διαβήτη είναι πιο δύσκολα διαχειρίσιμο σύμπτωμα από την διαταραχή αυτιστικού φάσματος.

Οι οικογένειες με παιδιά που πάσχουν από διαταραχή αυτιστικού φάσματος συχνά έρχονται αντιμέτωπες στην καθημερινότητά τους με διάφορες προκλήσεις. Ωστόσο, στην έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην παρούσα εργασία οι οικογένειες φάνηκε να μην αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα προβλήματα στην καθημερινότητά τους. Η ποιότητα της υγείας τους χαρακτηρίστηκε ως καλή. Τα μόνα σημεία στην καθημερινότητά τους τα οποία αφορούν την υγεία και τα οποία τους δυσκολεύουν ήταν η πρόσβαση σε σημεία παροχής υπηρεσιών υγείας. Συγκεκριμένα οι οικογένειες δήλωσαν στο σύνολό τους ότι είναι σχετικά δυσαρεστημένοι με την δυνατότητα πρόσβασης σε σημεία παροχής υπηρεσιών υγείας.

Σε σχετικές έρευνες με το θέμα της παρούσας εργασίας προκύπτει ότι οι γονείς με παιδιά με αναπηρίες είναι μέτρια ικανοποιημένοι από την υγεία τους, τις κοινωνικές τους σχέσεις και την ψυχική τους υγείας (Σιμιτσή, 2016). Τα αποτελέσματα της εν λόγω έρευνας έρχονται σε αντίθεση με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας στους τομείς της υγείας και της ψυχικής τους κατάστασης. Οι οικογένειες με παιδιά με ΔΑΦ της παρούσας έρευνας, δήλωσαν πως είναι πολύ ικανοποιημένοι από την κατάσταση της υγείας τους (74,07%) και από την ψυχική τους κατάσταση. Δήλωσαν όμως πως η δραστήρια ζωή τους, τους στερεί τον χρόνο

για διασκέδαση και οι κοινωνικές επαφές περιορίζονται. Τα προβλήματα με τους φίλους και η απώλεια υποστήριξης τους φαίνεται να είναι θέματα που απασχολούν τις οικογένειες των παιδιών με ΔΑΦ και να χαμηλώνουν το επίπεδο της ποιότητας της ζωής τους.

Ένα από τα ευρήματα της έρευνας αφορά τις διαφορές που παρουσιάζουν στην ποιότητα ζωής, οι γονείς που έχουν παιδιά μικρότερης ηλικίας από εκείνους που έχουν παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας. Η υπόθεση της παρούσας έρευνας αφορούσε το κατά πόσο η ποιότητα ζωής των οικογενειών με παιδιά ηλικία 2-6 διαφέρει από την ποιότητα ζωής των οικογενειών με παιδιά ηλικίας 6-10. Αυτό που προκύπτει είναι ότι υπάρχει διαφορά μεταξύ των γονέων, καθώς οι γονείς που έχουν παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας είναι περισσότερο ικανοποιημένοι από τους γονείς των παιδιών μικρότερης ηλικίας. Ο ρόλος που έχει η ηλικία στην ποιότητα ζωής των γονέων διερευνάται από την επιστημονική κοινότητα. Μία από τις έρευνες που αποδεικνύει τη σχέση αυτή είναι εκείνη των Pozo και Sarría (2015) η οποία διεξάγεται στην Ισπανία. Στην έρευνα αυτή συμμετέχουν γονείς που έχουν παιδί με ΔΑΦ. Οι γονείς χωρίζονται σε τρεις κατηγορίες ανάλογα με την ηλικία των παιδιών τους. Τα παιδιά είναι στην παιδική ηλικία, εφηβεία και στην ενήλικη ζωή. Τα αποτελέσματα της έρευνας τους δείχνουν ότι οι γονείς των παιδιών διαφορετικής ηλικίας δε διαφέρουν σημαντικά σε σχέση με τα επίπεδα του άγχους τους. Ωστόσο, διαφέρουν σημαντικά στα καταθλιπτικά συμπτώματα. Οι γονείς των παιδιών σχολικής ηλικίας παρουσιάζουν μεγαλύτερη καταθλιπτική συμπτωματολογία σε σχέση με τους γονείς των άλλων δύο ομάδων. Τα αποτελέσματα της έρευνας των Pozo και Sarría (2015) υπέδειξαν ότι η ηλικία των παιδιών επιδρά ως ένα βαθμό στην ποιότητα ζωής των γονέων. Στην παρούσα έρευνα τα σημεία στα οποία εμφανίστηκαν οι διαφορές ήταν στην ικανοποίηση από τον ύπνο, στην ικανοποίηση από την εκπλήρωση των καθημερινών δραστηριοτήτων, από την υποστήριξη των φίλων τους, από τον τόπο κατοικίας και από την συναισθηματική ατμόσφαιρα που επικρατεί στο σπίτι τους. Φάνηκε από την έρευνα ότι καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν σε ηλικία ορισμένες καταστάσεις βελτιώνονται δίνοντας την δυνατότητα στους γονείς να αφιερώσουν περισσότερο χρόνο στις προσωπικές του επαφές και στις καθημερινές τους δραστηριότητες. Παρόμοια έρευνα που πραγματοποιήθηκε και η οποία εξέταζε την επίδραση της ηλικίας του παιδιού με αναπηρία στην ποιότητα ζωής των οικογενειών υπέδειξε παρόμοια αποτελέσματα. Οικογένειες με παιδιά κάτω των 5 ετών εμφάνισαν

μικρότερα επίπεδα ικανοποίησης από την ποιότητα ζωής τους σε σχέση με τις οικογένειες με παιδιά ηλικίας από 6-10 ετών (Τσάκωνας, 2017). Αυτό σημαίνει ότι στην παρούσα έρευνα η ποιότητα ζωής των οικογενειών είναι καλή και όσο το παιδί μεγαλώνει η κατάσταση βελτιώνεται. Ένα άλλο εύρημα της παρούσας έρευνας σχετίζεται με τη σημασία που έχει η λήψη κοινωνικής υποστήριξης στη ζωή των γονέων που έχουν παιδιά με ΔΑΦ. Αυτό που σημειώνεται είναι ότι οι γονείς έχουν την ανάγκη λήψης μεγαλύτερης υποστήριξης από το φιλικό τους περιβάλλον. Η ανάγκη λήψης κοινωνικής υποστήριξης εμφανίζεται και στην έρευνα των Lu et al. (2015) η οποία διεξάγεται με τη συμμετοχή κινέζων γονέων. Στην έρευνα αυτή καταγράφεται ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη λήψη κοινωνικής υποστήριξης από τους γονείς των παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Η χαμηλή αυτή κοινωνική υποστήριξη επηρεάζει αρνητικά την αυτό-εκτίμηση τους και την ικανοποίηση τους από τη ζωή. Αυτό σημαίνει ότι η κοινωνική συναναστροφή των γονέων είναι μία από τις πιο σημαντικές ανάγκες αυτών η οποία επηρεάζει την ποιότητα ζωής τους .

Επιπρόσθετα, ένα από τα ευρήματα της παρούσας έρευνας είναι ότι η ποιότητα ζωής των γονέων επηρεάζεται αρνητικά από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην πρόσβαση τους στις δομές παροχής υπηρεσιών υγείας. Η δυσκολία αυτή των γονέων συμφωνεί με τα ευρήματα της διεθνούς βιβλιογραφίας, στα οποία τονίζονται οι αρνητικές συνέπειες που έχει η ελλιπής φροντίδα των παιδιών από τους ειδικούς στην ποιότητα ζωής των γονέων (McKechanie, Moffat, Johnstone & Fletcher-Watson, 2017). Μία από τις έρευνες που αναδεικνύει την ύπαρξη σχέσης μεταξύ των δύο αυτών παραγόντων είναι εκείνη των Hodgetts, McConnell, Zwaigenbaum και Nicholas (2016) η οποία εξετάζει τη ψυχολογική ευημερία των μητέρων που έχουν παιδιά που φέρει τη διάγνωση των ΔΑΦ. Στα αποτελέσματα της έρευνας καταγράφεται ότι η ψυχολογική ευημερία των μητέρων σχετίζεται θετικά με τη λήψη συνεχούς υποστήριξης από τις δομές παροχής υπηρεσιών υγείας. Αυτό οδηγεί στο συμπέρασμα ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ χρειάζονται την παροχή βοήθειας από τους ειδικούς στην προσπάθειά τους να μεγαλώσουν τα παιδιά τους. Η βοήθεια αυτή μειώνει το άγχος τους και βελτιώνει την ποιότητα ζωής τους.

Η ανάγκη των γονέων αναφορικά με την ευκολότερη και μεγαλύτερη πρόσβαση στις δομές παροχής υπηρεσιών υγείας αποτελεί ένα διεθνές φαινόμενο.

Σύμφωνα με τους Hodgetts, Zwaigenbaum και Nicholas (2015) η πιο συχνή και ανικανοποίητη ανάγκη των γονέων που έχουν παιδιά που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού είναι η λήψη περισσότερων πληροφοριών από τις σχετιζόμενες με την περίθαλψη του παιδιού δομές. Αυτό που παρατηρείται είναι ότι οι γονείς είναι ικανοποιημένοι από τη φροντίδα που λαμβάνουν τα παιδιά τους αλλά δεν είναι ικανοποιημένοι από τη συχνότητα των επισκέψεων και την προσβασιμότητα αυτών. Τα στοιχεία αυτά αναδεικνύονται και στην παρούσα έρευνα που οι γονείς επισημαίνουν τις δυσκολίες που έχουν στην πρόσβαση στις δομές παροχής υπηρεσιών υγείας.

Σε γενικές γραμμές προέκυψε το συμπέρασμα ότι οι γονείς με παιδιά με ΔΑΦ είναι ικανοποιημένοι από την ποιότητα ζωής τους. Οι οικογένειες με παιδιά μικρότερης ηλικίας φαίνεται να προβληματίζονται περισσότερο με περιπτώσεις που αφορούν τον ύπνο τους, την επίτευξη των καθημερινών τους δραστηριοτήτων, και τις επαφές τους με τους στενούς τους φίλους. Γενικά οι οικογένειες που συμμετείχαν στην έρευνα ενώ δήλωσαν πολύ ικανοποιημένοι με την κατάσταση της υγείας τους δήλωσαν να επιθυμούν περισσότερες επιλογές στου φορείς και στους ειδικούς που ασχολούνται με τα προβλήματα της ΔΑΦ. Ενδιαφέρονται να μάθουν περισσότερα σχετικά με τον τρόπο διαπαιδαγώγησης και αντιμετώπισης διάφορων καταστάσεων για τα παιδιά τους.

#### Συμπερασματικά:

Παρατηρείται διαφορά μεταξύ των γονέων του δείγματος, καθώς οι γονείς που έχουν παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας είναι περισσότερο ικανοποιημένοι από τους γονείς των παιδιών μικρότερης ηλικίας (Poza & Sarría, 2015).

Οι γονείς έχουν την ανάγκη λήψης μεγαλύτερης υποστήριξης από το φιλικό τους περιβάλλον (Lu et al., 2015).

Οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ χρειάζονται την παροχή βοήθειας από τους ειδικούς στην προσπάθειά τους να μεγαλώσουν τα παιδιά τους (Hotgetts et al., 2016).

Οι οικογένειες που συμμετείχαν στην έρευνα ενώ δήλωσαν πολύ ικανοποιημένοι με την κατάσταση της υγείας τους δήλωσαν να επιθυμούν περισσότερες επιλογές στου φορείς και στους ειδικούς που ασχολούνται με τα προβλήματα του αυτισμού.



## 7.2 Συμπεράσματα-Προτάσεις

Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής αναδεικνύουν τις επιπτώσεις που έχει η ανατροφή των παιδιών με ΔΑΦ στην ποιότητα της ζωής των γονέων. Από τα ευρήματα της έρευνας προκύπτει ότι οι γονείς δήλωσαν πως έχουν καλή ποιότητα ζωής γενικά, η οποία επηρεάζεται αρνητικά από συγκεκριμένους παράγοντες. Ένας από τους παράγοντες είναι η πρόσβαση σε σημεία παροχής υπηρεσιών υγείας η οποία συμβάλει στη μείωση της ποιότητας ζωής. Ακόμα, ο παράγοντας ηλικία των παιδιών φαίνεται να επηρεάζει την ποιότητα ζωής των γονέων. Οι γονείς που έχουν παιδί μεγαλύτερης ηλικίας παρουσιάζουν μεγαλύτερη ικανοποίηση στους τομείς του ύπνου, της εκπλήρωσης των καθημερινών δραστηριοτήτων, της υποστήριξης των φίλων τους, του τόπου κατοικίας και της συναισθηματικής ατμόσφαιρας που επικρατεί στο σπίτι τους. Τέλος, οι γονείς είναι δυσαρεστημένοι στον τομέα της υποστήριξης από τους φίλους τους και του ελεύθερου χρόνου.

Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής αναδεικνύουν τις δύο βασικές ανάγκες που έχουν οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ. Οι ανάγκες αυτές αφορούν τις υπηρεσίες υγείας και την κοινωνική συναναστροφή των συμμετεχόντων. Αυτό που προτείνεται είναι η δημιουργία περισσότερων δομών που να απευθύνονται στα παιδιά με ΔΑΦ και τους γονείς τους. Για παράδειγμα, συνίσταται η δημιουργία περισσότερων ημερησίων κέντρων απασχόλησης και διαπαιδαγώγησης των παιδιών με ΔΑΦ σε όλη την Ελλάδα. Τα κέντρα αυτά μπορούν να στελεχωθούν από ειδικούς αναφορικά με την ΔΑΦ, προκειμένου να εφαρμόζονται οι κατάλληλες παρεμβάσεις στον πληθυσμό αυτό. Με τον τρόπο αυτό τα παιδιά θα λαμβάνουν την απαραίτητη φροντίδα ενώ οι γονείς θα έχουν περισσότερο προσωπικό χρόνο.

### Περιορισμοί

Η παρούσα έρευνα χαρακτηρίζεται από ορισμένους περιορισμούς. Ένας από τους περιορισμούς αυτούς αφορά το δείγμα των παιδιών και των γονέων. Τα παιδιά που συμμετέχουν στην έρευνα αυτή παρουσιάζουν κι άλλου είδους δυσκολίες, όπως είναι η νοητική υστέρηση. Οι δυσκολίες αυτές είναι πιθανό να επηρεάζουν τη λειτουργικότητα αυτών και άρα την ποιότητα ζωής των γονέων. Ένας άλλος περιορισμός είναι η συμμετοχή μόνο του ενός γονέα από το κάθε παιδί. Η συμμετοχή και των δύο γονέων μπορεί να συμβάλει θετικά στην καλύτερη κατανόηση των

παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των γονέων. Ακόμα, η συμμετοχή των δύο γονέων θα επέτρεπε τη μελέτη των πιθανών διαφορών που υπάρχουν στα δύο φύλα. Τέλος, στην έρευνα αυτή θα μπορούσαν να συμμετέχουν και γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Με τον τρόπο αυτό θα μπορούσε να γίνει καλύτερη διερεύνηση των ακριβών διαστάσεων της ποιότητας ζωής που πλήττεται από την ανατροφή των παιδιών με ΔΑΦ.

## Βιβλιογραφία

- Alibakhshi, H., Mahdizadeh, F., Siminghalam, M., & Ghorbani, R. (2018). The Effect of Emotional Intelligence on the Quality of Life of Mothers of Children with Autism. *Middle East Journal of Rehabilitation and Health*, e12468.
- Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 1.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.
- Anderson, A., Locke, J., Kretzmann, M., Kasari, C., & AIR-B Network. (2016). Social network analysis of children with autism spectrum disorder: predictors of fragmentation and connectivity in elementary school classrooms. *Autism*, 20(6), 700-709.
- Atladóttir, H. Ó., Thorsen, P., Østergaard, L., Schendel, D. E., Lemcke, S., Abdallah, M., & Parner, E. T. (2010). Maternal infection requiring hospitalization during pregnancy and autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1423-1430.
- Azad, G., & Mandell, D. S. (2016). Concerns of parents and teachers of children with autism in elementary school. *Autism*, 20(4), 435-441.
- Ball, S. J., Pereira, G., Jacoby, P., de Klerk, N., & Stanley, F. J. (2014). Re-evaluation of link between interpregnancy interval and adverse birth outcomes: retrospective cohort study matching two intervals per mother. *BMJ*, 349, g4333-g4333.
- Bandini, L. G., Anderson, S. E., Curtin, C., Cermak, S., Evans, E. W., Scampini, R., ... & Must, A. (2010). Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. *The Journal of Pediatrics*, 157(2), 259-264.

- Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), 601-613.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714.
- Benderix, Y., Nordström, B., & Sivberg, B. (2006). Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: A case study. *Autism*, 10(6), 629-641.
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 685-695.
- Bhat, A. N., Landa, R. J., & Galloway, J. C. (2011). Current perspectives on motor functioning in infants, children, and adults with autism spectrum disorders. *Physical Therapy*, 91(7), 1116-1129.
- Bishop, D. V. (2010). Which neurodevelopmental disorders get researched and why?. *PLoS One*, 5(11), e15112.
- Blackledge, J. T., & Hayes, S. C. (2006). Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child & Family Behavior Therapy*, 28(1), 1-18.
- Blanche, E. I., Diaz, J., Barretto, T., & Cermak, S. A. (2015). Caregiving experiences of Latino families with children with autism spectrum disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 6905185010p1-6905185010p11.
- Boyd, B. A., Odom, S. L., Humphreys, B. P., & Sam, A. M. (2010). Infants and toddlers with autism spectrum disorder: Early identification and early intervention. *Journal of Early Intervention*, 32(2), 75-98.

- Bowes, S., Lowes, L., Warner, J., & Gregory, J. W. (2009). Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, *65*(5), 992-1000.
- Brown, R. I., Hong, K., Shearer, J., Wang, M., & Wang, S. Y. (2010). Family quality of life in several countries: results and discussion of satisfaction in families where there is a child with a disability. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 377-398). Dordrecht: Springer.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *3*(4), 238-245.
- Cermak, S. A., Curtin, C., & Bandini, L. G. (2010). Food selectivity and sensory sensitivity in children with autism spectrum disorders. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, *110*(2), 238-246.
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, *15*(1), 83-97.
- Chen, R., Jiao, Y., & Herskovits, E. H. (2011). Structural MRI in autism spectrum disorder. *Pediatric Research*, *69*(5 Pt 2), 63R-8R.
- Cheslack-Postava, K., Liu, K., & Bearman, P. S. (2011). Closely spaced pregnancies are associated with increased odds of autism in California sibling births. *Pediatrics*, *127*(2), 246-253.
- Cohen, S., Conduit, R., Lockley, S. W., Rajaratnam, S. M., & Cornish, K. M. (2014). The relationship between sleep and behavior in autism spectrum disorder (ASD): a review. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, *6*(1), 44-54.
- Cortesi, F., Giannotti, F., Ivanenko, A., & Johnson, K. (2010). Sleep in children with autistic spectrum disorder. *Sleep Medicine*, *11*(7), 659-664.
- 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.

- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism, 18*(3), 213-222.
- Curtin, C., Hubbard, K., Anderson, S. E., Mick, E., Must, A., & Bandini, L. G. (2015). Food selectivity, mealtime behavior problems, spousal stress, and family food choices in children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(10), 3308-3315.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre- school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(3), 266-280.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014a). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Research in Developmental Disabilities, 35*(6), 1326-1333.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014b). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities, 35*(2), 278-287.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2015). Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress and Health, 31*(1), 5-12.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(7), 1278.
- DePape, A. M., & Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research, 25*(4), 569-583.
- De Vries, A. L., Noens, I. L., Cohen-Kettenis, P. T., van Berckelaer-Onnes, I. A., & Doreleijers, T. A. (2010). Autism spectrum disorders in gender dysphoric children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(8), 930-936.

- Dufault, R., Lukiw, W. J., Crider, R., Schnoll, R., Wallinga, D., & Deth, R. (2012). A macroepigenetic approach to identify factors responsible for the autism epidemic in the United States. *Clinical Epigenetics*, 4(1), 6-18.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Ek, C. J., Dziegielewska, K. M., Habgood, M. D., & Saunders, N. R. (2012). Barriers in the developing brain and Neurotoxicology. *Neurotoxicology*, 33(3), 586-604.
- Esposito, G., & Venuti, P. (2008). How is crying perceived in children with Autistic Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(2), 371-384.
- Farmer, C., Butter, E., Mazurek, M. O., Cowan, C., Lainhart, J., Cook, E. H., ... & Aman, M. (2015). Aggression in children with autism spectrum disorders and a clinic-referred comparison group. *Autism*, 19(3), 281-291.
- Fatemi, S. H., Aldinger, K. A., Ashwood, P., Bauman, M. L., Blaha, C. D., Blatt, G. J., ... & Estes, A. M. (2012). Consensus paper: pathological role of the cerebellum in autism. *The Cerebellum*, 11(3), 777-807.
- Firth, I., & Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), 163-171.
- Folstein, S. E., & Rosen-Sheidley, B. (2001). Genetics of autism: complex aetiology for a heterogeneous disorder. *Nature Reviews Genetics*, 2(12), 943-955.
- Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotsky, B., & Stuart, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539-548.
- Freitag, C. M. (2007). The genetics of autistic disorders and its clinical relevance: a review of the literature. *Molecular psychiatry*, 12(1), 2-22.

- Freitag, C. M., Staal, W., Klauck, S. M., Duketis, E., & Waltes, R. (2010). Genetics of autistic disorders: review and clinical implications. *European Child & Adolescent Psychiatry, 19*(3), 169-178.
- Galpin, J., Barratt, P., Ashcroft, E., Greathead, S., Kenny, L., & Pellicano, E. (2017). ‘The dots just don’t join up’: Understanding the support needs of families of children on the autism spectrum. *Autism, 38*, 1362361316687989.
- Giannotti, F., Cortesi, F., Cerquiglini, A., Vagnoni, C., & Valente, D. (2011). Sleep in children with autism with and without autistic regression. *Journal of Sleep Research, 20*(2), 338-347.
- Glickman, G. (2010). Circadian rhythms and sleep in children with autism. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 34*(5), 755-768.
- Goldenberg, H., & Goldenberg, I. (2012). *Family therapy: An overview*. Cengage learning.
- Gray, D. E., & Holden, W. J. (1992). Psychosocial well-being among the parents of children with autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 18* (2), 83–93.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 27*(3), 215-222.
- Grzadzinski, R., Huerta, M., & Lord, C. (2013). DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): an opportunity for identifying ASD subtypes. *Molecular Autism, 4*(12).
- Gunnes, N., Surén, P., Bresnahan, M., Hornig, M., Lie, K. K., Lipkin, W. I., ... & Susser, E. S. (2013). Interpregnancy interval and risk of autistic disorder. *Epidemiology, 24*(6), 906-912.
- Guthrie, W., Swineford, L. B., Nottke, C., & Wetherby, A. M. (2013). Early diagnosis of autism spectrum disorder: stability and change in clinical diagnosis and symptom presentation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 54*(5), 582-590.



- Hansen, S. N., Schendel, D. E., & Parner, E. T. (2015). Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: the proportion attributable to changes in reporting practices. *JAMA Pediatrics*, *169*(1), 56-62.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, *24*(4), 449.
- Hoefman, R., Payakachat, N., van Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J., & Tilford, J. M. (2014). Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: application of the CarerQoL. *Journal of autism and developmental disorders*, *44*(8), 1933-1945.
- Hodgetts, S., McConnell, D., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2017). The impact of autism services on mothers' psychological wellbeing. *Child: Care, Health and Development*, *43*(1), 18-30.
- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, *19*(6), 673-683.
- Huerta, M., Bishop, S. L., Duncan, A., Hus, V., & Lord, C. (2012). Application of DSM-5 criteria for autism spectrum disorder to three samples of children with DSM-IV diagnoses of pervasive developmental disorders. *American Journal of Psychiatry*, *169*(10), 1056-1064.
- Ji, B., Sun, M., Yi, R., & Tang, S. (2014). Multidisciplinary parent education for caregivers of children with autism spectrum disorders. *Archives of Psychiatric Nursing*, *28*(5), 319-326.
- Ji, B., Zhao, I., Turner, C., Sun, M., Yi, R., & Tang, S. (2014). Predictors of health-related quality of life in Chinese caregivers of children with autism spectrum disorders: a cross-sectional study. *Archives of Psychiatric Nursing*, *28*(5), 327-332.

- Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health*, 29(3), 232.
- Johnson, N. L., & Simpson, P. M. (2013). Lack of father involvement in research on children with autism spectrum disorder: maternal parenting stress and family functioning. *Issues in Mental Health Nursing*, 34(4), 220-228.
- Karande, S., & Kulkarni, S. (2009). Quality of life of parents of children with newly diagnosed specific learning disability. *Journal of Postgraduate Medicine*, 55(2), 97.
- Kasari, C., Rotheram-Fuller, E., Locke, J., & Gulsrud, A. (2012). Making the connection: Randomized controlled trial of social skills at school for children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(4), 431-439.
- Kelly, A. B., Garnett, M. S., Attwood, T., & Peterson, C. (2008). Autism spectrum symptomatology in children: The impact of family and peer relationships. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36(7), 1069.
- Keen, D. V. (2008). Childhood autism, feeding problems and failure to thrive in early infancy. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 17(4), 209-216.
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 229-241.
- Keenan, M., Dillenburger, K., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). Experiences of parents during diagnosis and forward planning for children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 390-397.
- Killian Jr, J. T., Lane, J. B., Lee, H. S., Pelham, J. H., Skinner, S. A., Kaufmann, W. E., ... & Percy, A. K. (2016). Caretaker quality of life in Rett syndrome: disorder features and psychological predictors. *Pediatric neurology*, 58, 67-74.

- Kim, Y. S., Leventhal, B. L., Koh, Y. J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E. C., ... & Song, D. H. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*, *168*(9), 904-912.
- Kinney, D. K., Barch, D. H., Chayka, B., Napoleon, S., & Munir, K. M. (2010). Environmental risk factors for autism: do they help cause de novo genetic mutations that contribute to the disorder?. *Medical hypotheses*, *74*(1), 102-106.
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P., & Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*(8), 2582-2593.
- Lai, W. W., & Oei, T. P. S. (2014). Coping in parents and caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD): A review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, *1*(3), 207-224.
- Landrigan, P. J. (2010). What causes autism? Exploring the environmental contribution. *Current Opinion in Pediatrics*, *22*(2), 219-225.
- Landrigan, P. J., & Goldman, L. R. (2011). Children's vulnerability to toxic chemicals: a challenge and opportunity to strengthen health and environmental policy. *Health Affairs*, *30*(5), 842-850.
- Laurvick, C. L., Msall, M. E., Silburn, S., Bower, C., de Klerk, N., & Leonard, H. (2006). Physical and mental health of mothers caring for a child with Rett syndrome. *Pediatrics*, *118*(4), e1152-e1164.
- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., ... & Smerbeck, A. M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *24*(4), 227-239.
- Lee, B. K., Magnusson, C., Gardner, R. M., Blomström, Å., Newschaffer, C. J., Burstyn, I., ... & Dalman, C. (2015). Maternal hospitalization with infection during pregnancy and risk of autism spectrum disorders. *Brain, Behavior, and Immunity*, *44*, 100-105.

- Libbey, J. E., Sweeten, T. L., McMahon, W. M., & Fujinami, R. S. (2005). Autistic disorder and viral infections. *Journal of Neurovirology*, *11*(1), 1-10.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Thompson, K., & Whybrow, S. (2005). Out-of-home placement of school age children with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, *18*, 1-16.
- Locke, J., Shih, W., Kretzmann, M., & Kasari, C. (2016). Examining playground engagement between elementary school children with and without autism spectrum disorder. *Autism*, *20*(6), 653-662.
- Locke, J., Williams, J., Shih, W., & Kasari, C. (2017). Characteristics of socially successful elementary school- aged children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *58*(1), 94-102.
- Lu, M., Yang, G., Skora, E., Wang, G., Cai, Y., Sun, Q., & Li, W. (2015). Self-esteem, social support, and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *17*, 70-77.
- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, *17*(5), 702-711.
- Malhotra, S., Khan, W., & Bhatia, M. S. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi Psychiatry Journal*, *15*(1), 173-174.
- Mandell, D. S., & Salzer, M. S. (2007). Who joins support groups among parents of children with autism?. *Autism*, *11*(2), 111-122.
- Marchal, J. P., Maurice-Stam, H., Hatzmann, J., van Trotsenburg, A. P., & Grootenhuis, M. A. (2013). Health related quality of life in parents of six to eight year old children with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, *34*(11), 4239-4247.

- Marchetto, M. C., Carromeu, C., Acab, A., Yu, D., Yeo, G. W., Mu, Y., ... & Muotri, A. R. (2010). A model for neural development and treatment of Rett syndrome using human induced pluripotent stem cells. *Cell*, *143*(4), 527-539.
- Matson, J. L., & Kozlowski, A. M. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *5*(1), 418-425.
- McKechanie, A. G., Moffat, V. J., Johnstone, E. C., & Fletcher-Watson, S. (2017). Links between autism spectrum disorder diagnostic status and family quality of life. *Children*, *4*(4), 23.
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014a). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*(12), 3101-3118.
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014b). Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence. *Research in Developmental Disabilities*, *35*(11), 3119-3130.
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, *77*(1), 7-36.
- Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2010). Review of literature related to the social, emotional, and behavioral adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *22*(1), 83-100.
- Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *4*(4), 661-669.
- Mirenda, P., Smith, I. M., Vaillancourt, T., Georgiades, S., Duku, E., Szatmari, P., ... & Waddell, C. (2010). Validating the repetitive behavior scale-revised in young children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *40*(12), 1521-1530.

- Μπουζούρα, Δ. (2010). *Σχέση ποιότητας ζωής και αυτισμού-επιπέδου ποιότητας ζωής οικογενειών με αυτιστικό παιδί σε σχέση με το επίπεδο ποιότητας ζωής οικογενειών χωρίς αυτιστικό παιδί*, (Μεταπτυχιακή Διατριβή). Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1), 22-31.
- Nadon, G., Feldman, D. E., Dunn, W., & Gisel, E. (2011). Mealtime problems in children with autism spectrum disorder and their typically developing siblings: A comparison study. *Autism*, 15(1), 98-113.
- O'Nions, E., Happé, F., Evers, K., Boonen, H., & Noens, I. (2018). How do Parents Manage Irritability, Challenging Behaviour, Non-Compliance and Anxiety in Children with Autism Spectrum Disorders? A Meta-Synthesis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1272-1286.
- Orsmond, G. I., & Kuo, H. Y. (2011). The daily lives of adolescents with an autism spectrum disorder: Discretionary time use and activity partners. *Autism*, 15(5), 579-599.
- Papanikolaou, K., Paliokosta, E., Houliaras, G., Vgenopoulou, S., Giouroukou, E., Pehlivanidis, A., ... & Tsiantis, I. (2009). Using the Autism Diagnostic Interview-Revised and the Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic for the diagnosis of autism spectrum disorders in a Greek sample with a wide range of intellectual abilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(3), 414-420.
- Patterson, P. H. (2011). Maternal infection and immune involvement in autism. *Trends in Molecular Medicine*, 17(7), 389-394.
- Patterson J. (2002) Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and the Family* 64,349-60.
- Pfeiffer, B., Coster, W., Snethen, G., Derstine, M., Piller, A., & Tucker, C. (2017). Caregivers' perspectives on the sensory environment and participation in

- daily activities of children with autism spectrum disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 7104220020p1-7104220028p9.
- Piovesan, J., Scortegagna, S. A., & Marchi, A. C. B. D. (2015). Quality of life and depressive symptomatology in mothers of individuals with autism. *Psico-USF*, 20(3), 505-515.
- Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. In M. Mohammad-Reza (Ed.), *A comprehensive book on autism spectrum disorders* (pp. 87-106). InTech.
- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PloS one*, 12(10), e0186536.
- 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 & Human Development*, 45(3), 294-305.
- Post, M. (2014). Definitions of quality of life: what has happened and how to move on. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(3), 167-180.
- Pozo, P., & Sarriá, E. (2015). Still stressed but feeling better: Well-being in autism spectrum disorder families as children become adults. *Autism*, 19(7), 805-813.
- Reynolds, A. M., & Malow, B. A. (2011). Sleep and autism spectrum disorders. *Pediatric Clinics*, 58(3), 685-698.
- Rezendes, D. L., & Scarpa, A. (2011). Associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders: The roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Autism Research and Treatment*, Article ID 395190.
- Roberts, A. L., Lyall, K., Hart, J. E., Laden, F., Just, A. C., Bobb, J. F., ... & Weisskopf, M. G. (2013). Perinatal air pollutant exposures and autism spectrum disorder in the children of Nurses' Health Study II participants. *Environmental Health Perspectives*, 121(8), 978.

- Rogers, L. G., Magill-Evans, J., & Rempel, G. R. (2012). Mothers' challenges in feeding their children with autism spectrum disorder—Managing more than just picky eating. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 24*(1), 19-33.
- Rutgers, A. H., Van Ijzendoorn, M. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., Swinkels, S. H., Van Daalen, E., Dietz, C., ... & van Engeland, H. (2007). Autism, attachment and parenting: A comparison of children with autism spectrum disorder, mental retardation, language disorder, and non-clinical children. *Journal of Abnormal Child Psychology, 35*(5), 859-870.
- Samadi, S. A., & McConkey, R. (2011). Autism in developing countries: Lessons from Iran. *Autism Research and Treatment, 2011*, 1-11. doi:10.1155/2011/145359
- Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 1-16.
- Sandin, S., Lichtenstein, P., Kuja-Halkola, R., Larsson, H., Hultman, C. M., & Reichenberg, A. (2014). The familial risk of autism. *Jama, 311*(17), 1770-1777.
- Seskin, L., Feliciano, E., Tippy, G., Yedloutschnig, R., Sossin, K. M., & Yasik, A. (2010). Attachment and autism: Parental attachment representations and relational behaviors in the parent-child dyad. *Journal of Abnormal Child Psychology, 38*(7), 949-960.
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., & Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism, 15*(3), 373-389.
- Schumann, C. M., & Amaral, D. G. (2006). Stereological analysis of amygdala neuron number in autism. *Journal of Neuroscience, 26*(29), 7674-7679.
- Schumann, C. M., Bloss, C. S., Barnes, C. C., Wideman, G. M., Carper, R. A., Akshoomoff, N., ... & Courchesne, E. (2010). Longitudinal magnetic



- resonance imaging study of cortical development through early childhood in autism. *Journal of Neuroscience*, 30(12), 4419-4427.
- Searing, B. M. J., Graham, F., & Grainger, R. (2015). Support needs of families living with children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(11), 3693-3702.
- Sharpe, D. L., & Baker, D. L. (2007). Financial issues associated with having a child with autism. *Journal of Family and Economic Issues*, 28(2), 247-264.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 921-933.
- Silva, L. M., & Schalock, M. (2012). Autism parenting stress index: Initial psychometric evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 566-574.
- Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879-890.
- Σιμιτσής, Δ., (2016). *Ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά με αναπηρία*, (Μεταπτυχιακή διατριβή). Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης. Ανακτήθηκε από: <http://dspace.uowm.gr/xmlui/bitstream/handle/123456789/390/Simitsis%20Dimitris.pdf?sequence=1>
- Sivertsen, B., Posserud, M. B., Gillberg, C., Lundervold, A. J., & Hysing, M. (2012). Sleep problems in children with autism spectrum problems: a longitudinal population-based study. *Autism*, 16(2), 139-150.
- Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Quality of life Research*, 13(2), 299-310.

- Spain, D., Sin, J., Paliokosta, E., Furuta, M., Prunty, J. E., Chalder, T., ... Happe, F. G. (2017). Family therapy for autism spectrum disorders. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2017(5), 1-35.
- Sparapani, N., Morgan, L., Reinhardt, V. P., Schatschneider, C., & Wetherby, A. M. (2016). Evaluation of classroom active engagement in elementary students with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 782-796.
- Stoppelbein, L., Biasini, F., Pennick, M., & Greening, L. (2016). Predicting internalizing and externalizing symptoms among children diagnosed with an autism spectrum disorder: the role of routines. *Journal of Child and Family Studies*, 25(1), 251-261.
- Sullivan, M., Finelli, J., Marvin, A., Garrett-Mayer, E., Bauman, M., & Landa, R. (2007). Response to joint attention in toddlers at risk for autism spectrum disorder: A prospective study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 37-48.
- Sun, X., & Allison, C. (2010). A review of the prevalence of autism spectrum disorders in Asia. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 156-167.
- Trikalinos, T. A., Karvouni, A., Zintzaras, E., Ylisaukko-oja, T., Peltonen, L., Järvelä, I., & Ioannidis, J. P. A. (2006). A heterogeneity-based genome search meta-analysis for autism-spectrum disorders. *Molecular Psychiatry*, 11(1), 29-36.
- Τσάκωνας, Ν. (2017). *Ποιότητα ζωής των γονέων και κηδεμόνων ανήλικων παιδιών-Δικαιούχων επιδόματος βαριάς αναπηρίας στον Δήμο Πατρών*, (Μεταπτυχιακή διατριβή). Πανεπιστήμιο Πατρών, Τμήμα Ιατρικής. Ανακτήθηκε από: <http://nemertes.lis.upatras.gr/jspui/bitstream/10889/11022/1/%CE%94%CE%99%CE%A0%CE%9B%CE%A9%CE%9C%CE%91%CE%A4%CE%99%CE%9A%CE%97%20%CE%9D.%CE%A4%CE%A3%CE%91%CE%9A%CE%A9%CE%9D%CE%91%CE%A3%20%CE%91.%CE%9C.1051744.pdf>

- Tsao, L. L., Davenport, R., & Schmiede, C. (2012). Supporting siblings of children with autism spectrum disorders. *Early Childhood Education Journal*, 40(1), 47-54.
- Van Heijst, B. F., & Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, 19(2), 158-167.
- Van IJzendoorn, M. H., Rutgers, A. H., Bakermans- Kranenburg, M. J., Swinkels, S. H., Van Daalen, E., Dietz, C., ... & Van Engeland, H. (2007). Parental sensitivity and attachment in children with autism spectrum disorder: Comparison with children with mental retardation, with language delays, and with typical development. *Child Development*, 78(2), 597-608.
- Van Rosmalen, L., Van Der Horst, F. C., & Van der Veer, R. (2016). From secure dependency to attachment: Mary Ainsworth's integration of Blatz's security theory into Bowlby's attachment theory. *History of psychology*, 19(1), 22.
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49.
- Venuti, P., Caria, A., Esposito, G., De Pisapia, N., Bornstein, M. H., & de Falco, S. (2012). Differential brain responses to cries of infants with autistic disorder and typical development: An fMRI study. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2255-2264.
- Volkmar, F. R., & Reichow, B. (2013). Autism in DSM-5: progress and challenges. *Molecular Autism*, 4(1), 13-19.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.
- Welterlin, A., Turner-Brown, L. M., Harris, S., Mesibov, G., & Delmolino, L. (2012). The home TEACCHing program for toddlers with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1827-1835.
- Werling, D. M., & Geschwind, D. H. (2013). Sex differences in autism spectrum disorders. *Current Opinion in Neurology*, 26(2), 146-153.

- Whitaker, P. (2002). Supporting families of preschoolchildren with autism: What parents want and what helps. *Autism*, 6, 411–426.
- Wing, L., Gould, J., & Gillberg, C. (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-V: better or worse than the DSM-IV?. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 768-773.
- Won, H., Mah, W., & Kim, E. (2013). Autism spectrum disorder causes, mechanisms, and treatments: focus on neuronal synapses. *Frontiers in Molecular Neuroscience*, 6, 1-29.
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative health research*, 18(8), 1075-1083.
- Xue, J., Ooh, J., & Magiati, I. (2014). Family functioning in Asian families raising children with autism spectrum disorders: the role of capabilities and positive meanings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 406-420.
- Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo, T., ... & Furukawa, T. A. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61(6), 651-657.
- Zerbo, O., Qian, Y., Yoshida, C., Grether, J. K., Van de Water, J., & Croen, L. A. (2015). Maternal infection during pregnancy and autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 4015-4025.
- Ziats, M. N., & Rennert, O. M. (2013). The cerebellum in autism: pathogenic or an anatomical beacon?. *Cerebellum*, 12(5), 776-777.