



**ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ**

**ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ**

**ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ**

**«ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ, ΑΝΑΓΚΕΣ &  
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ (ΠΖ), ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ  
ΜΕ ΠΑΙΔΙ  
ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ(ΔΦΑ)»**

**ΒΑΣΙΛΙΚΗ Η. ΝΤΡΕ**

**ΑΘΗΝΑ ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ 2018**



### **ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΠΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗΣ**

1. **Γεράσιμος Κολαΐτης,**  
Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, (επιβλέπων)
2. **Αικατερίνη Παπανικολάου,**  
Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδοψυχιατρικής Ιατρικής Σχολής  
ΕΚΠΑ
3. **Μαρία Κοκκώση,**  
Επίκουρη Καθηγήτρια Ψυχολογίας Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ

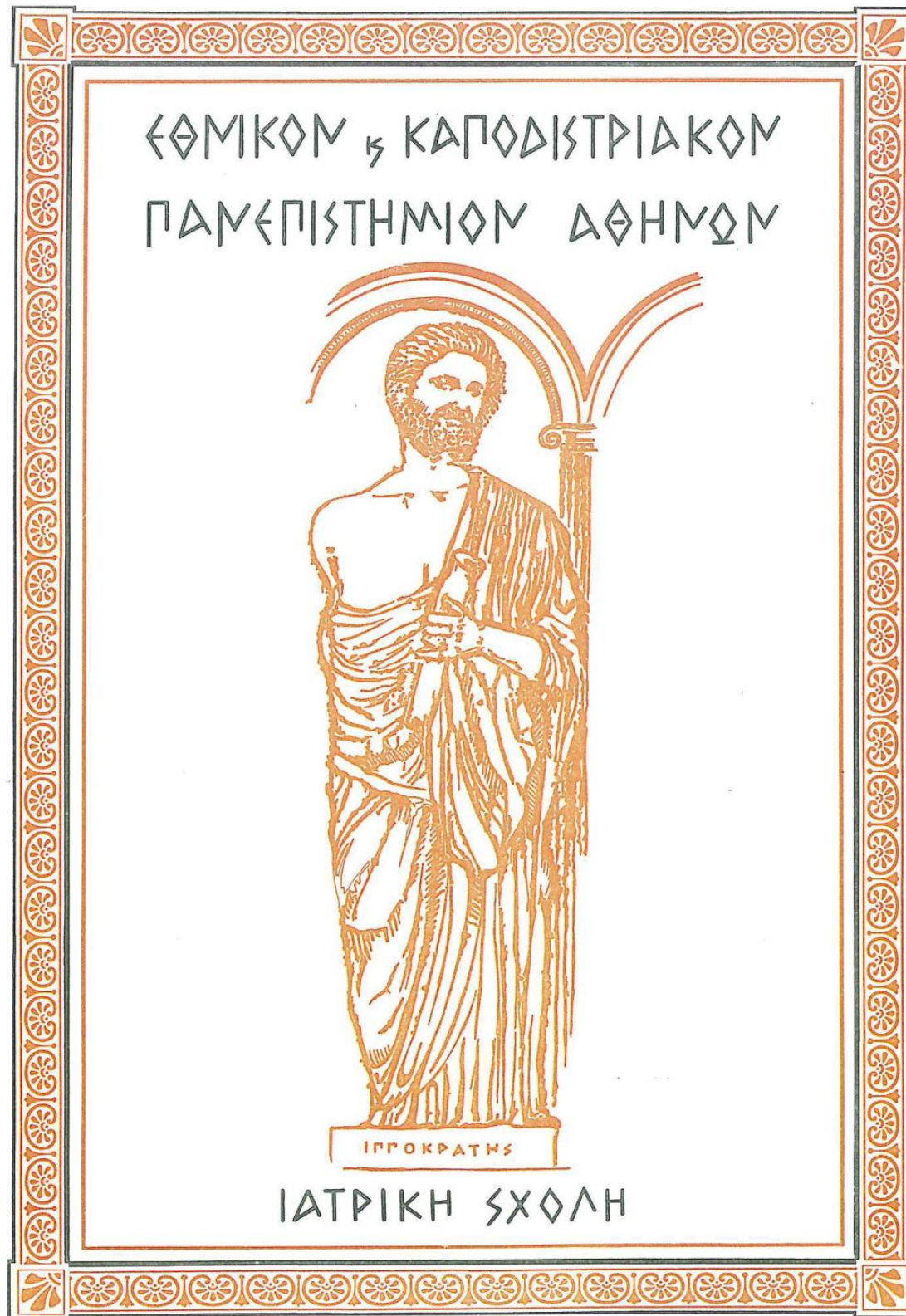
### **ΕΠΤΑΜΕΛΗΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ**

1. **Γεράσιμος Κολαΐτης,**  
Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ(επιβλέπων)
2. **Αικατερίνη Παπανικολάου,**  
Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδοψυχιατρικής Ιατρικής Σχολής  
ΕΚΠΑ
3. **Δημήτριος Αναγνωστόπουλος,**  
Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ,
4. **Στέλιος Χριστογιώργος,**  
Αναπληρωτής Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ
5. **Ελένη Λαζαράτου,**  
Καθηγήτρια Παιδοψυχιατρικής Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ
6. **Αρτέμιος Πεχλιβανίδης,**  
Αναπληρωτής Καθηγητής Ψυχιατρικής Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ
7. **Ιωάννα Γιαννοπούλου,**  
Επίκουρη Καθηγήτρια Παιδοψυχιατρικής Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ



Η συγγραφέας βεβαιώνει ότι το περιεχόμενο του παρόντος έργου είναι αποτέλεσμα προσωπικής εργασίας και ότι έχει γίνει η κατάλληλη αναφορά στην εργασία τρίτων, όπου κάτι τέτοιο ήταν απαραίτητο, σύμφωνα με τους κανόνες της ακαδημαϊκής δεοντολογίας.







## ΟΡΚΟΣ

ΟΜΝΥΜΙ ΑΠΟΛΛΩΝΑ ΙΗΤΡΟΝ ΚΑΙ ΑΣΚΛΗΠΙΟΝ ΚΑΙ ΥΓΙΕΙΑΝ  
 ΚΑΙ ΠΑΝΑΚΕΙΑΝ ΚΑΙ ΘΕΟΥΣ ΠΑΝΤΑΣ ΤΕ ΚΑΙ ΠΑΣΑΣ, ΙΣΤΟΡΑΣ  
 ΠΟΙΕΥΜΕΝΟΣ, ΕΠΙΤΕΛΕΑ ΠΟΙΗΣΕΙΝ ΚΑΤΑ ΔΥΝΑΜΙΝ ΚΑΙ ΚΡΙΣΙΝ  
 ΕΜΗΝ ΟΡΚΟΝ ΤΟΝΔΕ ΚΑΙ ΣΥΓΓΡΑΦΗΝ ΤΗΝΔΕ' ΗΓΗΣΕΣΘΑΙ  
 ΜΕΝ ΤΟΝ ΔΙΔΑΣΚΑΝΤΑ ΜΕ ΤΗΝ ΤΕΧΝΗΝ ΤΑΥΤΗΝ ΙΣΑ ΓΕΝΕΤΗ;  
 ΣΙΝ ΕΜΟΙΣΙ ΚΑΙ ΒΙΟΥ ΚΟΙΝΩΣΕΣΘΑΙ ΚΑΙ ΧΡΕΩΝ ΧΡΗΖΟΝΤΙ  
 ΜΕΤΑΔΟΣΙΝ ΠΟΙΗΣΕΣΘΑΙ, ΚΑΙ ΓΕΝΟΣ ΤΟ ΕΞ ΕΩΥΤΟΥ ΑΔΕΛ-  
 ΦΟΙΣ ΙΣΟΝ ΕΠΙΚΡΙΝΕΕΙΝ ΑΡΡΕΣΙ ΚΑΙ ΔΙΔΑΣΚΕΙΝ ΤΗΝ ΤΕΧΝΗΝ  
 ΤΑΥΤΗΝ, ΗΝ ΧΡΗΖΟΣΙ ΜΑΘΗΛΕΙΝ, ΑΝΕΥ ΜΙΣΘΟΥ ΚΑΙ ΣΥΓ-  
 ΓΡΑΦΗΣ, ΠΑΡΑΓΓΕΛΙΗΣ ΤΕ ΚΑΙ ΑΚΡΟΗΣΙΟΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΛΟΙΠΗΣ  
 ΑΠΑΣΗΣ ΜΑΘΗΣΙΟΣ ΜΕΤΑΔΟΣΙΝ ΠΟΙΗΣΕΣΘΑΙ ΥΙΟΙΣΙ ΤΕ ΕΜΟΙΣ  
 ΚΑΙ ΤΟΙΣ ΤΟΥ ΕΜΕ ΔΙΔΑΣΚΑΝΤΟΣ ΚΑΙ ΜΑΘΗΤΗΣΙ ΣΥΓΓΕΓΡΑΜ-  
 ΜΕΝΟΙΣΙ ΤΕ ΚΑΙ ΟΡΚΙΣΜΕΝΟΙΣ ΝΟΜΩ ΙΗΤΡΙΚΩ, ΑΛΛΩ ΔΕ ΟΥΔΕΝΙ.  
 ΔΙΑΙΤΗΜΑΣΙ ΤΕ ΧΡΗΣΟΜΑΙ ΕΠ' ΩΦΕΛΕΙΑΝ ΚΑΜΝΟΝΤΩΝ ΚΑΤΑ  
 ΔΥΝΑΜΙΝ ΚΑΙ ΚΡΙΣΙΝ ΕΜΗΝ, ΕΠΙΔΗΜΗΣΕΙΔΕ ΚΑΙ ΑΔΙΚΗΝ, ΕΙΡΕΕΙΝ,  
 ΟΥ ΔΩΣΩ ΔΕ ΟΥΔΕ ΦΑΡΜΑΚΟΝ ΟΥΔΕΝΙ ΑΙΤΗΘΕΙΣ ΘΑΝΑΣΙ-  
 ΜΟΝ ΟΥΔΕ ΥΦΗΓΗΣΟΜΑΙ ΣΥΜΒΟΥΛΗΝ ΤΟΙΗΝΔΕ' ΟΜΟΙΩΣ ΔΕ  
 ΟΥΔΕ ΓΥΝΑΙΚΙ ΠΕΡΙΣΟΝ ΦΘΟΡΙΟΝ ΔΩΣΩ, ΑΓΝΩΣ ΔΕ ΚΑΙ ΟΞΙΩΣ  
 ΔΙΑΤΗΡΗΣΩ ΒΙΟΝ ΤΟΝ ΕΜΟΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΗΝ ΤΗΝ ΕΜΗΝ, ΟΥ ΤΕΜΕΩ  
 ΔΕ ΟΥΔΕ ΜΗΝ ΑΙΘΙΩΝΤΑΣ, ΕΚΧΩΡΗΣΩ ΔΕ ΕΡΓΑΤΗΣΙΝ ΑΝΔΡΑΣΙ  
 ΠΡΗΒΙΟΣ ΤΗΣΔΕ, ΕΞ ΟΙΚΙΑΣ ΔΕ ΟΚΟΣΑΣ ΑΝ ΕΣΩ, ΕΞΕΛΕΥΣΟΜΑΙ  
 ΕΠ'ΩΦΕΛΕΙΑΝ ΚΑΜΝΟΝΤΩΝ, ΕΚΤΟΣ ΕΩΝ ΠΑΣΗΣ ΑΔΙΚΗΣ ΕΚΟΥΣΙ-  
 ΗΣ ΚΑΙ ΦΘΟΡΙΗΣ ΤΗΣ ΤΕ ΑΛΛΗΣ ΚΑΙ ΑΠΟΡΟΔΙΣΙΩΝ ΕΡΓΩΝ ΕΠΙ  
 ΤΕ ΓΥΝΑΙΚΕΙΩΝ ΣΩΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΑΝΔΡΩΝ, ΕΛΕΥΘΕΡΩΝ ΤΕ ΚΑΙ  
 ΔΟΥΛΩΝ. Α ΔΕ ΑΝ ΕΝ ΘΕΡΑΠΕΙΑ, Η ΪΔΩ Η ΑΚΟΥΣΩ, Η ΚΑΙ ΑΝΕΥ  
 ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΚΑΤΑ ΒΙΟΝ ΑΝΘΡΩΠΩΝ, Α ΜΗ ΧΡΗ ΠΟΤΕ ΕΚΛΑ-  
 ΛΕΙΣΘΑΙ ΕΞΩ, ΣΙΓΗΣΟΜΑΙ, ΑΡΡΗΤΑ ΗΓΕΥΜΕΝΟΣ ΕΙΝΑΙ ΤΑ ΤΟΙ-  
 ΑΥΤΑ. ΟΡΚΟΝ ΜΕΝ ΟΥΝ ΜΟΙ ΤΟΝΔΕ ΕΠΙΤΕΛΕΑ ΠΟΙΕΟΝΤΙ, ΚΑΙ  
 ΜΗ ΣΥΓΧΕΟΝΤΙ, ΕΙΗ ΕΠΑΥΡΑΣΘΑΙ ΚΑΙ ΒΙΟΥ ΚΑΙ ΤΕΧΝΗΣ ΔΟΞΑ-  
 ΖΟΜΕΝΩ, ΠΑΡΑ ΠΑΣΙΝ ΑΝΘΡΩΠΟΙΣ ΕΙΣ ΤΟΝ ΑΙΕΙ ΧΡΟΝΟΝ.  
ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ  
 ΠΑΡΑΒΑΙΝΟΝΤΙ ΔΕ ΚΑΙ ΕΠΙΟΡΚΟΥΝΤΙ, ΤΑΝΑΝΤΙΑ ΤΟΥΤΕΩΝ.



## ΟΡΚΟΣ

ΟΡΚΙΖΟΜΑΙ ΕΙΣ ΤΟΝ ΑΠΟΛΛΩΝΑ ΤΟΝ ΙΑΤΡΟΝ ΚΑΙ ΕΙΣ ΤΟΝ ΑΣΚΛΗΠΙΟΝ ΚΑΙ ΕΙΣ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑΝ ΚΑΙ ΕΙΣ ΤΗΝ ΠΑΝΑΚΕΙΑΝ ΚΑΙ ΕΙΣ ΟΛΟΥΣ ΤΟΥΣ ΘΕΟΥΣ ΚΑΙ ΕΙΣ ΟΛΑΣ ΤΑΣ ΘΕΑΣ, ΕΠΙΚΑΛΟΥΜΕΝΟΣ ΑΥΤΟΥΣ ΩΣ ΜΑΡΤΥΡΑΣ, ΟΤΙ ΘΑ ΤΗΡΗΣΩ ΚΑΤΑ ΔΥΝΑΜΙΝ ΚΑΙ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΚΡΙΣΙΝ ΜΟΥ ΑΥΤΟΝ ΕΔΩ ΤΟΝ ΟΡΚΟΝ ΚΑΙ ΑΥΤΗΝ ΕΔΩ ΤΗΝ ΕΓΓΡΑΦΟΝ ΣΥΜΦΩΝΙΑΝ. ΘΑ ΘΕΩΡΩ ΜΕΝ ΕΚΕΙΝΟΝ, Ο ΟΠΟΙΟΣ ΜΕ ΕΔΙΔΑΣΕ ΤΗΝ ΤΕΧΝΗΝ ΑΥΤΗΝ, ΙΣΟΝ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΜΟΥ ΚΑΙ ΘΑ ΤΟΝ ΚΑΜΩ ΚΟΙΝΩΝΟΝ ΤΟΥ ΒΙΟΥ ΜΟΥ ΚΑΙ ΘΑ ΤΟΝ ΒΟΗΘΩ, ΟΤΑΝ ΕΥΡΙΣΚΕΤΑΙ ΕΙΣ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗΝ ΑΝΑΓΚΗΝ, ΚΑΙ ΘΑ ΘΕΩΡΩ ΤΟΥΣ ΑΠΟΓΟΝΟΥΣ ΤΟΥ ΩΣ ΑΔΕΛΦΟΥΣ ΜΟΥ ΚΑΙ ΘΑ ΤΟΥΣ ΔΙΔΑΣΚΩ ΤΗΝ ΤΕΧΝΗΝ ΑΥΤΗΝ, ΕΑΝ ΘΕΛΟΥΝ ΝΑ ΤΗΝ ΜΑΘΟΥΝ, ΧΩΡΙΣ ΑΜΟΙΒΗΝ ΚΑΙ ΕΓΓΡΑΦΟΝ ΣΥΜΦΩΝΙΑΝ, ΘΑ ΠΑΡΕΧΩ ΔΕ ΣΥΜΒΟΥΛΑΣ, ΕΙΔΙΚΑ ΠΡΟΦΟΡΙΚΑ ΜΑΘΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΟΛΑΣ ΤΑΣ ΥΠΟΛΟΙΠΟΥΣ ΓΝΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΕΙΣ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΟΥ ΚΑΙ ΕΙΣ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΤΟΥ ΔΙΔΑΣΚΑΛΟΥ ΜΟΥ ΚΑΙ ΕΙΣ ΤΟΥΣ ΜΑΘΗΤΑΣ, ΟΙ ΟΠΟΙΟΙ ΚΑΙ ΕΓΓΕΓΡΑΜΜΕΝΟΙ ΕΙΝΑΙ ΚΑΙ ΕΧΟΥΝ ΔΩΣΕΙ ΟΡΚΟΝ ΣΥΜΦΩΝΩΣ ΠΡΟΣ ΤΟΝ ΙΑΤΡΙΚΟΝ ΝΟΜΟΝ, ΕΙΣ ΚΑΝΕΝΑ ΔΕ ΑΛΛΟΝ.

ΘΑ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΩ ΔΕ ΤΗΝ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΝ ΑΓΩΓΗΝ ΠΡΟΣ ΩΦΕΛΕΙΑΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΤΑ ΔΥΝΑΜΙΝ ΚΑΙ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΚΡΙΣΙΝ ΜΟΥ. ΘΑ ΠΡΟΛΑΜΒΑΝΩ ΔΕ ΒΛΑΒΗΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΑΔΙΚΙΑΝ, ΔΕΝ ΘΑ ΔΩΣΩ ΔΕ ΦΑΡΜΑΚΟΝ ΘΑΝΑΤΗΦΟΡΟΝ ΕΙΣ ΚΑΝΕΝΑ, ΟΥΤΕ ΚΑΙ ΕΑΝ ΜΟΥ ΖΗΤΗΘΗ, ΚΑΙ ΟΥΤΕ ΘΑ ΔΩΣΩ ΤΟΙΑΥΤΗΝ ΣΥΜΒΟΥΛΗΝ ΩΣ ΑΥΤΟΣ ΟΥΤΕ ΕΙΣ ΕΓΚΥΟΝ ΓΥΝΑΙΚΑ ΘΑ ΔΩΣΩ ΕΚ ΤΡΩΤΙΚΟΝ ΦΑΡΜΑΚΟΝ. ΘΑ ΔΙΑΤΗΡΩ ΔΕ ΤΟΝ ΒΙΟΝ ΜΟΥ ΚΑΙ ΤΗΝ ΤΕΧΝΗΝ ΜΟΥ ΚΑΤΑ ΤΡΟΠΟΝ ΑΓΝΩΝ ΚΑΙ ΣΥΜΦΩΝΟΝ ΠΡΟΣ ΤΟΝ ΘΕΙΟΝ ΝΟΜΟΝ, ΑΚΟΜΗ ΔΕ ΔΕΝ ΘΑ ΧΕΙΡΟΥΡΓΩ ΟΥΤΕ ΚΑΙ ΤΟΥΣ ΠΑΣΧΟΝΤΑΣ ΑΠΟ ΛΙΘΙΑΣΙΝ, ΑΛΛΑ ΘΑ ΤΟΥΣ ΠΑΡΑΠΕΜΠΩ ΕΙΣ ΑΝΔΡΑΣ ΧΕΙΡΟΥΡΓΟΥΣ, ΕΙΔΙΚΟΥΣ ΔΙΑ ΤΟ ΕΡΓΟΝ ΤΟΥΤΟ, ΕΙΣ ΟΣΑΣ ΔΕ ΟΙΚΙΑΣ ΜΕΤΑΒΑΙΝΩ, ΘΑ ΕΙΣΕΡΧΟΜΑΙ ΠΡΟΣ ΒΟΗΘΕΙΑΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ, ΑΠΕΧΩΝ ΠΑΣΗΣ ΕΚΟΥΣΙΑΣ ΑΔΙΚΙΑΣ ΚΑΙ ΑΛΛΗΣ ΔΙΑΦΘΟΡΑΣ ΚΑΙ ΣΑΡΚΙΚΩΝ ΣΧΕΣΕΩΝ ΜΕΤΑ ΓΥΝΑΙΚΩΝ Η ΑΝΔΡΩΝ ΕΛΕΥΘΕΡΩΝ ΚΑΙ ΔΟΥΛΩΝ.

ΟΣΑ ΔΕ ΙΔΩ Η ΑΚΟΥΣΩ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΘΕΡΑΠΕΙΑΝ Η ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΝ ΜΟΥ ΜΕΤΑ ΤΩΝ ΑΛΛΩΝ ΑΝΘΡΩΠΩΝ ΕΙΣ ΤΗΝ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗΝ ΤΟΥΣ ΖΩΗΝ, ΤΑ ΟΠΟΙΑ ΔΕΝ ΠΡΕΠΕΙ ΠΟΤΕ ΝΑ ΑΝΑΚΟΙΝΩΘΟΥΝ ΕΙΣ ΤΟΥΣ ΑΛΛΟΥΣ, ΘΑ ΚΡΑΤΩ ΜΥΣΤΙΚΑ, ΠΙΣΤΕΥΩΝ ΟΤΙ ΤΑ ΤΟΙΑΥΤΑ ΕΙΝΑΙ ΑΠΟΡΡΗΤΑ. ΕΦ' ΟΣΟΝ ΜΕΝ ΛΟΙΠΟΝ ΤΗΡΩ ΑΥΤΟΝ ΕΔΩ ΤΟΝ ΟΡΚΟΝ ΚΑΙ ΔΕΝ ΤΟΝ ΠΑΡΑΒΑΙΝΩ, ΕΙΘΕ ΝΑ ΑΠΟΛΑΥΩ ΚΑΙ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΤΕΧΝΗΣ, ΕΚΤΙΜΩΜΕΝΟΣ ΕΞΑΕΙ ΑΠΟ ΟΛΟΥΣ ΤΟΥΣ ΑΝΘΡΩΠΟΥΣ ΕΑΝ ΟΜΩΣ ΠΑΡΑΒΩ ΑΥΤΟΝ ΚΑΙ ΓΙΝΩ ΕΠΙΟΡΚΟΣ, ΝΑ ΠΑΘΩ ΤΑ ΑΝΤΙΘΕΤΑ ΤΟΥΤΩΝ.

|                                                       |                   |
|-------------------------------------------------------|-------------------|
| <b>Ημερομηνία αίτησης της υποψήφιας για Διατριβή:</b> | <b>07/11/2011</b> |
| <b>Ορισμός Τριμελούς Επιτροπής:</b>                   | <b>24/01/2012</b> |
| <b>Ημερομηνία έγκρισης του Θέματος:</b>               | <b>04/04/2012</b> |
| <b>Ερευνητική άδεια από το Νοσοκομείο:</b>            | <b>23/03/2012</b> |
| <b>Αίτηση για ορισμό επταμελούς επιτροπής:</b>        | <b>14/06/2018</b> |
| <b>Ορισμός για επταμελή εξεταστική επιτροπή:</b>      | <b>13/12/2018</b> |

Στους γονείς μου Ηλία και Μαρία, για την αγάπη τους...

Στους Καθηγητές μου Γεράσιμο, Κατερίνα και Μαρία, διότι πίστεψαν σε μένα και με ενίσχυσαν να ολοκληρώσω το έργο αυτό...

Στο σύζυγό μου Βασίλη,

Στα παιδιά μου τον Ιωάννη και τον Ηλία

Στις οικογένειες και τα παιδιά που δουλεύουμε μαζί τους πολλά χρόνια και απλόχερα συμμετείχαν σε αυτό το έργο...



## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Το θέμα της μελέτης που επέλεξα για την διδακτορική μου διατριβή, έγινε με αφορμή την συμμετοχή μου σε διεπιστημονική παιδοψυχιατρική ομάδα από το 1999, για εκτίμηση παιδιών με Διάχυτη Διαταραχή της Ανάπτυξης και των οικογενειών τους, υπό την Δ/ση κ. Ι. Τσιάντη, Αναπλ. Καθηγητή Παιδοψυχιατρικής ΕΚΠΑ και την ευθύνη της κας Αικ. Παπανικολάου, Παιδοψυχιάτρου, Αναπλ. Καθηγήτριας Παιδοψυχιατρικής ΕΚΠΑ. Υπήρξε για μένα όλα αυτά τα χρόνια μια πολύ σημαντική και εποικοδομητική εμπειρία η επαφή με γονείς, παιδιά και εφήβους, με ΔΦΑ και πολλές φορές προβληματιζόμουν και όλη η ομάδα για το πόσο επιβαρύνονται λόγω της διάγνωσης της διαταραχής και αναγκών που δημιουργούνται σε αυτούς καθώς και τι μπορεί να γίνει περισσότερο για να τους βοηθήσει. Θα ήθελα να ευχαριστήσω όσους συνέβαλαν με δημιουργικό τρόπο στην ολοκλήρωση της Διδακτορικής μου Διατριβής.

✓ Επιβλέπων: Γερ. Κολαΐτης, Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής, Δ/ντης της Παιδοψυχιατρικής Κλινικής ΕΚΠΑ, στο Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία», την περίοδο έναρξης της μελέτης, συλλογής των δεδομένων και στατιστικής επεξεργασίας τους.

✓ Αικ. Παπανικολάου, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδοψυχιατρικής ΕΚΠΑ, Υπεύθυνη του Ειδικού Ιατρείου Διάχυτων Διαταραχών της Ανάπτυξης, στο Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία», (μέλος τριμελούς επιτροπής)

✓ Μαρία Τζινιέρη-Κοκκώση, Επίκουρη Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας, ΕΚΠΑ. (μέλος τριμελούς επιτροπής)

Ο Επιβλέπων Καθηγητής Γερ. Κολαΐτης, η κ. Αικ. Παπανικολάου, και η κ Μαρία Τζινιέρη-Κοκκώση, (μέλη τριμελούς επιτροπής), με καθοδήγησαν με υπομονή, ουσιαστικό ενδιαφέρον και καίριες παρατηρήσεις. Η πολύτιμη εμπειρία τους στα επιμέρους θέματα που διαπραγματευόμαστε, καθώς και η ηρεμία με την οποία αντιμετώπισαν τις δυσκολίες, αποτέλεσαν για εμένα πηγή έμπνευσης.

✓ Γ. Γιαννακόπουλος, Παιδοψυχίατρος

✓ Μ. Ευθυμιάδη, Ψυχολόγος

✓ Ε. Γιουρούκου, Ψυχολόγος

✓ Ι. Κουρνιανός, Πτυχιούχος Πληροφορικής, εν πτυχίω Εφαρμοσμένων Μαθηματικών

- ✓ A. Μικέλλη, Εργοθεραπεύτρια
- ✓ K. Μίχας, MD, MSc, FESC, Επιμελητής Β' Γενικής Ιατρικής, ΓΝ-ΚΥ Κύμης  
Διπλωματούχος Βιοστατιστικής
- ✓ B. Μπαρτζώκα, Λογοθεραπεύτρια
- ✓ X. Τζαβάρα, Μαθηματικός- Στατιστικός
- ✓ K. Τριανταφύλλου, Ψυχολόγος

Τέλος θα ήθελα να ευχαριστήσω, τους γονείς, τα παιδιά, και τα αδέλφια τους, που έρχονται για παρακολούθηση και επανεξέταση στην Κλινική και που πρόθυμα δέχθηκαν να συμμετέχουν στη μελέτη.

Τους ευχαριστώ όλους θερμά.

## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

|                                                                                           |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Ευχαριστίες .....                                                                         | xiv       |
| Πίνακας Περιεχομένων .....                                                                | 1         |
| Κατάλογος Πινάκων .....                                                                   | 4         |
| Κατάλογος Γραφημάτων .....                                                                | 8         |
| Κατάλογος Συντομογραφιών .....                                                            | 11        |
| Πρόλογος – Εισαγωγή .....                                                                 | 13        |
| Περίληψη .....                                                                            | 27        |
| Summary .....                                                                             | 31        |
| Η σημαντικότητα της μελέτης .....                                                         | 15        |
| Βιογραφικό Σημείωμα .....                                                                 | 17        |
| <br><b>ΜΕΡΟΣ Α΄: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</b> .....                                                | <b>33</b> |
| <b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο</b> .....                                                                  | <b>35</b> |
| <b>ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ (ΔΦΑ)</b>                                                 |           |
| 1.1 Σύντομη ιστορική αναδρομή στην έννοια του Αυτισμού .....                              | 35        |
| 1.2 Διαγνωστικά κριτήρια ΔΦΑ, κατά DSM-5 .....                                            | 37        |
| 1.3 Επιπολασμός – Επιδημιολογικά δεδομένα ΔΦΑ .....                                       | 44        |
| 1.4 Συννοσηρότητα .....                                                                   | 47        |
| <b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο</b> .....                                                                  | <b>50</b> |
| <b>ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΑΠΟ ΤΗΝ ΥΠΑΡΞΗ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΔΦΑ</b>                              |           |
| 2.1. Σύντομη εισαγωγή στο θεσμό της οικογένειας .....                                     | 50        |
| 2.2. Επιπτώσεις στην οικογένεια από την απόκτηση<br>ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες ..... | 53        |
| 2.3. Επιπτώσεις στην οικογένεια από την απόκτηση ενός παιδιού με ΔΦΑ .....                | 63        |
| 2.3.1. Οικογενειακές Ανάγκες .....                                                        | 64        |
| 2.3.2. Ψυχολογικές Επιπτώσεις στους Γονείς .....                                          | 72        |

|                                                                                                        |            |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 2.3.3. Ποιότητα Ζωής των Γονέων .....                                                                  | 82         |
| 2.4. Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων που εφαρμόζουν<br>οι γονείς με παιδί με ΔΦΑ ..... | 90         |
| <b>ΜΕΡΟΣ Β΄: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....</b>                                                                 | <b>103</b> |
| <b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο .....</b>                                                                               | <b>105</b> |
| <b>ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ</b>                                                                                     |            |
| 3.1. Σκοπός, στόχοι και υποθέσεις της έρευνας.....                                                     | 105        |
| 3.2. Ταυτότητα της έρευνας.....                                                                        | 106        |
| 3.3. Δείγμα – Συμμετέχουσες .....                                                                      | 106        |
| 3.4. Συλλογή δεδομένων .....                                                                           | 107        |
| 3.5. Μέσα συλλογής δεδομένων .....                                                                     | 108        |
| 3.6. Στατιστική ανάλυση.....                                                                           | 130        |
| <b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο .....</b>                                                                               | <b>131</b> |
| <b>ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ</b>                                                                                    |            |
| 4.1. Περιγραφικά στοιχεία .....                                                                        | 131        |
| 4.2. Κλίμακες της μελέτης .....                                                                        | 171        |
| 4.3. Συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων της μελέτης .....                                                 | 176        |
| 4.4. Προβλεπτικοί παράγοντες για τις μεταβλητές της μελέτης.....                                       | 191        |
| <b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο .....</b>                                                                               | <b>226</b> |
| <b>ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΕΡΜΗΝΕΙΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ</b>                                                               |            |
| 5.1. Περιορισμοί της Έρευνας .....                                                                     | 240        |
| <b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6<sup>ο</sup> .....</b>                                                                    | <b>241</b> |
| <b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ</b>                                                                        |            |
| <b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....</b>                                                                              | <b>244</b> |
| <b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ .....</b>                                                                                 | <b>273</b> |

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

1. **Αυτοσχέδιο ερωτηματολόγιο για τις ανάγκες της μελέτης.** Το τμήμα που διερευνά ανάγκες γονέων βασίστηκε στην κλίμακα οικογενειακών αναγκών «Family Needs Survey», (Bailey & Simeonsson, 1988).
2. **Ερωτηματολόγιο Υγείας, Ποιότητα Ζωής (ΠΖ) του παιδιού έκδοση για γονείς:** Kindscreen-52 (Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer 2005, Group Europe 2006), Parent Version Greek (Tzavara et al., 2012).
3. **“The World Health Organization quality of life Assessment-Bref self-administered instrument” - WHOQoL-Bref,** (Ginieri-Coccossis et al., 2012).
4. **Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων.** Την ελληνική μετάφραση της κλίμακας: The Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES) (McCubbin, Olson, & Larsen, 1981).
5. **The Center for Epidemiological Studies – Depression Scale, CES-D** (Radloff, 1977, Fountoulakis et al., 2001; Madianos & Stefanis, 1992; Madianos, Gournas, & Stefanis, 1992; Madianos, Gefou-Madianou, & Stefanis, 1994).
6. **Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου, PSI –SF** (Parental Stress Index/ Short Form, R. Abidin 1995): μετάφραση στην ελληνική (κατόπιν αδείας συγγραφέως), Παιδοψυχιατρική Κλινική Ιατρικής ΕΚΠΑ, στο Γενικό Νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία» (Δ/ντής, Αναπλ. Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής, Ι. Τσιάντης, 1999).

## ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

1. Στοιχεία του ατόμου που συμμετείχε στην μελέτη καθώς και του ατόμου με ΔΦΑ
2. Στοιχεία για τα προβλήματα και τις δυσκολίες των παιδιών
3. Στοιχεία που αφορούν στην παρακολούθηση των παιδιών
4. Στοιχεία για τα γεγονότα που συνέπεσαν με την έναρξη των συμπτωμάτων
5. Διάγνωση των παιδιών
6. Επίπεδο των παιδιών στο DSM-5
7. Στοιχεία του ατόμου που συμπλήρωσε το ερωτηματολόγιο και της οικογένειας του παιδιού με ΔΦΑ
8. Στοιχεία για την οικογένεια των παιδιών με ΔΦΑ καθώς και για την εργασιακή κατάσταση των γονιών
9. Στρεσογόνα γεγονότα της ζωής των συμμετεχόντων τον τελευταίο χρόνο
10. Στοιχεία από το ατομικό ιστορικό των συμμετεχόντων
11. Διάφορα στοιχεία των παιδιών
12. Μετρήσεις από το IQ-level
13. Στοιχεία που αφορούν στις αδυναμίες του παιδιού
14. Στοιχεία που αφορούν στη σχολική ζωή του παιδιού
15. Στοιχεία για τις οικογενειακές σχέσεις των συμμετεχόντων
16. Στοιχεία για την ατμόσφαιρα της οικογενειακής ζωής των συμμετεχόντων καθώς και για τις ανησυχίες τους για το μέλλον του παιδιού
17. Στοιχεία που αφορούν στη φροντίδα του παιδιού
18. Στοιχεία που αφορούν τις πηγές υποστήριξης των μητέρων για το παιδί
19. Βαθμολογία στην κλίμακα κοινωνικής υποστήριξης
20. Στοιχεία από την κλίμακα οικογενειακών αναγκών
21. Βαθμολογία στην κλίμακα των οικογενειακών αναγκών
22. Στοιχεία για την οικονομική επιβάρυνση των συμμετεχόντων
23. Στοιχεία από το ιστορικό της μητέρας και του παιδιού αναφορά με τη λήψη φαρμάκων και προβλημάτων υγείας
24. Στοιχεία για τα φάρμακα που έπαιρναν τα παιδιά
25. Βαθμολογία των συμμετεχόντων στην κλίμακα κατάθλιψης (CES-D)
26. Βαθμολογία των συμμετεχόντων στην κλίμακα ΠΖ
27. Βαθμολογία στην κλίμακα ΠΖ των παιδιών
28. Βαθμολογία των συμμετεχόντων στις διαστάσεις της κλίμακας: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, (F- COPES, McCubbin, Olson & Larsen, 1981).

29. Βαθμολογία των συμμετεχόντων στις διαστάσεις της Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου, PSI –SF (Parental Stress Index/ Short Form).
30. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας (Kidscreen-52, Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer 2005, Group Europe 2006), και της κλίμακας κατάθλιψης CES-D.
31. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας (Kidscreen-52, Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer 2005, Group Europe 2006), και της κλίμακας ΠΖ WHO-QoL Bref.
32. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας (Kidscreen-52) (Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer 2005, Group Europe 2006), και της κλίμακας: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F-COPES (McCubbin, et al 1981).
33. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας (Kidscreen-52) (Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer 2005, Group Europe 2006), και της κλίμακας Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου, PSI –SF (“Parental Stress Index/ Short Form”).
34. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας WHO-QoL Bref και της κλίμακας κατάθλιψης (CES-D).
35. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας ΠΖ, WHO-QoL Bref και της κλίμακας: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F-COPES (McCubbin, et al, 1981).
36. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας WHO-QoL Bref και της κλίμακας Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου, PSI –SF (“Parental Stress Index/ Short Form”).
37. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F-COPES (McCubbin, et al 1981) και της κλίμακας κατάθλιψης (CES-D).
38. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F-COPES (McCubbin, Olson, & Larsen, 1981) και της κλίμακας Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου, PSI –SF (“Parental Stress Index/ Short Form”).
39. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου, PSI –SF (Parental Stress Index/ Short Form) και της κλίμακας κατάθλιψης (CES-D).
40. Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση **Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός** (“Reframing”) και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους.

41. Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση **Κινητοποίηση της Οικογένειας για Αναζήτηση και Λήψη Βοήθειας**, (“Mobilizing Family to Acquire and Accept Help”) και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους.
42. Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση **πνευματική υποστήριξη – αναζήτηση** (Seeking Spiritual Support) και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους.
43. Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση **«Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης»** (“Acquiring Social Support”) και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών και των οικογενειών τους.
44. Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση **«Παθητική Αξιολόγηση/ Εκτίμηση»** (“Passive Appraisal”) και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους.
45. Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση **«Αμυντική απάντηση»** (“Defensive Responding”) και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους.
46. Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση **«Αμυντική απάντηση»** (“Defensive Responding”) και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους.
47. Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση **«Αλληλεπίδραση Γονέα παιδιού»** (“Parent - Child Dysfunctional Interaction”) και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους.
48. Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση **«Δύσκολο παιδί»** (“Difficult Child”) και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους.
49. Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη τη βαθμολογία κατάθλιψης (CES-D) και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών και των οικογενειών τους καθώς και τις διαστάσεις των κλιμάκων: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών

καταστάσεων, (F-COPES, McCubbin, et al, 1981) και **Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου**, (Parental Stress Index, Abidin 1995 “PSI”).

50. Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη «**Σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας**» και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών και των οικογενειών τους καθώς και τις διαστάσεις των κλιμάκων : Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, (F-COPES, McCubbin, et al, 1981), **Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου**, (Parental Stress Index, Abidin 1995 “PSI”) και τη βαθμολογία στην κλίμακα κατάθλιψης (CES-D).
51. Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση «**Σωματική υγεία**» και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών και των οικογενειών τους καθώς και τις διαστάσεις των κλιμάκων: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, (F- COPES, McCubbin, Olson, & Larsen, 1981), **Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου**, (Parental Stress Index, Abidin 1995 “PSI”) κ’ τη βαθμολογία κατάθλιψης (CES-D).
52. Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση «**Ψυχολογική Υγεία**» – “*Psychological Health and Spirituality*” και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών και των οικογενειών τους καθώς και τις διαστάσεις των κλιμάκων: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, (F- COPES, McCubbin, Olson, & Larsen, 1981), **Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου**, (Parental Stress Index, Abidin 1995 “PSI”) και τη βαθμολογία κατάθλιψης (CES-D).
53. Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση «**Κοινωνικές σχέσεις**» και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών και των οικογενειών τους καθώς και τις διαστάσεις των κλιμάκων: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, (F-COPES, McCubbin, Olson, & Larsen, 1981), **Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου**, (Parental Stress Index, Abidin 1995 “PSI”) και τη βαθμολογία κατάθλιψης (CES-D).
54. Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση «**Περιβάλλον**» και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών και των οικογενειών τους καθώς και τις διαστάσεις των κλιμάκων: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, (F-COPES, McCubbin, Olson, & Larsen, 1981), **Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου**, (Parental Stress Index, Abidin 1995 “PSI”) κ’ τη βαθμολογία κατάθλιψης (CES-D) .

## ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ

1. Ειδικότητες ειδικών που επισκέφθηκαν οι συμμετέχουσες
2. Λόγοι αναζήτησης βοήθειας των συμμετεχόντων
3. Στρεσογόνα γεγονότα της ζωής των συμμετεχόντων τον τελευταίο χρόνο
4. Διαταραχές ύπνου των παιδιών των συμμετεχόντων
5. Τρόποι επικοινωνίας του παιδιού με τους δασκάλους και τους συμμαθητές του
6. Οι απόψεις των συμμετεχόντων στην ερώτηση «Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού επιβαρύνουν ή επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του»
7. Οι απόψεις των συμμετεχόντων στην ερώτηση «Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας»
8. Ποσοστά λήψης φαρμάκων από τη μητέρα και το παιδί
9. Συσχέτιση της κλίμακας κατάθλιψης (CES-D) με τη Σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας των συμμετεχόντων
10. Συσχέτιση της διάστασης «Γονεϊκό άγχος» (*“Parental Distress”*) με τη Σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας των συμμετεχόντων
11. Συσχέτιση της κλίμακας κατάθλιψης (CES-D) με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Παθητική Αξιολόγηση/ Εκτίμηση» (*“Passive Appraisal”*)
12. Συσχέτιση της διάστασης «Αλληλεπίδραση Γονέα παιδιού» (*“Parent - Child Dysfunctional Interaction”*) με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Παθητική Αξιολόγηση/ Εκτίμηση» (*“Passive Appraisal”*)
13. Συσχέτιση της κλίμακας κατάθλιψης (CES-D) με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Γονικό άγχος» (*“Parental Distress”*)
14. Βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός» (*“Reframing”*) ανάλογα με το εκπαιδευτικό τους επίπεδο
15. Βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός» (*“Reframing”*) ανάλογα με το αν το παιδί έπαιρνε φάρμακα
16. Συσχέτιση της βαθμολογίας κοινωνικής υποστήριξης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Κινητοποίηση της Οικογένειας για Αναζήτηση και Λήψη Βοήθειας», (*“Mobilizing Family to Acquire and Accept Help”*)
17. Συσχέτιση της ηλικίας των παιδιών με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Πνευματική υποστήριξη – αναζήτηση» (*“Seeking Spiritual Support”*)
18. Συσχέτιση της ηλικίας των παιδιών με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης» (*“Acquiring Social Support”*)
19. Συσχέτιση της βαθμολογίας κοινωνικής υποστήριξης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Παθητική Αξιολόγηση/ Εκτίμηση» (*“Passive Appraisal”*)

20. Συνολική βαθμολογία στην κλίμακα: «**Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων**», (F-Copes, McCubbin, Olson, & Larsen, 1981), των συμμετεχόντων ανάλογα με το εκπαιδευτικό τους επίπεδο
21. Συσχέτιση της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, (F- Copes, McCubbin, et al, 1981) με την ηλικία του παιδιού
22. Βαθμολογία στη διάσταση ανάλογα με το αν είχε κάποιο πρόβλημα υγείας η μητέρα
23. Βαθμολογία στη διάσταση ανάλογα με το πόσο η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας
24. Συσχέτιση της βαθμολογίας στη διάσταση «**Αμυντική απάντηση**» (“*Defensive Responding*”) ανάλογα με το πόσο η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας
25. Βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «**Γονικό άγχος**» (“*Parental Distress*”) ανάλογα με το πόσο η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας.
26. Συσχέτιση της βαθμολογίας κοινωνικής υποστήριξης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «**Αλληλεπίδραση Γονέα παιδιού**» (“*Parent - Child Dysfunctional Interaction*”)
27. Συσχέτιση της γενικής νοημοσύνης των παιδιών με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «**Δύσκολο παιδί**» (“*Difficult Child*”)
28. Συσχέτιση της βαθμολογίας κοινωνικής υποστήριξης με τη βαθμολογία κατάθλιψης (CES-D) των συμμετεχόντων
29. Συσχέτιση του πλήθους στρεσογόνων γεγονότων με τη βαθμολογία κατάθλιψης (CES-D) των συμμετεχόντων
30. Συσχέτιση της «Συνολικής αξιολόγησης της ΠΖ και της υγείας» με την κατάθλιψη (CES-D)
31. Βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας» ανάλογα με το αν είχε κάποιο πρόβλημα υγείας η μητέρα
32. Βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας» ανάλογα με το εκπαιδευτικό τους επίπεδο
33. Συσχέτιση του πλήθους στρεσογόνων γεγονότων με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Σωματική υγεία»
34. Συσχέτιση του πλήθους στρεσογόνων γεγονότων με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «**Ψυχολογική Υγεία**» – “*Psychological Health and Spirituality*”
35. Συσχέτιση της κατάθλιψης (CES-D) με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «**Ψυχολογική Υγεία**» – “*Psychological Health and Spirituality*”

36. Συσχέτιση της κατάθλιψης (CES-D) με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Κοινωνικές σχέσεις»
37. Συσχέτιση της κοινωνικής υποστήριξης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Κοινωνικές σχέσεις»
38. Συσχέτιση βαθμολογίας κατάθλιψης (CES - D) με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Περιβάλλον»

## ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

|                     |                                                                                                                                            |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>ADDM</b>         | Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network                                                                                   |
| <b>ADI –R</b>       | Autism Diagnostic Interview – Revised (Ο Κοινωνικός - Συμπεριφορικός αλλά και Γνωστικός τομέας ως προς την εξέλιξη του παιδιού με αυτισμό) |
| <b>ADOS</b>         | Autism Diagnostic Observation Scale                                                                                                        |
| <b>CES-D</b>        | Epidemiological Studies Depression symptoms                                                                                                |
| <b>CT SCAN</b>      | Computed Tomography Scan, Αξονική τομογραφία                                                                                               |
| <b>DSM</b>          | Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders<br>(«Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Διανοητικών Διαταραχών»)                  |
| <b>EE</b>           | Ευρωπαϊκή Επιτροπή                                                                                                                         |
| <b>EEG</b>          | Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα                                                                                                                     |
| <b>F-COPES</b>      | Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales                                                                                          |
| <b>ICD</b>          | International Classification of Diseases «Διεθνής Ταξινόμηση Διαταραχών»                                                                   |
| <b>IMGSAC</b>       | International Molecular Genetic Study of Autism Consortium                                                                                 |
| <b>IQ</b>           | Intelligence Quotient, (Δείκτης Νοημοσύνης)                                                                                                |
| <b>Le Raven</b>     | Raven's Progressive Matrices and Vocabulary Scales                                                                                         |
| <b>MRI</b>          | Magnetic Resonance Imaging, (Μαγνητική τομογραφία)                                                                                         |
| <b>N</b>            | Δείγμα                                                                                                                                     |
| <b>PGT</b>          | Prenatal Genetic Testing                                                                                                                   |
| <b>PSI-SF</b>       | Parental Stress Index/Short Form<br>(Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονεϊκού τους ρόλου).                                              |
| <b>SD</b>           | Standard Deviation                                                                                                                         |
| <b>SE</b>           | Standard Errors                                                                                                                            |
| <b>SPSS</b>         | Statistical Package for the Social Sciences                                                                                                |
| <b>WHO-QoL Bref</b> | World Health Organization Quality of Life instrument                                                                                       |
| <b>Wisc III</b>     | Wechsler Intelligence Scale for Children                                                                                                   |
| <b>ΑΕΙ</b>          | Ανώτατο Εκπαιδευτικό Ίδρυμα                                                                                                                |
| <b>ΑΡΑ</b>          | American Psychological Association                                                                                                         |
| <b>ΓΝ /ΚΥ</b>       | Γενικό Νοσοκομείο/ Κέντρο Υγείας                                                                                                           |
| <b>ΓΝΠ</b>          | Γενικό Νοσοκομείο Παιδών                                                                                                                   |
| <b>ΔΑΔ</b>          | Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή                                                                                                              |
| <b>ΔΕΠΥ</b>         | Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητικότητας                                                                                         |
| <b>ΔΦΑ</b>          | Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού                                                                                                                |
| <b>ΕΚΠΑ</b>         | Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών                                                                                                   |
| <b>Η.Π.Α</b>        | Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής                                                                                                                |
| <b>Η/Υ</b>          | Ηλεκτρονικοί Υπολογιστές                                                                                                                   |
| <b>ΚΔΑΥ/ΚΕΔΥ</b>    | Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης                                                                                              |
| <b>ΠΖ</b>           | Ποιότητα Ζωής                                                                                                                              |
| <b>ΠΜΣ</b>          | Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών                                                                                                            |



## ΠΡΟΛΟΓΟΣ - ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ενασχόληση με τη Δημόσια Υγεία είναι κίνητρο για κάθε επαγγελματία υγείας που ασχολείται με την υγεία του ατόμου, τόσο σαν μονάδα όσο και ως σύνολο. Η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό συνιστά αναμφισβήτητα μια εξαιρετικά στρεσογόνα εμπειρία.

Ευρήματα μελετών αποκαλύπτουν ότι ο παιδικός αυτισμός προξενεί αναρίθμητα προβλήματα στις μητέρες και τους πατέρες, όπως υψηλά επίπεδα stress, αρνητικές συνέπειες στη βιολογική τους υγεία, ψυχολογική και συναισθηματική ένταση, αισθήματα ενοχής, κοινωνική απομόνωση, κατάθλιψη, αβεβαιότητα, μείωση της ικανοποίησης από τη συζυγική σχέση και απώλεια του οικογενειακού εισοδήματος. Πολλοί παράγοντες που σχετίζονται με τους γονείς, την οικογένεια, το παιδί με αυτισμό και τα συστήματα υγείας, πρόνοιας και εκπαίδευσης έχει βρεθεί ότι επηρεάζουν καθοριστικά το βαθμό επίδρασης του προβλήματος.

Η εκπόνηση της ερευνητικής μου εργασίας, αν και επίπονη, μου έδωσε τη δυνατότητα να διερευνήσω σε βάθος το πρόβλημα των Διάχυτων Διαταραχών της Ανάπτυξης, ένα όχι και τόσο διαδεδομένο πρόβλημα υγείας, με πολλές προεκτάσεις. Μου προσέφερε πολύτιμες πληροφορίες και εμπειρία και αποτέλεσε για μένα το πιο σημαντικό – ίσως- κομμάτι της εκπαίδευσής μου. Μου δόθηκε η ευκαιρία να έρθω σε επαφή με φορείς, με οικογένειες με παιδί με ΔΦΑ να γνωρίσω από κοντά πως να αντιμετωπίζουμε τις δυσκολίες του Συστήματος Υγείας της χώρας μας, ενώ ταυτόχρονα συνειδητοποίησα την ανάγκη για συνεχή έρευνα πάνω στο αντικείμενο που μελέτησα.

Το πιο ουσιώδες σημείο, όμως, αυτής μας της προσπάθειας θα είναι αν η έρευνα αυτή αποτελέσει εφαλτήριο για να υπογραμμιστεί το συστηματικό πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές και ακόμα περισσότερο αν υπάρξει μέριμνα, υποστήριξη για τα πολλά καθημερινά τους προβλήματα.



## **ΣΗΜΑΝΤΙΚΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ**

Η έρευνα αυτή είναι η πρώτη που αξιολογεί ολοκληρωμένα την επιβάρυνση, ανάγκες και Ποιότητα Ζωής (ΠΖ) των οικογενειών αυτών στην Ελλάδα και επιτρέπει να γίνουν συσχετίσεις και να καταγραφούν προβλεπτικοί παράγοντες.



## **ΣΥΝΤΟΜΟ ΒΙΟΓΡΑΦΙΚΟ ΣΗΜΕΙΩΜΑ**

**ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ:** ΒΑΣΙΛΙΚΗ ΝΤΡΕ  
**ΗΜΕΡ.ΓΕΝΝΗΣΕΩΣ:** 03 / 02 / 1965  
**ΤΟΠΟΣ ΓΕΝΝΗΣΗΣ:** Πιτσά - Ξυλόκαστρο, Ν. Κορινθίας  
**Δ/ΝΣΗ ΟΙΚΙΑΣ:** Λυκάβου 52 , Άνω Ιλίσια – ΑΘΗΝΑ , Τ.Κ.15772  
**Τηλέφωνα:** Οικίας: 210-7704670, Εργασίας: 210-7467780-81,  
**Κινητό:** 6934259391  
**e-mail:** [vassilikintre@yahoo.gr](mailto:vassilikintre@yahoo.gr)

## **ΠΑΡΟΥΣΑ ΘΕΣΗ**

Παιδιατρική & Ψυχιατρική Νοσηλεύτρια– Επισκέπτρια Υγείας, Παιδοψυχιατρική Κλινική Ιατρικής Σχολής Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ), Γενικό Νος/μείο Παίδων (Γ.Ν.Π.) «Η Αγία Σοφία», Υποψήφια Διδάκτωρ Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ.

## **ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ**

**2012** – σήμερα Υποψήφια Διδάκτωρ Ιατρικής ΕΚΠΑ

**2011** Μεταπτυχιακό Δίπλωμα Ειδίκευσης, ΠΜΣ «Προαγωγή ψυχικής υγείας πρόληψη ψυχιατρικών διαταραχών», Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

**2002** Πτυχίο Παιδαγωγικών Σπουδών ΑΣΠΑΙΤΕ Αθήνα με βαθμό «Π. Καλά» 8,3.

**1999** ΑΤ.Ε.Ι. Αθηνών Σχολή Επαγγελματιών Υγείας& Πρόνοιας Τμήμα Επισκεπτών/τριών Υγείας, Βαθμός πτυχίου: 7,55

**1985** ΑΤ.Ε.Ι. Αθηνών Τμήμα Νοσηλευτικής, Βαθμός πτυχίου: 7,75

## **ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ**

Παιδιατρική Νοσηλευτική Ειδικότητα: **1988-89**, Γ.Ν.Π. «Η Αγία Σοφία»,

Ψυχιατρική Νοσηλευτική Ειδικότητα : **1991- 92**, Ψ.Ν.Α. «Δρομοκαΐτειο»

Εξειδίκευση στην Παιδοψυχιατρική Νοσηλευτική: Νος/μείο Παίδων «Η Αγία Σοφία», εκπαιδευτικά προγράμματα εξειδίκευσης με Βρετανούς Νοσηλευτές (Martin Gent, Teresa Wilkinson, M. Egan), **(1988, 1989, 1990)**

**ΓΛΩΣΣΕΣ:** 1) Αγγλικά επίπεδο Lower 2) Ιταλικά **ΑΛΛΕΣ ΓΝΩΣΕΙΣ:** Σπουδές Δακτυλογραφίας, Ελληνογερμανική Σχολή BRINK–SYSTEM 1979

## **ΓΕΝΙΚΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΚΛΙΝΙΚΟ ΕΡΓΟ:**

- Από 10/10/ 1985 και μέχρι πρόσληψής μου στις 29/10/1985, συμμετείχα σε εκπαιδευτικές δραστηριότητες της κλινικής.
- Από 29/10/ 1985 και μετά, και ενώ ήμουν η πρώτη Νοσηλεύτρια που προσλήφθηκα στην Παιδοψυχιατρική κλινική στο Νος/μείο, αρχικά δούλεψα για 1<sup>ο</sup> χρόνο ως Νοσηλεύτρια του Παιδοψυχιατρικού Τομέα του Νος/μείου Παίδων «Η Αγία Σοφία», στο Κέντρο Ειδικών

θεραπειών Κ.Ε.Θ. για παιδιά με καρκίνο, ως μέλος διεπιστημονικής ομάδας, με Επιστημονικά υπεύθυνο τον κ. Ι. Τσιάντη, Δ/ντή και ιδρυτή της Κλινικής. Μετά εργάσθηκα, στο Τμήμα Ενδονοσοκομειακής Νοσηλείας (Τ.Ε.Ν.), για 14 χρ., ως Υπεύθυνη Νοσηλεύτρια, φροντίζοντας παιδιά και εφήβους με ψυχική διαταραχή και συμμετέχοντας σε όλες τις δραστηριότητες της κλινικής, κλινικές, εκπαιδευτικές, ερευνητικές.

- Στη συνέχεια εργάστηκα και εργάζομαι στον ευρύτερο Τομέα της Παιδοψυχιατρικής Κλινικής Ιατρικής ΕΚΠΑ μέχρι και σήμερα και στο γραφείο υποδοχής - λήψης παραπομπών (Intake).
- Συμμετέχω στον προγραμματισμό, εφαρμογή και αξιολόγηση προγραμμάτων αξιολόγησης και επαναξιολόγησης (Follow up), παιδιών και των οικογενειών τους στην Κλινική.

## **1. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΓΟ - ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΔΙΑΚΡΑΤΙΚΑ ΕΥΡΩΠΑΪΚΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ**

- 1999-2010 Διακρατικό πρόγραμμα *An International Molecular Genetic Study of Autism and Milder Phenotypes*). Στο πρόγραμμα συμμετείχαν ερευνητικά κέντρα στην. Υπεύθυνοι για την Ελλάδα: καθ Ι. Τσιάντης, κα Αικ.. Παπανικολάου.
- 2001-2003 Ευρωπαϊκό Διακρατικό Πρόγραμμα BIOMED II “*Psychotherapy of Childhood Depression*” Φορέας υλοποίησης/υπεύθυνος για την Ελλάδα: Ερευνητικό Πανεπιστημιακό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγιεινής (ΕΠΨΥ), Αν. Καθ.Ι. Τσιάντης (BMH4-CT98-3231DG12-SSMI) συμμετείχα ως Επισκέπτρια Υγείας χορηγώντας Ερωτηματολόγια για την Κατάθλιψη σε παιδιά και γονείς, σε συνεργασία με διεπιστημονική ομάδα της Παν/κής Παιδοψυχιατρικής Κλινικής που εκπονούσε σχετική έρευνα το 2000. Επιστημονικά Υπεύθυνος: κ. Ι. Τσιάντης, Αναπλ. Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής.
- Συμμετέχω σε ερευνητικά προγράμματα της κλινικής και στη δημοσίευση πορισμάτων για θέματα δημόσιας υγείας και πρόληψης. Κατά τη διάρκεια επτά χρόνων, (2006 - 2013), συμμετείχα στην οργάνωση - προετοιμασία και υποστήριξη στο Πρόγραμμα Φοιτητών Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, που πραγματοποιούνται στην Παν/κή Παιδοψυχιατρική Κλινική, Τετάρτες, 08:30 - 13:00, κάθε ακαδημαϊκό έτος.

## **ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ**

**Ντρέ Β.:** από το 2012 εκπονώ Διδακτορική Διατριβή στην Παιδοψυχιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών, Νος/μείο Παίδων «Η Αγία Σοφία», με θέμα: «Επιβάρυνση, Ανάγκες και Ποιότητα Ζωής (ΠΖ) Οικογενειών με παιδί με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού (ΔΦΑ)», Επιβλέπων: Γερ. Κολαΐτης, Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής, πρώην Διευθυντής Παιδοψυχιατρικής Κλινικής Ιατρικής Σχολής στο Νος/μείο Παίδων «Η Αγία Σοφία» και νυν Διευθυντής Σπουδών ΠΜΣ «Ψυχική Υγεία Παιδιών και Εφήβων», χωρίς οικονομική επιβάρυνση για το Νος/μείο, κάνοντας συχνά κατ’ οίκον επισκέψεις σε οικογένειες που έχουν

παιδί με αυτισμό για τις ανάγκες της μελέτης και σε ώρες εκτός ωραρίου ή Σαββατοκύριακα και χωρίς να λαμβάνω υποτροφία για αυτό.

**Ντρέ Β.:** 2011 -2013 **Πρόγραμμα Πρώιμης παρέμβασης για οικογένειες με βρέφη και νήπια.** Επιστημονικά Υπεύθυνος: κ. Γερ. Κολαΐτης, Επικ. Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ και Εκτελεστική Υπεύθυνος, κ. Ε. Λιγνού, ψυχοθεραπεύτρια παιδιών-εφήβων, Παν/κής Παιδοψυχιατρικής Κλινικής Νος/μείο Παίδων «Η Αγία Σοφία». Το πρόγραμμα πραγματοποιήθηκε με χρηματοδότηση από το Ίδρυμα Σταύρος Νιάρχος.

## •2. ΣΥΓΓΡΑΦΙΚΟ ΕΡΓΟ

Έχω **συγγραφικό έργο**, Σημειώσεις Παιδοψυχιατρικής Νοσηλευτικής, για το οποίο είμαι Υπεύθυνη και διδάσκω σε Ειδικευόμενους Νοσηλευτές και Επισκέπτες Υγείας από Ελλάδα και Κύπρο, Μαθήματα και σε Προγράμματα Προαγωγής Ψυχικής Υγείας.

## 2Α. ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΕΣ ΔΗΜΟΣΙΕΥΣΕΙΣ - ΠΑΗΡΕΙΣ

Kolaitis, G., Giannakopoulos, G., Mihas, C., **Ntre, V.**, Moulla, E., Sotiropoulou, E., Pafli, K., Argyrou, K., Kotsirilou, K., Leventakou, V., Assimopoulos, H., Tsiantis, J., Tomaras, V., Tzavara, C. (2011). Symptoms of posttraumatic stress, depression and anxiety among youths exposed to a massive fire disaster in Greece. *British Journal of Medicine and Medical Research*, 1, 320-332.

## ΔΗΜΟΣΙΕΥΣΕΙΣ - ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΕΙΣ - ΑΠΟ ΤΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

**Ntre V.<sup>1</sup>**, Papanikolaou<sup>1</sup> K., Triantafyllou K.<sup>1</sup>, Giannakopoulos G.<sup>1</sup>, Kokkosi M.<sup>2</sup>, Kolaitis G.<sup>1</sup>, “*Psychosocial and Financial Needs, Burdens and Support, and Major Concerns among Greek Families with Children with Autism Spectrum Disorder (ASD)*”, <sup>1</sup>Department of Child Psychiatry, School of Medicine, National and Kapodistrian University of Athens, "Aghia Sophia" Children's Hospital, Athens, Greece, <sup>2</sup>Department of Psychiatry, School of Medicine, National and Kapodistrian University of Athens, “Eginitio” Hospital, Athens, Greece has been accepted for publication in the International Journal of Caring Sciences. <http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/>, and published International Journal of Caring Sciences, May-August 2018 Volume II/Issu2 / pages 985-995.

**Ntre V.<sup>1</sup>**, Papanikolaou K.<sup>1</sup>, Kokkosi M.<sup>2</sup>, Kournianos J.<sup>1</sup>, Pepou L.<sup>2</sup>, Kolaitis G.<sup>1</sup>, *e-Poster :The burden of having a child with Autism Spectrum Disorder (ASD) on mother's Quality of Life (QoL): A Greek study (submission code 22)7*, <sup>1</sup> Department of Child Psychiatry, School of Medicine, National and Kapodistrian University of Athens , Aghia Sophia Children's Hospital, Athens, Greece <sup>2</sup>, 1st Psychiatric Department, School of Medicine, National and Kapodistrian

University of Athens, "Eginition" Hospital, Athens, Greece, in the 4<sup>th</sup> PNAE Congress on Paediatric Nursing which will take place June 1-2, 2018 in Athens, Greece and published *Nursing Children and Young People journal*.

**Ntre V.**<sup>1</sup>, Papanikolaou K.<sup>1</sup>, Tzavara Ch.<sup>1</sup>, Triantafyllou K.<sup>1</sup>, Kolaitis G.<sup>1</sup> *e-Poster : Coping and Health in mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD): A Greek study (submission code 228)*, Department of Child Psychiatry, School of Medicine, National and Kapodistrian of Athens, Aghia Sophia Children's Hospital, Athens, Greece 2018, in the 4<sup>th</sup> PNAE Congress on Paediatric Nursing which will take place June 1-2, 2018 in Athens, Greece. and published *Nursing Children and Young People journal*.

## ΠΕΡΙΛΗΨΕΙΣ ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΕΩΝ ΔΗΜΟΣΙΕΥΜΕΝΕΣ ΣΕ ΔΙΕΘΝΗ ΠΕΡΙΟΔΙΚΑ

Papanikolaou K, Vgenopoulou S, Paliokosta E, Giannopoulou S, Arvanitis D, Anasontzi S, **Ntre V**, Gatsou L, Theodorou V, Tsiantis I. *Developing an autism assessment clinic*. 12<sup>th</sup> International Congress of the European Society for Child and Adolescent Psychiatry. September 28-October 1. Paris, France, European Child & Adolescent Psychiatry, 12 (Supl 2) I/76 (2003).

Paliokosta E, Papanikolaou K., Vgenopoulou S, Bouranta M, Arvanitis D., **Ntre V.**, Tsiantis I. *Cases of autism associated with a known genetic cause in an autism clinic: Clinical and research implications*. WPA Regional and Intersectional Congress. Advances in Psychiatry. March 12-15, 2005. Athens, Greece. Ψυχιατρική, 2005, 16 (Supplement): 282.

**Ntre V.** Papanikolaou K. Coccossis- Ginieri M., Kournianos J. Giannakopoulos G., Mikelli A., Giannopoulou S., Papadimitriou G., Kolaitis G. (Greece): *The Impact Having a child with Autism Spectrum Disorder on the family: Preliminary Findings from a Greek Study*. Discussant: Leona Hakkaart-van Roijen (NL), στο 11th Workshop on Costs and Assessment in Psychiatry Mental Health Policy, Economics and Health Care Reforms", World Psychiatric Association (Section on Mental Health Economics) Venice, 22-24/03/ 2013. p. S38. Η περίληψη έχει δημοσιευτεί στο περιοδικό The Journal of Mental Health Policy and Economics (supplement) (impact factor:1,806).

**Ntre V.** Papanikolaou K., Coccossis -Ginieri M., Kournianos J., Peppou L., Giannakopoulos G., Kolaitis G. *Needs and impact among families with children with Autism Spectrum Disorder*. *European Child and Adolescent Psychiatry*, (2013)22(Suppl2):S87-S313, S304.(Official journal of the European Society for Child and Adolescent Psychiatry; *Supplement edited by Ruud Minderaa & Brendan Doody*.

## 2B. ΕΛΛΗΝΙΚΕΣ

*Σημειώσεις Παιδοψυχιατρικής Νοσηλευτικής για το Μάθημα Παιδοψυχιατρική Νοσηλευτική σε προγράμματα Ειδικότητας Νοσηλευτών – τριων, και Επισκεπτών Υγείας, στην Ψυχιατρική Νοσηλευτική Ειδικότητα στο Ψυχιατρικό Νοσ/μείο Αττικής (ΨΝΑ) «Δρομοκαΐτειο» και στο ΨΝΑ (Δαφνί) καθώς και στην Παιδιατρική Νοσηλευτική Ειδικότητα Γ.Ν.Π. «Η Αγία Σοφία».*

## ΚΕΦΑΛΑΙΑ ΣΕ ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΒΙΒΛΙΑ

**Ντρέ Β.:** Κεφάλαιο σε Βιβλίο με τίτλο: "Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας – Ευαισθητοποίηση και υποδειγματικοί χειρισμοί ασθενών»: Θέμα: *Σύνδρομο κοπώσεως (Burn –out) και στρες Νοσηλευτικού προσωπικού, Πρόληψη*, Κέντρο Εκπαιδευτικής Κατάρτισης του ΓΝ Παίδων Αθηνών " Π. & Α. Κυριακού" Αθήνα, 2001. Δημοσίευση σε ελληνικό επιστημονικό περιοδικό της Παιδοψυχιατρικής Εταιρείας Ελλάδος και ανακοινώσεις σε συνέδρια: Άρθρο με τίτλο:«*Επιβάρυνση και Ανάγκες Οικογενειών που έχουν Παιδί με ΔΦΑ*».

**Ντρέ Β.:** Παπανικολάου Αικ, Κοκκώση Μ, Κουρνιαρός Ι, Πέππου Α, Γιαννακόπουλος Γ, Κολαΐτης Γ. *Επιβάρυνση και ανάγκες οικογενειών που έχουν παιδί με διαταραχή φάσματος αυτισμού*. Ψυχιατρική παιδιού & εφήβου 2013,1(1)-Ιανουάριος-Ιούνιος 2013:78-85. Έκδοση της Παιδοψυχιατρικής Εταιρείας Ελλάδος και της Ένωσης Ψυχιάτρων Παιδιών και Εφήβων.

## 3. ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΕΙΣ

### 3Α. ΔΙΕΘΝΗ ΣΥΝΕΔΡΙΑ

Papanikolaou K, Vgenopoulou S, Paliokosta E, Giannopoulou S, Arvanitis D, Anasontzi S, **Ntre V**, Gatsou L, Theodorou V, Tsiantis I. *Developing an autism assessment clinic*. 12<sup>th</sup> International Congress of the European Society for Child and Adolescent Psychiatry. September 28-October 1. Paris, France, *European Child & Adolescent Psychiatry*, 12 (Supl 2) I/76 (2003)

Paliokosta E, Papanikolaou K., Vgenopoulou S, Bouranta M, Arvanitis D., **Ntre V.**, Tsiantis I. *Cases of autism associated with a known genetic cause in an autism clinic: Clinical and research implications*. WPA Regional and Intersectional Congress. Advances in Psychiatry. March 12-15, 2005. Athens, Greece. *Ψυχιατρική*, 2005, 16 (Supplement): 282

Papanikolaou K., Pehlivanidis A., Giouroukou E., Giachni A., Efthimiadi M., **Ntre V.**, Mikelli A., Giannopoulou S., Arabatzi M., Galanopoulos A., Kolaitis G. Co-occurrence of autism spectrum disorders and attention deficit an hyperactivity disorder symptomatology in youngsters and adults. 14<sup>th</sup> International Congress of ESCAP. 11-15/6/2011, Helsinki, Finland.

### 3B. ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΣΥΝΕΔΡΙΑ

Ανακοίνωση Προφορική, με τίτλο: Σύνδρομο κοπώσεως (Burn –out), στρες Νοσηλευτικού προσωπικού, Πρόληψη, στο Πρόγραμμα Επαγγελματικής Κατάρτισης της Ευρωπαϊκής Ένωσης του ΚΕΚ του ΓΝ Παίδων Αθηνών " Π. & Α. Κυριακού" με τίτλο: " Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας-Εναισθητοποίηση και Υποδειγματικοί χειρισμοί Ασθενών", το οποίο εγκρίθηκε με την υπ' αριθμ. Υ2γ/οικ.91366/19.9.2001 "Υγεία Πρόνοια" με συγχρηματοδότηση Ευρωπαϊκού Κοινωνικού Ταμείου.

**Β. Ντρέ,** Ε. Γεωργιάδη, Αναρτημένη Ανακοίνωση, για το Πρόγραμμα «Στήριξη και Φροντίδα μέσα από τη Μουσική». Θέμα: *«Η Μουσικοθεραπεία ως μέσο θεραπευτικής παρέμβασης σε παιδιά με αυτισμό με παράλληλη στήριξη των οικογενειών τους»*, στο 11<sup>ο</sup> Πανελλήνιο Συνέδριο Management Υπηρεσιών Υγείας και Κοινωνικής Φροντίδας, στη Γεωργιούπολη Χανίων (ξενοδοχείο Pilot Beach Resort, στις 22-25 Οκτωβρίου 2009, Τόμος πρακτικών-περιλήψεων.

**Ντρέ Β.,** Παπανικολάου Αικ., Γερ. Κολαΐτης και συν., Παιδοψυχιατρική Κλινική Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, ΓΝΠ «Η Αγία Σοφία», Αναρτημένη Ανακοίνωση με τίτλο: *«Επιβάρυνση, ανάγκες, ΠΖ μητέρων με παιδί με ΔΦΑ και συσχέτιση με ΠΖ παιδιού»*. στο 3<sup>ο</sup> Συνέδριο Αυτιστικού Φάσματος, Θεραπευτικές-Εκπαιδευτικές Παρεμβάσεις, Εταιρεία Ψυχικής Υγείας Παιδιού και Εφήβου Αιτωλοακαρνανίας –ΕΨΥΠΕΑ, Κέντρο Ημέρας για Παιδιά με Αναπτυξιακές Διαταραχές, Μεσολόγγι, 22-23 Οκτωβρίου 2011, Τόμος πρακτικών-περιλήψεων.

**Β. Ντρέ,** Κ. Παπανικολάου, Μ. Κοκκώση, Λ. Πέπου, Ι. Κουρνιανός, Έ. Γιουρούκου, Μ. Γιαχνή, Α. Μικέλλη, Σ. Γιαννοπούλου, Γ. Γιαννακόπουλος, Γ. Παπαδημητρίου, Γ. Κολαΐτης Παιδοψυχιατρική Κλινική Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία», Αναρτημένη Ανακοίνωση, με τίτλο *«Επιβάρυνση και Ποιότητα Ζωής μητέρων με παιδί με ΔΦΑ»*, στο 6<sup>ο</sup> Πανελλήνιο Συνέδριο Προαγωγής και Αγωγής Υγείας, Προαγωγή της Υγείας : Επιλογή Υγείας στην Οικονομική Κρίση, Δευτέρα 14, 15 Νοεμβρίου 2011, Αθήνα. Τόμος πρακτικών-περιλήψεων.

**Β. Ντρέ<sup>1</sup>,** Α. Παπανικολάου<sup>1</sup>, Μ. Κοκκώση<sup>2</sup>, Ι. Κουρνιανός<sup>1</sup>, Λ.Πέπου<sup>3</sup>, Γ.Γιαννακόπουλος<sup>1</sup>, Γ. Κολαΐτης<sup>1,1</sup> Παιδοψυχιατρική Κλινική Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, ΓΝΠ «Η Αγία Σοφία», <sup>2</sup> Α΄ Ψυχιατρική Κλινική Ιατρικής σχολής ΕΚΠΑ, «Αιγινήτειο» Νος/μείο,<sup>3</sup> Ερευνητικό Πανεπιστημιακό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγιεινής (ΕΠΨΥ), 8<sup>ο</sup> πανελλήνιο Παιδοψυχιατρικό Συνέδριο *«Ψυχική οδύνη και Ανθεκτικότητα σε συνθήκες κρίσης»*, 31 Μαΐου -1 Ιουνίου 2013, Ανακοίνωση ΡΟ,45, Θέμα: *«Οικονομικές Επιπτώσεις σε οικογένειες με παιδί με ΔΦΑ»*.

**Β. Ντρέ<sup>1</sup>**, Α. Παπανικολάου<sup>1</sup>, Μ. Κοκκώση<sup>2</sup>, Ι. Κουρνιανός<sup>1</sup>, Λ.Πέππου<sup>3</sup>, Γ.Γιαννακόπουλος<sup>1</sup>, Γ. Κολαϊτης<sup>1</sup> <sup>1</sup> Παιδοψυχιατρική Κλινική Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, Νος/μείο Παίδων «Η Αγία Σοφία», <sup>2</sup> Α΄ Ψυχιατρική Κλινική Ιατρικής σχολής ΕΚΠΑ, «Αιγηνίτειο» Νος/μείο, <sup>3</sup> Ερευνητικό Πανεπιστημιακό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγιεινής (ΕΠΨΥ), 8<sup>ο</sup> Πανελλήνιο Παιδοψυχιατρικό Συνέδριο «Ψυχική οδύνη και Ανθεκτικότητα σε συνθήκες κρίσης, 31/05/2013-1/06/2013, Προφορική Ανακοίνωση OR 25 με Θέμα: «Ποιότητα Ζωής Μητέρων Παιδιού με ΔΦΑ».

**Ntre V.**, Papanikolaou K., Ginieri-Coccossis M., Kournianos J., Peppou L., Giannakopoulos G., Kolaitis G. *“Needs and impact among families with children with Autism Spectrum Disorder”*: 15th International Congress of ESCAP- European Society for child and Adolescent Psychiatry, 6-10 July 2013 in Dublin Ireland. Poster Presentation of Abstracts on display – Tuesday, 9th JULY 2013, PT- 059 (αυτό είναι αριθμός ποστερ) pages 67. Abstract Poster No 500.

**Ntre V.<sup>1</sup>**, Papanikolaou K.<sup>2</sup>, Kokossi M.<sup>3</sup>, Kournianos J.<sup>1</sup>, Pepou L. <sup>3</sup> Giannakopoylos G.<sup>1</sup>, Kolaitis G. <sup>2</sup>, “Aghia Sophia” Children’s Hospital, Psychiatric University Clinic, Athens, Greece<sup>1</sup> Child Psychiatry Department , Athens University, "Aghia Sophia" Children's Hospital, Greece<sup>2</sup>, 1st Psychiatric Department, Athens University, "Eginition” Hospital Greece <sup>3</sup> Poster: *“Mother’s Quality of Life (QoL) having a child with Autism Spectrum Disorder (ASD)”* Athens 2015, Greece 1<sup>st</sup> International Conference on Research in Health Care from June 5t h June 7t h, 2015 in the Amphitheatre of “Choremeio” Research Laboratory of the Agia Sofia Children’s Hospital, Athens Greece.

**Ntre V.<sup>1</sup>**, Papanikolaou K.<sup>2</sup>, Ieventakou V.<sup>2</sup>, Kournianos J.<sup>1</sup>, Triantafillou K.<sup>2</sup>, Giannakopoylos G. <sup>1</sup>, Kolaitis G.<sup>2</sup>, “Aghia Sophia” Children’s Hospital, Psychiatric University Clinic, Athens, Greece<sup>1</sup>, Child Psychiatry Department, Athens University, "Aghia Sophia" Children's Hospital, Greece<sup>2</sup> Poster: *“Coping Strategies in Families with a Child with Autism Spectrum Disorder”* 1<sup>st</sup> International Conference on Research in Health Care from June 5t-7t h, 2015 in the Amphitheatre of “Choremeio” Research Laboratory of the Agia Sofia Children’s Hospital, Athens Greece.

**Ντρέ Β.<sup>1</sup>**, Παπανικολάου Αικ.<sup>1</sup>, Κοκκώση Μ.<sup>2</sup>, Κουρνιανός Ι.<sup>1</sup>, Πέππου Λ.<sup>3</sup> Γιαννακόπουλος Γ.<sup>1</sup>, Κολαϊτης Γ.<sup>1</sup>, ομιλία με Θέμα: *«Η επιβάρυνση των οικογενειών παιδιών με ΔΦΑ: προκαταρκτικά αποτελέσματα μιας ελληνικής μελέτης»*, στο 5ο Πανελλήνιο Συνέδριο για τον Αυτισμό, που διοργανώνει το Ελληνικό Επιστημονικό Δίκτυο για τις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (Ε.Ε.Δ.Δ.Α.Φ.) στις 16- 18/10/2015 στον Πειραιά.

**Ντρέ Β.:** Ανακοίνωση με Θέμα: «Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία: Κοινωνικοοικονομικοί δείκτες στην Ελληνική οικογένεια», στην Δημερίδα που είχε τίτλο: «Παροχή ποιοτικών υπηρεσιών ψυχικής υγείας: Δικαίωμα των ψυχικά πασχόντων – Προτεραιότητα των επαγγελματιών ψυχικής υγείας», και πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο της Παγκόσμιας Ημέρας Ψυχικής Υγείας, που εορτάζεται κάθε χρόνο(από το 1994), στις 10 Οκτωβρίου, από τον Π.Ο. Υ. και την Παγκόσμια Ομοσπονδία Ψυχικής Υγείας. Η Δημερίδα Ψυχικής Υγείας, η οποία διοργανώθηκε από το 1<sup>ο</sup> Περιφερειακό Τμήμα Αττικής-Νήσων Αιγαίου της ΕΝΕ και τον Τομέα Ψυχικής Υγείας της ΕΝΕ, στο Stratos Vassilikos, 10 – 11/10/2016.

**Ντρέ Β.<sup>1</sup>, Παπανικολάου Κ.<sup>1</sup>, Λεβεντάκου Β.<sup>1</sup>, Κουρνιαρός Ι.<sup>1</sup>, Τριανταφύλλου Κ.<sup>1</sup>, Κολαΐτης Γ.<sup>1</sup>** Ανακοίνωση με θέμα: *Επιβάρυνση γονέων παιδιών και εφήβων με ΔΦΑ. Στρατηγικές διαχείρισης δύσκολων/απαιτητικών καταστάσεων.* Το Ελληνικό Επιστημονικό Δίκτυο για τις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (Ε.Ε.Δ.Δ.Α.Φ.) στο 6<sup>ο</sup> Πανελλήνιο Συνέδριο για Αυτισμό στις 13-15/10/2017 Λάρισα.

**Ντρέ Β.,** Αικ. Παπανικολάου, «Οικογένειες Παιδιών με ΔΦΑ: Επιβάρυνση, Στρατηγικές Αντιμετώπισης Δύσκολων Καταστάσεων» στο Στρογγυλό Τραπέζι: «Παιδιά με ΔΦΑ: Επιπτώσεις, Ανάγκες & Παρεμβάσεις στην Οικογένεια», Πανελ. Συνέδριο Αναπτυξιακής & Συμπεριφορικής Παιδιατρικής 25-26/11/2017

**Ντρέ Β.:** «Οδεύοντας προς την ενηλικίωση: Ανάγκες και Ποιότητα ζωής των οικογενειών και εφήβων με ΔΦΑ Ημερίδα με τίτλο «Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος: Θεραπευτικές παρεμβάσεις – Κοινωνική διάσταση», από το Γ.Ν.Π.«Καραμανδάνειο» και την Περιφέρεια Δυτικής Ελλάδας, Πάτρα, 28/03/2018.

**Ντρέ Β.:** «Συμπτώματα άγχους και Κατάθλιψης σε μητέρες με παιδί με ΔΦΑ. Στρατηγικές προσαρμογής των μητέρων στην ιδιαίτερη συνθήκη του αυτισμού», σε ημερίδα που διοργανώθηκε από τον Σύλλογο Επιστημόνων Λογοπαθολόγων Λογοθεραπευτών Ελλάδος - ΣΕΛΛΕ με τίτλο «Παγκόσμια ημέρα Αυτισμού– Οικογένεια», Αθήνα, 01/04/ 2018.

#### **ΔΙΔΑΚΤΙΚΟ ΕΡΓΟ**

- Έχω εργασθεί ως Εκπαιδευτικός (Ωρομίσθια Καθηγήτρια Εφαρμογών), ΑΤ.Ε.Ι Αθηνών, Τμήμα Νοσηλευτικής Α΄ για 6 χρ., μια ημέρα/εβδομάδα κάθε εκπαιδευτικό έτος.
- Υπεύθυνη του Μαθήματος: Παιδοψυχιατρική Νοσηλευτική, έναρξη μαθημάτων από το 1993 έως και σήμερα, πιο συγκεκριμένα την τελευταία 15ετία και πλέον εποπτεύω την Κλινική άσκηση και την Θεωρητική τους κατάρτιση. Σύνολο ωριαίων μαθημάτων στην Ψυχιατρική

Νοσηλευτική Ειδικότητα περίπου 75- 80h ανά έτος και την Παιδιατρική Νοσηλευτική Ειδικότητα 2-4 h/ έτος,

- Πρόγραμμα Φοιτητών Νοσηλ/κής Παν/μιο Αθηνών. Στο μάθημα Ψυχιατρικής Νοσηλευτικής, Παιδοψυχιατρική Νοσηλ/κή, υπεύθυνη εκπαιδεύτρια, 2009-2018.
- Συμμετείχα στη Εξεταστική Επιτροπή της Νοσηλευτικής Ψυχικής Υγείας με έδρα την Αθήνα –Πειραιά ως τακτικό μέλος και βάσει υπουργικής απόφασης, αναρτηθείς στο διαδίκτυο του εκπαιδευτικού έτους 2013-2014, τον Νοέμβριο του 2013.
- Υπεύθυνη Μαθήματος & Διδάσκουσα των Μαθημάτων Παιδοψυχιατρικής Νοσηλευτικής στο Πρόγραμμα Ειδικότητας Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας: Ψυχιατρικό Νοσ/μείο Αττικής «Δαφνί», Ψ.Ν.Α. «Δρομοκαΐτειο». Οργάνωση της θεωρητικής εκπαίδευσης και κλινικής άσκησης 22-24 ειδικευομένων Νοσηλευτών Ψυχικής Υγείας, στην Παιδοψυχιατρική Κλινική στο ΓΝΠ «Η Αγία Σοφία» από 04/03 έως 06/06/, κάθε χρόνο για τρεις ημέρες/εβδομάδα από το 2000- και το 2018
- Μαθήματα Παιδοψυχιατρικής Νοσηλευτικής στο Πρόγραμμα Ειδικότητας Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας: Φορέας: ΕΚΠΑ, Ψ.Ν.Α. Αιγινήτειο Α΄ Ψυχιατρική Κλινική, πιο συγκεκριμένα: Θέμα: «*Νοσηλευτική Προσέγγιση Παιδιού-Εφήβου με Κατάθλιψη*», Θέμα: «*Νοσηλευτική Προσέγγιση Παιδιού με Αυτισμό*», Θέμα: «*Νοσηλευτική προσέγγιση παιδιού με Νοητική Υστέρηση*», Θέμα: Εισαγωγή στην Παιδοψυχιατρική Νοσηλευτική. Βασικές Αρχές., Θέμα: Κακοποίηση παιδιού, Θέμα: Παιδιά με διαταραχή ελλειμματικής προσοχής, με ή χωρίς υπερκινητικότητα. Χαρακτηριστικά και αντιμετώπιση, Θέμα: *Παιδί και Χρόνιο Νόσημα*, από 04/03 έως 06/06 για κάθε εκπ. έτος από το 2005-το 2018.
- Μάθημα με Θέμα: «*Πρόληψη και προαγωγή Ψυχικής Υγείας παιδιών και εφήβων*», στο Μετεκπαιδευτικό Πρόγραμμα της Παιδιατρικής Νοσηλευτικής Ειδικότητας στο ΓΝΠ «Η Αγία Σοφία» και Υπεύθυνη Πρακτικής άσκησης στην παιδοψυχιατρική κλινική τεσσάρων (4) ειδικευόμενων νοσηλευτών από το Πρόγραμμα Παιδιατρικής Νοσηλευτικής ειδικότητας, Μάρτιο 2016 για ένα μήνα.
- Ομιλία με Θέμα: «*Προαγωγή ψυχικής υγείας μέσω του παιχνιδιού*» στην Επιστημονική Ημερίδα με Θέμα: «*Το παιχνίδι ως διαγνωστικό & Θεραπευτικό μέσο*», στο Χωρέμειο Ερευνητικό Εργαστήριο, 27/02/16, από Ελληνική Εταιρεία Ψυχικής Υγιεινής & Νευροψυχιατρικής του παιδιού.
- Συντονίστρια Εκπαίδευσης: Μετεκπαιδευτικό Πρόγραμμα: «Ψυχική Υγεία Παιδιών – Εφήβων, Ανάγκες της Οικογένειας. Προαγωγή της Ψυχικής Υγείας Οικογενειών με παιδιά και Εφήβους - Μάιος 2015, 2) Οκτώβριος 2015 –Μάρτιος 2016, 3) Μάρτιος –Ιούνιος 2016: Ακαδημαϊκός Υπεύθυνος: Γεράσιμος Κολαΐτης, Αναπλ. Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής, Β. Ντρέ: ομιλίες με θέμα: 1) Προαγωγή Ψυχικής Υγείας στο Κοινωνικό σύνολο – Πρόληψη Ψυχικών Διαταραχών -Δημιουργία οικογένειας, 2) «*Ποιότητα ζωής και Ψυχική Υγεία* –

*Κοινωνικοοικονομικοί δείκτες στην Ελληνική οικογένεια*,3) «Η χρήση της μουσικής στην πρόωμη παρέμβαση και προαγωγή της ψυχικής υγείας», 4) Βιωματικές Ασκήσεις

- Υπεύθυνη εκπαιδύτρια στο Πρόγραμμα Φοιτητών Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ, Ημερ.: 21,22,23/2/2017, 28/02/2017, 01/03/2017, 09/03/2017, από 09:00π.μ.-13:00μ.μ.
- Έχω την εποπτεία, με τη σύμφωνη γνώμη της Δ/ντριας της Νοσηλευτικής υπηρεσίας και του Δ/ντή της Κλινικής, εκπαιδευτικών προγραμμάτων ειδικευόμενων νοσηλευτών παιδιατρικής και ψυχιατρικής ειδικότητας, επισκεπτών υγείας, από την Ελλάδα και από τη Κύπρο. Επίσης συμβάλλω στη βασική και μεταπτυχιακή εκπαίδευση των φοιτητών Νοσηλευτικής
- Έχω παρακολουθήσει περισσότερα από 200 σεμινάρια, για θέματα κυρίως ψυχικής υγείας, έρευνας, στατιστικής, πληροφορικής, οργάνωσης διοίκησης κ.ά.

#### **ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΟ, ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟ ΚΑΙ ΕΥΡΥΤΕΡΟ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΕΡΓΟ**

- Υπεύθυνη Νοσηλεύτρια στο Τμήμα Ενδονοσοκομειακής Νοσηλείας (TEN), για 14χρ.
- Συμμετέχω στο οργανωτικό - διοικητικό μέρος, στην διεπιστημονική ομάδα της Πανεπιστημιακής Παιδοψυχιατρικής κλινικής για παιδιά με ΔΦΑ από το 1999 - σήμερα.
- Το 2008-2009, ανέλαβα την οργάνωση -υποστήριξη υλοποίησης Πιλοτικού ερευνητικού προγράμματος «Στήριξη και Φροντίδα μέσα από τη Μουσική», με χρηματοδότηση της Γενικής Γραμματείας Νέας Γενιάς, σε συνεργασία με τη Κυβερνητική Οργάνωση Παγκόσμια Δράση –Σωματείο Μουσική Κίνηση, κ.Ε. Γεωργιάδη, Μουσικοθεραπεύτρια,& το Εδικό Ιατρείο Αυτισμού και άλλων Διαταραχών της Ανάπτυξης.
- Το 2011-2013 Ανέλαβα την οργάνωση και υποστήριξη Προγράμματος Πρώιμης παρέμβασης για οικογένειες με βρέφη και νήπια. Επιστημονικά Υπεύθυνοι: κ. Γερ. Κολαΐτης, Επικ. Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής Ιατρικής Σχολής Παν/μιο Αθηνών και με Εκτελεστική Υπεύθυνο, κ. Ε. Λάγιου – Λιγνού, ψυχοθεραπεύτρια παιδιών & εφήβων, Παν/κής Παιδοψυχιατρικής Κλινικής Νος/μείο Παίδων «Η Αγία Σοφία». Πραγματοποιήθηκε με χρηματοδότηση από το Ίδρυμα Σταύρος Νιάρχος.

#### **ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΕΣ ΕΤΑΙΡΕΙΕΣ-ΕΠΙΤΡΟΠΕΣ-ΣΥΛΛΟΓΟΥΣ**

- Ενεργό μέλος στον Εθνικό Σύνδεσμο Νοσηλευτών Ελλάδος (ΕΣΝΕ).
- Ενεργό μέλος της Ένωσης Νοσηλευτών Ελλάδος (Ε.Ν.Ε.).
- Μέλος στο σύλλογο Επισκεπτών Επισκεπτριών Ελλάδος.
- Ενεργό μέλος στο σύλλογο Νοσηλευτών Ψυχιατρικών Νοσοκομείων – Ν. Αττικής (ΣΥ.ΝΟ.ΨΥ.ΝΟ. – ΕΣΥ Ν. Αττικής) Ελλάδος.
- Γενική Γραμματέας της Ελληνική Εταιρεία Ψυχικής Υγιεινής και Νευροψυχιατρικής του Παιδιού ΕΕΨΥΝΠ, από το 2013 - 2015.
- Πρόεδρος ΔΣ της ΕΕΨΥΝΠ από το 2015-2017.
- Ενεργό μέλος της Ελληνικής Εταιρείας για την Ψυχική Υγεία των βρεφών.
- Στην Ελληνική Εταιρεία management Υπηρεσιών Υγείας.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Ιστορικό:** Ο αντίκτυπος της ύπαρξης στην οικογένεια παιδιού με Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού (ΔΦΑ) περιλαμβάνει συχνά διαταραχές οικογενειακών και κοινωνικών σχέσεων, αδυναμία των μελών της οικογένειας να ασχοληθούν με ευχάριστες δραστηριότητες, αυξημένες ανάγκες υποστήριξης που δεν πληρούνται και αυξημένα ψυχιατρικά προβλήματα των φροντιστών. Τα διάχυτα ελλείμματα των παιδιών με ΔΦΑ έχουν κρίσιμη επίδραση στην καθημερινή ζωή και την Ποιότητα της Ζωής (ΠΖ) της μητέρας του αλλά και την ΠΖ στο ίδιο το παιδί..

**Στόχοι:** Σκοπός αυτής της μελέτης ήταν η διερεύνηση της επιβάρυνσης και των αναγκών των οικογενειών με παιδί με ΔΦΑ στην καθημερινή ζωή της μητέρας και πιθανές συσχετίσεις της ΠΖ της μητέρας με την καταθλιπτική συμπτωματολογία και την ΠΖ του παιδιού. Εξετάστηκαν οι γονικές στρατηγικές αντιμετώπισης σε σχέση με τη μητρική υγεία και την ποιότητα ζωής.

**Μέθοδοι:** Η παρούσα μελέτη περιελάμβανε 143 μητέρες (ηλικίας 30 - 67 ετών) (μέση ηλικία:  $42,7 \pm 7$  SD). Οι συμμετέχουσες συμπλήρωσαν ένα δημογραφικό ερωτηματολόγιο και μια ημι-δομημένη συνέντευξη: 1. Ερωτηματολόγιο οικογενειακών αναγκών, αναπτύχθηκε για τις ανάγκες της μελέτης, και ένα μέρος του ερωτηματολογίου αποτελείται από στοιχεία από την Οικογενειακή Έρευνα Αναγκών (Family Needs Survey). 2. Ερωτηματολόγιο για την υγεία, ποιότητα ζωής των παιδιών: Kidscreen - 52 γονική έκδοση, 3. "Αξιολόγηση Ποιότητας Ζωής της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας - μέσο αυτοδιαχειριζόμενου εργαλείου" WHO - QoL-Bref, 4. Στρατηγικές αντιμετώπισης των αγχωτικών οικογενειακών καταστάσεων (F-Copes). 5. Το Κέντρο Επιδημιολογικών Μελετών - Κλίμακα Κατάθλιψης (CES-D). 6. Άγχος των γονέων λόγω του γονικού ρόλου τους, Δείκτης γονικού στρες (PSI).

**Αποτελέσματα:** Το 32,2% από τις συμμετέχουσες ήταν απόφοιτοι πανεπιστημιακής εκπαίδευσης. Περισσότερο από το ήμισυ των μητέρων ανέφεραν ότι έχουν καλή υγεία (65,1%), ενώ το 54,5% παραδέχτηκε ότι έχουν κάποια προβλήματα υγείας. Πάνω από τα 2/3 των μητέρων χρειάζονται περισσότερες πληροφορίες για το πώς μεγαλώνουν τα παιδιά ή οι έφηβοι και το 61,6% για υπηρεσίες που θα χρειαστεί το παιδί τους στο μέλλον. Το 38,0% των μητέρων χρειάζονται σημαντική βοήθεια για να βρουν κατάλληλο σχολείο για το παιδί τους και το 35,0% για να βρουν περισσότερο χρόνο για τον εαυτό τους και περισσότερο χρόνο για να συνομιλήσουν με παιδαγωγούς ή θεραπευτές. Επίσης, το 34,2% των μητέρων χρειάζονται μεγάλη οικονομική βοήθεια για να βρουν

ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Το 1/3 των μητέρων χρειάζεται βοήθεια για να προωθήσουν τη συνεργασία μεταξύ γονέων - σχολείων - τοπικών κοινοτήτων. Οι βαθμολογίες κατάθλιψης κυμαίνονταν από 0-53 με μέσο όρο 18,3 (SD = 11,0). Υπήρξε στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση της κλίμακας ΠΖ και των υποκλιμάκων της και της κλίμακας κατάθλιψης (CES-D): "Συνολική αξιολόγηση υγείας" [Pearson  $r = -0,47$ ,  $p < 0,001$ ], "Σωματικής Υγείας" = 0,48,  $p < 0,001$ ], «Ψυχολογική Υγεία» [Pearson  $r = -0,73$   $p < 0,001$ ], «Κοινωνικές Σχέσεις» [Pearson  $r = -0,67$ ,  $p < 0,001$ ]  $p < 0,001$ ]. Υπήρξε στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ της κλίμακας ΠΖ (WHO-QoL Bref) και της κλίμακας F-COPEs. Συγκεκριμένα, διαπιστώθηκε ότι η διάσταση "Κοινωνικές σχέσεις" σχετίζεται θετικά με τις διαστάσεις: "Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός" [Pearson  $r = 0,24$ ,  $p = 0,007$ ] "Αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης" [Pearson  $r = 0,23$ ,  $p = 0,010$ ]. Η διάσταση "Φυσική Υγεία" βρέθηκε να σχετίζεται θετικά με τη διάσταση: "Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός" [Pearson  $r = 0,19$ ,  $p = 0,033$ ]. Υπήρξε στατιστικά σημαντικά θετική συσχέτιση μεταξύ της διάστασης "παθητικής εκτίμησης" και της κλίμακας κατάθλιψης (CES-D) [Pearson  $r = 0,19$ ,  $p = 0,038$ ]. Καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν η βαθμολογία ΠΖ της μητέρας μειώνεται και η κατάσταση υγείας επιδεινώνεται. Η βαθμολογία ΠΖ είναι χαμηλότερη όταν υπάρχει πρόβλημα υγείας σε μητέρες.

**Συμπεράσματα:** Η κατοχή ενός παιδιού με ΔΦΑ έχει σημαντικό αντίκτυπο στην καλή υγεία των μητέρων, στα οικονομικά και στην οικογενειακή ζωή γενικά. Οι γονείς εμφανίζονται με ποικίλες ανάγκες εξατομικευμένων πληροφοριών, οι οποίες δεν καλύπτονται επαρκώς από τους επαγγελματίες της υγείας. Οι μητέρες παιδιών με ΔΦΑ παρουσιάζουν συχνά προβλήματα σωματικής και ψυχικής υγείας και φαίνεται ότι η παρουσία ενός παιδιού με ΔΦΑ έχει σημαντικό αντίκτυπο στις στρατηγικές αντιμετώπισης. Η "Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός", (reframing) και η παθητική αξιολόγηση (passive appraisal) συσχετίζονται με τις διαστάσεις φυσικής και ψυχικής υγείας αντίστοιχα. Οι μητέρες φαίνεται να είναι παθητικές, πιστεύοντας ότι το πρόβλημα μπορεί να εξαλειφθεί αν περιμένουν. Η ανάγκη στήριξης των οικογενειών των παιδιών με ΔΦΑ είναι επιτακτική και πρέπει να δοθεί προτεραιότητα στη χρηματοδότηση, την προσβασιμότητα και τη βελτίωση της ποιότητας των δημοσίων υπηρεσιών για τον πληθυσμό αυτό. Είναι πολύ σημαντικό και χρήσιμο να ενισχυθούν τα επίσημα και ανεπίσημα δίκτυα υποστήριξης της οικογένειας, καθώς και να αναπτυχθεί υποστήριξη κλινικής αξιολόγησης, θεραπευτική, παρέμβαση, κατάρτιση και έρευνα ειδικευμένων μονάδων σε διάφορες περιοχές της χώρας.

**Λέξεις κλειδιά:** Αυτισμός; Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού; Παιδιά, Μητέρες, Ανάγκες οικογένειας, Ποιότητα ζωής; Ευεξία; Σχέση γονέα-παιδιού, Στρατηγικές, Οικογενειακή κρίση.



## SUMMARY

**Background:** The impact of having a child with an Autism Spectrum Disorder (ASD) includes disturbed family and social relationships, inability of family members to deal with pleasant activities, increased needs for support that are not met and increased psychiatric problems of the caregivers. The pervasive deficits of children with ASD have a critical effect in daily life and QoL of life in parents.

**Objectives:** The purpose of this study was to investigate the burden and the needs of families with a child with ASD on mother's everyday life and possible correlations between mother's Quality of Life (QoL) and depressive symptomatology and child's QoL. Parental coping strategies were examined in relation to maternal health and quality of life.

**Methods:** The present study included 143 mothers (aged 30-67years old) (mean age:  $42.7 \pm 7$  SD), Participants completed a demographic questionnaire and a semi-structured interview: 1. A Family Needs questionnaire, was developed for the purposes' of the current study; a part of this questionnaire consists of items, from the Family Needs Survey, (Bailey & Simeonsson 1988). 2. Health Questionnaire, Child Quality of Life: Kidscreen – 52 parent version, 3. "The World Health Organization Quality of Life Assessment - Bref self-administered instrument» WHO - QoL- Bref, 4. Strategies for dealing with stressful family situations. The Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales ("F- COPEs"). 5. The Center for Epidemiological Studies - Depression Scale, (CES- D). 6. Parental anxiety of parents due to their parental role, Parental Stress Index (PSI),

**Results:** The 32.2% of the participants were university graduates. In 58.9% of cases there were 2 children in the family while 25.0% had only one child. The 42.0% of the participants had experienced a financial stalemate in the last 12 months more than half of mothers reported that are in good health (65.1%), while 54.5% admitted that they do have some health problems. 65.3% of mothers need more information about how children or adolescents grow up and 61.6% about the services that their child will need in the future. 38.0% of mothers need a lot of help to find a suitable school for their child and 35.0% to find more time for themselves and to talk with child teachers or therapists. Also, 34.2% of mothers need a financial help to find entertainment activities. 30.6% of mothers' families need help to foster cooperation between parents - schools - local communities.

Depression scores ranged from 0 -53 with an average of 18.3 (SD =11.0). There was a statistically significant negative association of the QoL and Depression Scale (CES-D)

scale: *"Overall Health and Health Assessment"* [Pearson  $r = -0.47$ ,  $p < 0.001$ ], *"Physical health"* [Pearson  $r = -0.48$ ,  $p < 0.001$ ], *"Psychological Health"* [Pearson  $r = -0.73$ ,  $p < 0.001$ ], *"Social Relations"* [Pearson  $r = -0.67$ ,  $p < 0.001$ ] and *"Environment"* [Pearson  $r = -0.54$ ,  $p < 0.001$ ].

There was a statistically significant negative correlation between the QoL (WHO-QoL Bref) and the F-COPES scale. In particular, the dimension *"Social Relations"* was found to positively relate to dimensions: *"Reframing"* [Pearson  $r = 0.24$ ,  $p = 0.007$ ] *"Search for social support"* [Pearson  $r = 0.23$ ,  $p = 0.010$ ]. The dimension *"Physical health"* was found to be positively related to the dimension: *"Reframing"* [Pearson  $r = 0.19$ ,  $p = 0.033$ ]. There was a statistically significant positive correlation between the *"Passive Appraisal"* dimension and the Depression Scale (CES-D) [Pearson  $r = 0.19$ ,  $p = 0.038$ ].

As children get older mother's QoL score becomes lower and health status worsens; QoL score is lower when a health problem is present in mothers.

**Conclusions:** Having a child with ASD has a substantial impact on maternal wellbeing, and finances, and family life in general. Parents appear with a variety of needs for personalized information, which are not adequately covered by health professionals. Mothers of children with ASD present frequent physical and mental health problems and it seems that the presence of a child with ASD has a substantial impact on coping strategies. *"Reframing"* and *"passive appraisal"* correlate with physical and mental health dimensions respectively. Mothers appear to be passive, believing that the problem will be eliminated if they wait. The need for support of families of children with ASD is pressing, and priority should be given to the funding, accessibility and improvement of the quality of public services for this population. It is very important and useful to strengthen formal and informal family support networks as well as to develop clinical assesment support, therapeutic, intervention, training and research of specialized units in various regions of the country.

### **Keywords**

Autism; Autism Spectrum Disorder; Children, Mothers, Family needs, Parents; Quality of life; Wellbeing; Parent - child relationship, Strategies, Family Crisis.

**ΜΕΡΟΣ Α΄**  
**ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο

### ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

#### 1.1. Σύντομη ιστορική αναδρομή στην έννοια του Αυτισμού

Ο όρος αυτισμός προέρχεται από την ελληνική λέξη εαυτός και υποδηλώνει την απομόνωση ενός ατόμου στον εαυτό του.

Ο όρος χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά, από τον Ελβετό ψυχίατρο Eugen Bleuler, το **1911**, για να χαρακτηρίσει περιπτώσεις σχιζοφρενών ατόμων που είχαν χάσει την επαφή και την πραγματικότητα.

Το **1943**, ο ψυχίατρος Leo Kanner περιέγραψε τον αυτισμό ως μια ξεχωριστή κατάσταση ψυχοπαθολογίας, ερευνώντας ορισμένες περιπτώσεις παιδιών, τα οποία παρουσίαζαν ελλείμματα στην κοινωνική ανάπτυξη, ιδιόμορφη γλωσσική ανάπτυξη και περιορισμένα στερεότυπα ενδιαφέροντα. Ο Kanner θεώρησε ότι αυτά τα παιδιά είχαν απώλεια επαφής με την πραγματικότητα χωρίς να έχουν σχιζοφρένεια και ονόμασε τη διαταραχή πρώιμο βρεφικό αυτισμό. Επιπλέον, θεωρούσε τον αυτισμό ως μια εγγενή διαταραχή και έθεσε τα θεμέλια για την ανάπτυξη της ψυχογενούς θεωρίας, κατά την οποία βασικός αιτιολογικός παράγοντας αυτισμού είναι η ευχή του γονιού να μην υπήρχε το παιδί του.

Το **1944** ο ψυχίατρος Hans Asperger περιγράφει μια ανάλογη διαταραχή με τον Kanner, γνωστή σήμερα ως σύνδρομο Asperger.

Το **1964** ο Dr. Bernard Rimland προχωρεί σε πιο λεπτομερή εξέταση κλινικών χαρακτηριστικών του αυτισμού και προβαίνει σε εμπειριστατωμένη παρουσίαση εμπειρικών δεδομένων που καθιερώνουν τον αυτισμό ως μια βιολογική διαταραχή.

Το **1966** ο Andreas Rett περιγράφει μια ιδιαίτερη διαταραχή, γνωστή σήμερα ως σύνδρομο Rett. Εμφανίζεται κυρίως στα κορίτσια και οφείλεται σε μετάλλαξη γονιδίων στο έμβρυο, η οποία βρίσκεται στο χρωμόσωμα X. Πρόκειται για μια πολύπλοκη νευρολογική διαταραχή που επιφέρει σωματική και νοητική αναπηρία.

Το **1977** ο Sir Michael Rutter και η Dr. Susan Folstein δημοσίευσαν τις πρώτες μελέτες αυτιστικών διδύμων, αποκαλύπτοντας περαιτέρω στοιχεία για τη βιολογική βάση του αυτισμού και αποσαφηνίζοντας τον κλινικό φαινότυπο που συνδέεται με την αυτιστική διαταραχή και τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Οι Folstein S. & Rutter M. πραγματοποίησαν μια έρευνα, σε έντεκα μονοζυγώτες διδύμους και δέκα

διζυγώτες όπου τουλάχιστον το ένα παιδί ήταν αυτιστικό. Τα αποτελέσματα έδειξαν παρουσία κλασικού αυτισμού και στα δύο μέλη, σε τέσσερα από τα μονοζυγωτικά ζευγάρια και σε κανένα από τα διζυγωτικά. Όταν όμως το κριτήριο διευρύνθηκε για να συμπεριλάβει όχι μόνο τον αυτισμό αλλά και προβλήματα λόγου και χαμηλό δείκτη νοημοσύνης, βρέθηκε συμφωνία σε ποσοστό 80% στα μονοζυγωτικά δίδυμα και μόνο 10% στα διζυγωτικά. Τα ευρήματα αυτά υποδηλώνουν ότι γενετικό αίτιο υπάρχει όχι μόνο για τον αυτισμό αλλά και για άλλες γνωστικές διαταραχές.

Το **1985**, άξια αναφοράς είναι και η μελέτη των Ritvo et al. Κάνοντας μια εκτενή επισκόπηση της διεθνής βιβλιογραφίας με θέμα τα αυτιστικά δίδυμα κατέληξε στο συμπέρασμα ότι το 96% των μονοζυγωτικών διδύμων και σχεδόν το 24% των διζυγωτικών παρουσιάζουν αυτιστικές διαταραχές. Καθώς τα ευρήματα δεν ήταν ολοκληρωτικά, δηλαδή 100% στους μονοζυγωτικούς διδύμους είναι λογικό να υποθέσουμε ότι πέρα από τα βιολογικά αίτια σημαντικό ρόλο παίζουν και περιβαλλοντικοί παράγοντες και περισσότερο η αλληλεπίδραση μεταξύ των δύο. Θα πρέπει να αναφερθεί ότι επειδή ο αυτισμός είναι μια σχετικά σπάνια διαταραχή, είναι δύσκολη η συλλογή εκτεταμένων γενετικών στοιχείων.

Το **1991** οι Catherine Lord, Sir Michael Rutter και Ann Le Couteur δημοσιεύουν ένα πρότυπο συνέντευξης για διάγνωση του αυτισμού, Autism Diagnostic Interview Revised (ADI-R)

Το **1992**, η American Psychiatric Association ορίζει κριτήρια ταξινόμησης.

Το **1993**, η διαγνωστική ταξινόμηση αυτιστικής διαταραχής από το ICD-10 (International Classification of Disease Criteria).

Το **1997** λαμβάνει χώρα η πρώτη αναφορά στοιχείων που συνδέουν γενετικά το χρωμόσωμα 15q με την αυτιστική διαταραχή.

Το **1998** γίνεται η πρώτη αναφορά στη γενετική διασύνδεση του χρωμοσώματος 7q με την αυτιστική διαταραχή και η πρώτη γονιδιακή απεικόνιση International Molecular Genetic Study of Autism Consortium. (IMGSAC).

Τα έτη **1999-2001** δημοσιεύτηκαν πάνω από 5 γονιδιακές απεικονίσεις, που έδειχναν στοιχεία πολλά γονιδιακά τμήματα που πιθανά περιέχουν γονίδια που συνδέονται με την αυτιστική διαταραχή. Όλες αυτές οι απεικονίσεις υποδεικνύουν τα ποικίλα γονιδιακά τμήματα 7q, 2q, 3q, 15q, 19q και Xq .

Ευρείας κλίμακας μελέτες του γονιδιώματος σε οικογένειες με πολλαπλό αυτισμό, διεξήχθησαν στην προσπάθεια χαρτογράφησης των γονιδίων που σχετίζονται με την διαταραχή. Διάφορες μελέτες έδωσαν θετικές ενδείξεις για τα χρωμοσώματα

1,2q,7q,9,13,15q,16p,17q,19,22 και το φυλετικό X. Οι πιο διαδεδομένες ανωμαλίες στο χρωμόσωμα 15 είναι η πλεονάζουσα μερική τετρασωμία του χρωμοσώματος 15 και προέρχεται από το διπλασιασμό της διαμέσου της μητέρας στην περιοχή του 15q11-q13, ιδιαίτερα σε άτομα με νοητική υστέρηση και επιληπτικές κρίσεις. Ενδιαφέρον παρουσιάζει, η διπλασιασμένη περιοχή 15q11-q13, που είναι η κρίσιμη περιοχή για το σύνδρομο Angelman, μία νευρολογική διαταραχή στην οποία ορισμένα από τα κλινικά συμπτώματα μοιάζουν με τις συμπεριφορές του αυτισμού. Ένα πολλά υποσχόμενο γονίδιο στο χρωμόσωμα 7q, είναι αυτό που είναι υπεύθυνο για τη διαταραχή του λόγου. Το γονίδιο SPCH1 το οποίο βρέθηκε ότι οφείλεται σε μετάλλαξη του γονιδίου FOXP2 παρατηρείται σε οικογένειες με μονογονιδιακά κληρονομούμενη διαταραχή του λόγου.

Συνολικά τα τελευταία έτη έχουν πραγματοποιηθεί πολλές μελέτες μοριακής γενετικής που έχουν υποδείξει την εμπλοκή γονιδίων: Γονίδια που αφορούν νευρωνική ανάπτυξη, μετανάστευση και ωρίμανση, τη συναπτική πολυπλοκότητα, τη συγκόλληση των κυττάρων, τη πυκνότητα μετασυναπτικών δενδριτών.

Γενετικές μελέτες οικογενειών το ποσοστό εμφάνισης ΔΦΑ στα αδέρφια: 2- 4% για τον αυτισμό, 4-11% για ΔΦΑ. Στη μελέτη Ozonoff et al. 2011, η πιθανότητα εμφάνισης στα αδέρφια ήταν 18,7% ΔΦΑ, και πιο συγκεκριμένα 26,2% για τα αγόρια, 9,1% για τα κορίτσια (Ozonoff et al.2011)

## **1.2. Διαγνωστικά κριτήρια Διαταραχής Φάσματος Αυτισμού,**

Οι όροι «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» (ΔΑΔ) και «Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού» (ΔΦΑ) χρησιμοποιούνται στη βιβλιογραφία ως συνώνυμοι, προκειμένου να περιγράψουν ένα ευρύ φάσμα νευρο-αναπτυξιακών διαταραχών.

Σύμφωνα με τα ταξινομικά συστήματα DSM-IV, της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας (1996) και ICD-10 του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (1997), τρία κοινά χαρακτηριστικά: **διαταραγμένη κοινωνική αλληλεπίδραση, διαταραγμένη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία και περιορισμένα και επαναλαμβανόμενα μοτίβα συμπεριφοράς** (Wetherby & Prizant, 2000).

Οι ΔΑΔ (F84 κατά ICD-10) περιλαμβάνουν μια σειρά από συγγενείς διαταραχές όπως ο Αυτισμός της Παιδικής ηλικίας (F84.0 κατά ICD-10), Άτυπος Αυτισμός (F84.1 κατά ICD-10), Σύνδρομο Rett (F84.2 κατά ICD-10), άλλη Αποδιοργανωτική Διαταραχή της παιδικής ηλικίας (F84.3 κατά ICD-10), Σύνδρομο Asperger (F84.5 κατά ICD-10), και η Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη καθορισμένη (F84.9 κατά ICD-10).

Η αυτιστική διαταραχή θεωρείται ως η αρχέγονη διαταραχή, ενώ οι υπόλοιπες διαταραχές απομακρύνονται από αυτό το αρχικό πρότυπο διαφοροποιούμενες τόσο ως προς τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων όσο και ως προς τον αριθμό των προσβαλλόμενων τομέων της ανάπτυξης.

Η έγκυρη διάγνωση, αξιολόγηση βασίζεται στο αναπτυξιακό ιστορικό, στην καλή παρατήρηση και αξιολόγηση, του παιδιού καθώς και του πλαισίου διαβίωσης. Με την διάγνωση έχουμε μια σημαντική περιγραφή του συνδρόμου, όμως για πληρέστερη αξιολόγηση του ατόμου, κυρίως σε επίπεδο αντιληπτικό, γνωστικό, μνήμης, αισθητηριακό, ιδιαίτερων ικανοτήτων και συναισθηματικό απαιτείται περαιτέρω διερεύνηση.

Πιο συγκεκριμένα σύμφωνα με το ICD-10:

#### **F84 Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές**

Ομάδα διαταραχών χαρακτηριζόμενη από ποιοτικές ανωμαλίες στις κοινωνικές συναλλαγές και στους τρόπους επικοινωνίας, και από περιορισμένες στερεότυπες και επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες και ενδιαφέροντα. Αυτές οι ποιοτικές ανωμαλίες είναι ένα κυρίαρχο διάχυτο χαρακτηριστικό της λειτουργικότητας του ατόμου σε όλες τις περιστάσεις. Χρησιμοποιήστε πρόσθετους κωδικούς, εάν είναι επιθυμητό, για να προσδιορίσετε οποιαδήποτε σχετική ιατρική κατάσταση και νοητική καθυστέρηση.

##### **F84.0 Αυτισμός της παιδικής ηλικίας**

Τύπος διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής που ορίζεται από: (α) την παρουσία παθολογικής ή διαταραγμένης ανάπτυξης που εκδηλώνεται πριν από την ηλικία των τριών ετών, και (β) τον χαρακτηριστικό τύπο παθολογικής λειτουργικότητας που εκδηλώνεται ταυτόχρονα σε τρεις περιοχές: την κοινωνική συναλλαγή, την επικοινωνία και την περιορισμένη, στερεότυπη, επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά. Επιπλέον αυτών των ειδικών διαγνωστικών χαρακτηριστικών, άλλα μη ειδικά προβλήματα είναι συχνά, όπως φοβίες, διαταραχές του ύπνου και της λήψης τροφής, εκρήξεις οργής και επιθετικότητα (που στρέφεται κατά του ίδιου του ατόμου).

Αυτιστική διαταραχή

Βρεφικός(ή):

- αυτισμός
- ψύχωση

Σύνδρομο Kanner

**Εξαιρούνται:** αυτιστική ψυχοπάθεια (F84.5)

### **F84.1 Άτυπος αυτισμός**

Τύπο διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής που διαφέρει από τον αυτισμό της παιδικής ηλικίας είτε ως προς την ηλικία έναρξης είτε στο ότι δεν πληροί και τα τρία διαγνωστικά κριτήρια. Αυτή η υποκατηγορία πρέπει να χρησιμοποιείται όταν υπάρχει παθολογική ή μειονεκτική ανάπτυξη η οποία εμφανίζεται μόνο μετά την ηλικία των τριών ετών, ή όταν δεν υπάρχουν αρκετές αποδείξιμες ανωμαλίες στο ένα ή τα δύο από τα τρία πεδία της ψυχοπαθολογίας, που απαιτούνται για τη διάγνωση του αυτισμού (δηλαδή, στην αμοιβαία κοινωνική συναλλαγή, την επικοινωνία, και την περιορισμένη, στερεότυπη, επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά), αν και μπορεί να υπάρχουν χαρακτηριστικές ανωμαλίες στον άλλον(ους) τομείς. Ο άτυπος αυτισμός εμφανίζεται πολύ συχνότερα σε άτομα με βαριά καθυστέρηση και σε άτομα με σοβαρή ειδική αναπτυξιακή διαταραχή της γλώσσας αναπτυξιακού τύπου.

Άτυπη ψύχωση της παιδικής ηλικίας

Νοητική καθυστέρηση με αυτιστικά χαρακτηριστικά

Χρησιμοποιήστε τους πρόσθετους κωδικούς (F70-F79), εάν είναι επιθυμητό, για να προσδιορίσετε τη νοητική καθυστέρηση.

### **F84.2 Σύνδρομο Rett**

Κατάσταση, η οποία με τα έως τώρα δεδομένα απαντάται μόνο σε κορίτσια, και στην οποία η προφανώς φυσιολογικής αρχική ανάπτυξη ακολουθείται από μερική ή ολική απώλεια της ομιλίας και των δεξιοτήτων λεπτών κινητικών χειρισμών, μαζί με επιβράδυνση στην ανάπτυξη του κρανίου. Συνήθως η έναρξη παρατηρείται μεταξύ του 7ου και 24ου μηνός της ζωής. Χαρακτηριστικά παρατηρούνται απώλεια των σκόπιμων κινήσεων των χεριών, στερεοτυπικές κινήσεις συστροφής των χεριών και υπεραερισμός. Η κοινωνική ανάπτυξη και η ανάπτυξη ικανοτήτων παιχνιδιού ανακόπτονται, το κοινωνικό ενδιαφέρον όμως τείνει να διατηρείται. Αταξία του κορμού και απραξία αρχίζουν να αναπτύσσονται έως την ηλικία των τεσσάρων ετών ενώ οι χορειαθετωσικές κινήσεις συχνά ακολουθούν.. Η τελική κατάληξη είναι σχεδόν πάντα η σοβαρή νοητική καθυστέρηση.

### **F84.3 Άλλη αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας**

Τύπος διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής που ορίζεται από μια περίοδο πλήρως φυσιολογικής ανάπτυξης πριν από την έναρξη της διαταραχής, που ακολουθείται από οριστική απώλεια των δεξιοτήτων που αποκτήθηκαν σε αρκετούς τομείς της ανάπτυξης μέσα σε λίγους μήνες. Τυπικά, τούτο συνοδεύεται από μια γενική απώλεια του ενδιαφέροντος για το περιβάλλον, από στερεότυπους, επαναλαμβανόμενους

κινητικούς ιδιοτροπισμούς, και από διαταραχές, στην κοινωνική συναλλαγή και επικοινωνία οι οποίες μοιάζουν με του αυτισμού. Σε ορισμένες περιπτώσεις ποδεικνύεται πως η διαταραχή αυτή οφείλεται σε κάποια συσχετιζόμενη εγκεφαλοπάθεια, αλλά η διάγνωση θα πρέπει να τίθεται σύμφωνα με τα χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς.

Βρεφική άνοια (Dementia infantilis)

Αποδιοργανωτική ψύχωση

Σύνδρομο Heller

Συμβιωτική ψύχωση

Χρησιμοποιήστε πρόσθετους κωδικούς, εάν είναι επιθυμητό, για να προσδιορίσετε κάποια σχετιζόμενη νευρολογική κατάσταση.

**Εξαιρούνται:** σύνδρομο Rett ([F84.2](#))

### Οι αλλαγές του DSM-5

• Το DSM ανανεώθηκε το Μάιο του 2013 με νέα έκδοση κυκλοφορίας το DSM-5. Σε αυτήν την έκδοση υπάρχουν αρκετές αλλαγές στην περιγραφή των παθολογιών ([HTTP://ASPERGERHELLAS.BLOGSPOT.GR/2013/05/DSM.HTML#!/TCMBCK](http://aspergerhellas.blogspot.gr/2013/05/dsm.html#!/TCMBCK)). Η Διαταραχή Φάσματος του Αυτισμού είναι ο νέος γενικός όρος του DSM-5 ([HTTP://WWW.PSYCHIATRY.ORG/PSYCHIATRISTS/PRACTICE/DSM/DSM-5](http://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/dsm-5)), και περιλαμβάνει τον χαρακτηρισμό «αυτισμό» του DSM-IV, αλλά και τις διάφορες διαταραχές που εντοπίζονται σε αυτήν την κατηγορία, χωρίς όμως να τις ορίζει διαφορετικά.

Τα χαρακτηριστικά που διαχωρίζουν τον αυτισμό από τις άλλες διαταραχές είναι δύο: Το πρώτο (1<sup>ο</sup>) χαρακτηριστικό, αφορά τις **επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και τα ενδιαφέροντα στις δραστηριότητες** και το δεύτερο (2<sup>ο</sup>), τα **ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την αλληλεπίδραση**.

#### Πιο συγκεκριμένα σύμφωνα με το DSM-5:

Τα διαγνωστικά κριτήρια για τη Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού, κατά **DSM-5** είναι τα παρακάτω (APA, 2015):

**A.** Επίμονα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση σε πολλές καταστάσεις, όπως εκδηλώνονται επί του παρόντος ή από το ιστορικό με τα ακόλουθα (τα παραδείγματα είναι επεξηγηματικά, μη διεξοδικά):

**1.** Ελλείμματα στην κοινωνική συγκινησιακή αμοιβαιότητα, τα οποία κυμαίνονται, για παράδειγμα, από τη μη φυσιολογική κοινωνική προσέγγιση και αποτυχία να

διατηρήσουν μια κανονική συζήτηση με τους άλλους έως τη μειωμένη συμμετοχή σε ενδιαφέροντα, αισθήματα ή συναισθήματα, ή στην αποτυχία να ξεκινήσουν ή να ανταποκριθούν σε κοινωνικές αλληλεπιδράσεις.

2. Ελλείμματα στις εξωλεκτικές επικοινωνιακές συμπεριφορές που χρησιμοποιούνται για την κοινωνική αλληλεπίδραση, που κυμαίνονται, για παράδειγμα, από ανεπαρκώς ολοκληρωμένη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, εκπτώσεις στη χρήση βλεμματικής επαφής και γλώσσας του σώματος, ή ελλείμματα στην κατανόηση και χρήση των χειρονομιών έως μια παντελή έλλειψη εκφράσεων προσώπου και μη λεκτικής επικοινωνίας.

3. Ελλείμματα στην ανάπτυξη, διατήρηση και κατανόηση σχέσεων, οι οποίες κυμαίνονται, για παράδειγμα, από τις δυσκολίες προσαρμογής της συμπεριφοράς, ώστε να ταιριάζουν σε διάφορα κοινωνικά πλαίσια, έως τις δυσκολίες συμμετοχής σε φανταστικό παιχνίδι ή στη δημιουργία φίλων και την απουσία ενδιαφέροντος για τους συνομηλίκους τους.

*Προσδιορίστε τρέχουσα βαρύτητα:*

**Η βαρύτητα βασίζεται στην έκπτωση της κοινωνικής επικοινωνίας και στα περιορισμένα, επαναληπτικά πρότυπα συμπεριφοράς.**

**Β.** Περιορισμένα, επαναληπτικά πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων, ή δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται επί του παρόντος ή από το ιστορικό με τουλάχιστον δύο από τα ακόλουθα (τα παραδείγματα είναι επεξηγηματικά και όχι διεξοδικά):

1. Στερεότυπες και επαναληπτικές κινήσεις, χρήση των αντικειμένων, ή της ομιλίας (π.χ. απλές κινητικές στερεοτυπίες, παράταξη των παιχνιδιών ή επίμονη ενασχόληση με αντικείμενα, ηχολαλία, ιδιοσυγκρασιακές φράσεις).

2. Επιμονή στην ομοιότητα, άκαμπτη εμμονή σε συνήθειες, ή τελετουργικά πρότυπα σε λεκτική ή εξωλεκτική συμπεριφορά (π.χ., έντονη ενόχληση σε μικρές αλλαγές, δυσκολίες με τις μεταβάσεις, άκαμπτα πρότυπα σκέψης, τελετουργικό χαιρετισμών, πρέπει να ακολουθήσει την ίδια διαδρομή ή να φάει το ίδιο φαγητό κάθε μέρα).

3. Προσκόλληση σε εξαιρετικά περιορισμένα ενδιαφέροντα, τα οποία είναι μη φυσιολογικά σε ένταση ή σε εστίαση (π.χ., ισχυρή προσκόλληση ή ενασχόληση με ασυνήθιστα αντικείμενα, υπερβολικά οριοθετημένα ή επίμονα ενδιαφέροντα).

4. Υπερδραστηριότητα ή υποαντιδραστικότητα στις αισθητηριακές πληροφορίες ή ασυνήθιστο ενδιαφέρον για αισθητικά θέματα του περιβάλλοντος (π.χ., φαινομενική αδιαφορία στον πόνο/θερμοκρασία, αρνητική απαντητικότητα σε συγκεκριμένους

ήχους ή υφές υλικών, υπερβολική χρήση όσφρησης ή άγγιγμα αντικειμένων, οπτική σαγήνη με τα φώτα ή την κίνηση.

*Προσδιορίστε τρέχουσα βαρύτητα:*

**Η βαρύτητα βασίζεται στην έκπτωση της κοινωνικής επικοινωνίας και στα περιορισμένα, επαναληπτικά πρότυπα συμπεριφοράς.**

**Γ.** Τα συμπτώματα θα πρέπει να εμφανίζονται στην πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο (αλλά δεν μπορούν να εκδηλωθούν πλήρως μέχρις ότου οι κοινωνικές απαιτήσεις να υπερβούν τις περιορισμένες δυνατότητες, ή μπορούν να καλυφθούν από στρατηγικές που έμαθαν αργότερα στη ζωή τους).

**Δ.** Τα συμπτώματα προκαλούν κλινικά σημαντική έκπτωση στον κοινωνικό, επαγγελματικό ή άλλης σημαντικής περιοχής της τρέχουσας λειτουργικότητας.

**Ε.** Αυτές οι διαταραχές δεν εξηγούνται καλύτερα με τη Νοητική Αδυναμία (Νοητική Αναπτυξιακή Διαταραχή) ή την Καθολική Αναπτυξιακή Καθυστέρηση. Η Νοητική Αδυναμία και η ΔΦΑ συχνά συνυπάρχουν. Για να προβούμε σε συννοσηρές διαγνώσεις της ΔΦΑ και της Νοητικής Καθυστέρησης, η κοινωνική επικοινωνία θα πρέπει να είναι χαμηλότερη από αυτήν που προσδοκάται από το γενικό αναπτυξιακό επίπεδο.

**Σημείωση:** Στα άτομα με μια καλά τεκμηριωμένη διάγνωση του DSM-IV της Αυτιστικής Διαταραχής, της Διαταραχής Asperger, ή της Απροσδιόριστης Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής θα πρέπει να δίνεται η διάγνωση της ΔΦΑ. Τα άτομα που έχουν σαφή ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία, των οποίων όμως τα συμπτώματα κατά τα άλλα δεν πληρούν τα κριτήρια για ΔΦΑ, θα πρέπει να αξιολογούνται για την κοινωνική (πραγματιστική) διαταραχή της επικοινωνίας.

Προτείνονται **τρία επίπεδα βαρύτητας** για ΔΦΑ, με βάση το επίπεδο στήριξης που απαιτείται για καθένα από τους δύο ψυχοπαθολογικούς τομείς (κοινωνικός τομέας και περιορισμένες, επαναληπτικές συμπεριφορές).

Τα τρία επίπεδα βαρύτητας για ΔΦΑ είναι τα ακόλουθα:

**Επίπεδο 1: «Απαιτείται υποστήριξη»**

- *Κοινωνικός τομέας:* Χωρίς υποστήριξή του, τα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία προκαλούν εμφανή έκπτωση. Δυσκολεύεται να ξεκινήσει κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και υπάρχουν σαφή παραδείγματα άτυπων ή μη επιτυχημένων αντιδράσεων στα κοινωνικά ανοίγματα των άλλων. Μπορεί να φαίνεται ότι έχει μειωμένο ενδιαφέρον για τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Για παράδειγμα, άτομο

που είναι ικανό να μιλήσει με πλήρεις προτάσεις και συμμετέχει στην επικοινωνία αλλά η συνεχής συζήτηση με άλλους αποτυγχάνει και οι προσπάθειές του για να κάνει φίλους είναι αλλόκοτες και συνήθως ανεπιτυχείς.

- *Περιορισμένες, επαναληπτικές συμπεριφορές:* Η ακαμψία της συμπεριφοράς προκαλεί σημαντική παρέμβαση στη λειτουργικότητα σε ένα ή περισσότερα πλαίσια. Δυσκολία αλλαγής των δραστηριοτήτων. Τα προβλήματα οργάνωσης και σχεδιασμού παρεμποδίζουν την ανεξαρτησία.

### **Επίπεδο 2: «Απαιτείται σημαντική υποστήριξη»**

- *Κοινωνικός τομέας:* Σαφή ελλείμματα στις δεξιότητες λεκτικής και μη λεκτικής κοινωνικής επικοινωνίας, ενώ η κοινωνική δυσλειτουργία είναι εμφανής ακόμη και όταν στηρίζουν τη θέση του. Περιορισμένη έναρξη των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και μειωμένες ή μη φυσιολογικές αντιδράσεις στα κοινωνικά ανοίγματα από τους άλλους. Για παράδειγμα, ένα άτομο που μιλάει με απλές προτάσεις, του οποίου η αντίδραση είναι περιορισμένη σε στενά ειδικά συμφέροντα και το οποίο έχει σημαντικά αλλόκοτη μη λεκτική επικοινωνία.
- *Περιορισμένες, επαναληπτικές συμπεριφορές:* Ακαμψία της συμπεριφοράς, υπερβολική δυσκολία στην αντιμετώπιση των αλλαγών ή άλλες περιορισμένες/επαναληπτικές συμπεριφορές εμφανίζονται αρκετά συχνά ώστε να είναι προφανείς στον περιστασιακό παρατηρητή και παρεμβαίνουν στη λειτουργικότητα σε διάφορα πλαίσια. Ενόχληση και/ή δυσκολία να αλλάξει εστίαση ή δράση.

### **Επίπεδο 3: «Απαιτείται πολύ σημαντική υποστήριξη»**

- *Κοινωνικός τομέας:* Τα βαριά ελλείμματα στις δεξιότητες λεκτικής και μη λεκτικής κοινωνικής επικοινωνίας προκαλούν βαριά έκπτωση στη λειτουργικότητα, πολύ περιορισμένη έναρξη κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και ελάχιστη ανταπόκριση στα κοινωνικά ανοίγματα από τους άλλους. Για παράδειγμα, ένα άτομο με λίγες λέξεις κατανοητού λόγου το οποίο σπάνια ξεκινά μια αλληλεπίδραση, και όταν αυτός/αυτή το κάνει, προβαίνει σε ασυνήθιστες προσεγγίσεις για να καλύψει μόνο τις ανάγκες και ανταποκρίνεται μόνο σε πολύ άμεσες κοινωνικές προσεγγίσεις.
- *Περιορισμένες, επαναληπτικές συμπεριφορές:* Ακαμψία της συμπεριφοράς, υπερβολική δυσκολία στην αντιμετώπιση των αλλαγών ή άλλες περιορισμένες/επαναληπτικές συμπεριφορές παρεμβαίνουν στη λειτουργικότητα σε όλους τους τομείς. Μεγάλη ενόχληση/δυσκολία να αλλάξει εστίαση ή δράση.

### 1.3. Επιπολασμός – Επιδημιολογικά δεδομένα Διαταραχής Φάσματος Αυτισμού

Όπως παρουσιάστηκε στο εισαγωγικό μέρος της παρούσας εργασίας, οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού περιγράφηκαν αρχικά στις Η.Π.Α. και στην ευρωπαϊκή ιατρική βιβλιογραφία στα μέσα της δεκαετίας του '40. Ωστόσο, οι αναφορές σε άτομα τόσο σε πλασματικό-φανταστικό όσο και σε ιστορικό επίπεδο, τα οποία προφανώς ικανοποιούν το κλινικό προφίλ της ΔΦΑ, πηγαίνουν πίσω σε αρκετούς αιώνες (Wing & Potter, 2002).

Κατά τη δεκαετία του '80, ήταν κυρίαρχη η άποψη ότι ο αυτισμός ήταν πολύ σπάνιος, με συχνότητα εμφάνισης όχι μεγαλύτερη από 5 ανά 10.000 άτομα (Gillberg, Steffenburg, & Schaumann, 1991) και θεωρούνταν «περισσότερο ως ένα ενδιαφέρον/προκλητικό κλινικό δίλημμα, παρά ένα σημαντικό πρόβλημα δημόσιας υγείας» (Newschaffer et al., 2007, σ. 236). Στις μέρες, έχει γίνει αποδεκτό το γεγονός ότι ο επιπολασμός της ΔΦΑ είναι πολλαπλάσιος. Χαρακτηριστικά αναφέρεται ότι στις Η.Π.Α. η ΔΦΑ αποτελεί τη δεύτερη πιο συχνή σοβαρή αναπτυξιακών δυσκολιών, ενώ την πρώτη θέση καταλαμβάνει η νοητική καθυστέρηση (Bhasin, Brocksen, Avchen, & Braun, 2006; Yeargin-Allsopp, Rice, Karapurkar, Doernberg, Boyle, & Murphy, 2003).

Πιο αναλυτικά, κατά τη διάρκεια των δεκαετιών του 1960 και 1970, οι εκτιμήσεις επιπολασμού της ΔΦΑ έτειναν προς περίπου 5 ανά 10.000, ενώ, κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του 1980 οι εκτιμήσεις παρουσιάζουν μεγάλη διαφορά μεταξύ τους και κυμαίνονται από 5 ανά 10.000 έως και 72 ανά 10.000 (Kadesjö, Gillberg, & Hagberg, 1999; Sponheim & Skjeldal, 1998). Έχουν εντοπιστεί αρκετοί παράγοντες που σχετίζονται με τη διακύμανση των εκτιμήσεων, συμπεριλαμβανομένου του μεγέθους και της σύνθεσης του πληθυσμού που μελετήθηκε, των μέσων διεξαγωγής του αρχικού προσυμπτωματικού ελέγχου για τις περιπτώσεις και των μεθόδων και κριτηρίων βάσει των οποίων επιβεβαιώνονται οι περιπτώσεις (Fombonne, 2005; Wing & Potter, 2002). Πιο πρόσφατες εκτιμήσεις για την επικρατούσα συχνότητα της ΔΦΑ συνολικά ήταν «απροσδόκητα συνεπείς» (Newschaffer et al., 2007, σ. 239) και έτειναν προς περίπου 60 ανά 10.000 (Baird, Charman, Baron-Cohen, Cox, Swettenham, Wheelwright, & Drew, 2000; Bertrand, Mars, Boyle, Bove, Yeargin-Allsopp, & Decoufle, 2001; Chakrabarti & Fombonne, 2001, 2005). Ωστόσο, η έρευνα των Baird et al. (2006), η οποία έλαβε χώρα σε πληθυσμό άνω των 55.000 Βρετανών οκτώ και εννέα ετών, έδειξε ότι ο επιπολασμός των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού ήταν πάνω από 110 ανά 10.000.

Τα επιδημιολογικά δεδομένα συνδυάζονται με τις δραματικές αυξήσεις που παρατηρούνται τα τελευταία χρόνια στον αριθμό των ατόμων που λαμβάνουν υποστήριξη από υπηρεσίες που απευθύνονται σε άτομα με αυτισμό (Newschaffer, Falb, & Gurney, 2005; Shattuck, 2006). Ωστόσο, κάποιες από αυτές τις αυξητικές τάσεις είναι «αναμφισβήτητα τεχνητές» (Newschaffer et al., 2007, σ. 239). Για παράδειγμα, στις ΗΠΑ η ειδική παιδαγωγική ταξινόμηση του αυτισμού εισήχθη μόλις το έτος 1994 και κάποια αύξηση του επιπολασμού του σχετίζεται βεβαίως με την επέκταση των ορίων που έχουν καθοριστεί για συμπεριφορές συμβατές με έναν φαινότυπο αυτισμού (Gernsbacher, Dissanayake, Goldsmith, Mundy, Rogers, & Sigman, 2005; Newschaffer et al., 2007; Shattuck, 2006; Wing & Potter, 2002).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της επιδημιολογικής έρευνας των Kogan et al. (2009), η οποία πραγματοποιήθηκε σε μεγάλο δείγμα (μέγεθος δείγματος: 78.037) παιδιών ηλικίας 3 έως 10 ετών στις Η.Π.Α., ο επιπολασμός των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού ήταν 110 ανά 10.000, με τα αγόρια να έχουν τετραπλάσιες πιθανότητες εμφάνισης της διαταραχής. Βάσει της συχνότητας εμφάνισης, οι Kogan et al. (2009) προχώρησαν στη διαπίστωση ότι 673.000 παιδιά που διέμεναν στις Η.Π.Α. εμφανίζουν ΔΦΑ.

Παρόμοια, η επιδημιολογική έρευνα των Kim et al. (2011) σε μεγάλο δείγμα (μέγεθος δείγματος: 55.266) παιδιών ηλικίας 7-12 ετών από τη Ν. Κορέα, έδειξε ότι ο επιπολασμός της ΔΦΑ ισούται με 2,64%, με τα αγόρια να έχουν 2.5 περισσότερες πιθανότητες εμφάνισης, 1.89% σε κανονικά σχολεία και 0.75% σε ειδικά πλαίσια, 70% χωρίς επαφή με ψυχιατρική υπηρεσία

Η Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού (ΔΦΑ) σε παιδιά 8 ετών, όπως αναφέρεται στο: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network (ADDM) (11 sites, USA):

- 66/10.000 ή 1/150 (2006 για 2002)
- 90/10.000 ή 1/112 (2010 για 2006)
- 113/10.000 ή 1/88 (2012 για 2008)
- 147/10.000 ή 1/68 (2014 για 2010)
- 147/10.000 ή 1/68 (2016 για 2012)
- 170/10.000 ή 1/59 (2018 για 2014)

Αγόρια : Κορίτσια: 4-5:1 και IQ: Νοητική Υστέρηση από 13-54%.

Ηλικία γονιών: Πατέρας: 30-39 : X 1.6, 40-49 : X 5.75 (Reichenberg et al 2006),

Παιδιά λευκής φυλής 30% πιο πιθανό να διαγνωστούν σε σχέση με μαύρης φυλής και 50% σε σχέση με ισπανόφωνα. ADDM Network (2014).

Μετανάστευση μητέρων με εξαίρεση τις ισπανόφωνες μητέρες (επιγενετικοί παράγοντες μετά από στρεσογόνες εμπειρίες;).

Μια πιο πρόσφατη μελέτη από τους Grether et al. 2010 χρησιμοποίησε την ίδια πηγή δεδομένων όπως ο King et al. και δεν βρήκαν στοιχεία για μια ηλικιακή επίδραση όταν συγκεντρώνουν δεδομένα. Για κάθε δεκαετή αύξηση της πατρικής ηλικίας, ο συνδυασμένος λόγος πιθανότητας (OR) για αυτισμό ήταν 1,22 (διάστημα εμπιστοσύνης 95% .

Σύμφωνα με τα επίσημα στοιχεία που δίνονται από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή<sup>1</sup> και συγκεκριμένα από τον τομέα Δημόσιας Υγείας, η ΔΦΑ επηρεάζει περίπου το 0,62-0,70% του πληθυσμού στην **Ευρώπη**. Επισημαίνεται ότι υπάρχουν μερικές πρόσφατες μεγάλης κλίμακας μελέτες που ανεβάζουν αυτό το ποσοστό ακόμη υψηλότερα, φτάνοντάς το στο 1-2% επί του συνολικού πληθυσμού. Ωστόσο, επισημαίνεται ότι **δεν υπάρχει κεντρική καταγραφή των περιστατικών που αναφέρονται σε ΔΦΑ σε κανένα κράτος μέλος της ΕΕ** και υπάρχουν πολύ λίγες επιδημιολογικές μελέτες σχετικά με τη διαταραχή για την πραγματοποίηση κατάλληλων προβλέψεων.

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 30 ετών, ο αριθμός των αναφερόμενων κρουσμάτων διαταραχών στο φάσμα του αυτισμού έχει αυξηθεί ραγδαία. Αυτή η αύξηση των περιπτώσεων εξηγείται εν μέρει ως αποτέλεσμα των αλλαγών στα κριτήρια διάγνωσης και ταξινόμησης, της έγκαιρης διάγνωσης, της μεγαλύτερης ευαισθητοποίησης και αναγνώρισης του προβλήματος, του τύπου των περιοχών που μελετήθηκαν (αγροτικές και αστικές περιοχές), καθώς και της ύπαρξης πιθανών διαφορών μεταξύ των χωρών. Ωστόσο, δεν είναι δυνατό να αποκλειστεί το ενδεχόμενο η αύξηση στα ποσοστά εμφάνισης ΔΦΑ να οφείλεται στην επίδραση ορισμένων περιβαλλοντικών παραγόντων κινδύνου. Από την άλλη πλευρά, οι επίσημες εθνικές οργανώσεις ζητούν από τις εκάστοτε κυβερνήσεις καλύτερες υπηρεσίες σε ολόκληρη την ΕΕ και αναμένεται ότι τα προσεχή χρόνια η αυξανόμενη πολιτική πίεση θα αναγκάσει τις κυβερνήσεις να ανταποκριθούν κατάλληλα σε αυτή τη ζήτηση. Η έλλειψη μηχανισμών για τη λήψη συνεκτικών και αξιόπιστων πληροφοριών σχετικά με τις τάσεις της ASD

---

<sup>1</sup> European Commission. Prevalence and early detection of Autism Spectrum Disorders (ASD) in the EU. Downloaded by [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/major\\_chronic\\_diseases/docs/asds\\_eu\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/major_chronic_diseases/docs/asds_eu_en.pdf), accessed on 2/12/2017.

σε ευρωπαϊκό επίπεδο θα μπορούσε να αποτελέσει σημαντικό εμπόδιο για τη λήψη αποφάσεων.

Οι διαθέσιμες μελέτες σε ευρωπαϊκό επίπεδο είναι σπάνιες, δαπανηρές, προβληματικές και τα αποτελέσματά τους δύσκολα μπορούν να συγκριθούν με αντίστοιχα αποτελέσματα παλαιότερων ετών, προκειμένου να εντοπιστεί η ύπαρξη πιθανών διαφορών και τάσεων στα ποσοστά εμφάνισης των αυτιστικών διαταραχών ως προς τον χρόνο. Σύμφωνα με τα στοιχεία που δίνονται από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, τα προβλήματα προκύπτουν από τρεις κύριες αιτίες.

1. Υπάρχουν πολλές δυσκολίες στη διάγνωση των ατόμων με αυτές τις διαταραχές. Δεν υπάρχει ιατρική εξέταση που να μπορεί να καθορίσει με απόλυτο τρόπο εάν ένα άτομο έχει ή όχι αυτισμό. Τα διαγνωστικά κριτήρια είναι από την άποψη των περιγραφών συμπεριφοράς και παρουσιάζουν μεγάλο εύρος μεταξύ τους. Οι επαγγελματίες διαφέρουν ως προς τον τρόπο με τον οποίο εφαρμόζουν τα διαγνωστικά κριτήρια, ακόμα και αν θεωρητικά χρησιμοποιούν ένα από τα τυπικά συστήματα. Οι διαγνώσεις μπορεί να καταγράφονται με διαφορετικούς τρόπους σε περίπτωση σημειώσεων και συγκεντρωτικών συλλογών δεδομένων.

2. Οι διαγνωστικοί όροι τείνουν να χρησιμοποιούνται με διαφορετικούς τρόπους. Μερικές φορές ο όρος «αυτισμός» αναφέρεται στην ευρύτερη ομάδα που ονομάζεται «παιδικός αυτισμός» στο ICD-10 και μερικές φορές περιγράφει ολόκληρο το αυτιστικό φάσμα, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων που περιγράφονται από τον Asperger. Σε κάθε περίπτωση, υπάρχει πολύ μεγάλη αλληλεπικάλυψη μεταξύ όλων των υποομάδων που ορίζονται στο ICD-10 και DSM και πολλά άτομα χωρούν σε περισσότερες από μία διαγνωστικές ομάδες εντός του φάσματος.

3. Στις επιδημιολογικές μελέτες του επιπολασμού, οι μέθοδοι εύρεσης περιπτώσεων ποικίλλουν. Οι μελέτες που περιλαμβάνουν την εξέταση, την αξιολόγηση και τη διάγνωση του κάθε ατόμου στο δείγμα που θα εξεταστεί τείνουν να καταλήγουν σε υψηλότερους αριθμούς από ό,τι οι μελέτες που βασίζονται στη χρήση σημειώσεων περιπτώσεων ατόμων που έχουν ήδη διαγνωσθεί σε τοπικές κλινικές.

#### **1.4. Συννοσηρότητα**

Τα άτομα που πάσχουν από αυτισμό έχουν υψηλές πιθανότητες να εμφανίζουν ταυτόχρονα και άλλες ψυχικές διαταραχές. Η μελέτη των Leyfer et al. (2006) είχε ως αντικείμενό της την εξέταση παιδιών ηλικίας 5-17 ετών ( $M_{\text{ηλικίας}}=9,2$  έτη) με αυτισμό,

και συγκεκριμένα εξετάστηκε το ζήτημα της συννοσηρότητας. Τα ευρήματα της μελέτης δείχνουν ότι το 44% των παιδιών με αυτισμό πληρούσαν τα διαγνωστικά κριτήρια του το DSM-IV για την ειδική φοβία. Η πλειοψηφία των παιδιών με αυτισμό εμφανίζουν φοβίες για περισσότερα από ένα αντικείμενα ή περισσότερες από μία καταστάσεις. Ο φόβος για τις βελόνες ή/και τους πυροβολισμούς και για το πλήθος βρέθηκε να είναι ο πιο συχνός (32%). Συγκεκριμένοι τύποι φοβιών που είναι κοινές στον γενικό πληθυσμό των παιδιών, όπως οι φόβοι των πτήσεων, των καταστημάτων, των οδών, των γεφυρών και των σηράγγων, εμφανίστηκαν με πολύ χαμηλά ποσοστά στα παιδιά με αυτισμό. Πάνω από το 10% των παιδιών με αυτισμό είχαν φοβία για τους δυνατούς θορύβους, κάτι που δεν είναι συνηθισμένο σε τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά. Στη συνέχεια, η δεύτερη πιο συχνή διαταραχή ήταν η ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, την οποία εμφάνιζαν το 37% των παιδιών με αυτισμό. Ο συνηθέστερος τύπος καταναγκασμού ήταν ένα τελετουργικό που περιλάμβανε και άλλα άτομα. Σχεδόν τα μισά από τα παιδιά που είχαν διαγνωστεί με ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή είχαν καταναγκασμούς που περιλάμβαναν άλλα άτομα που έπρεπε να κάνουν συγκεκριμένα πράγματα με συγκεκριμένο τρόπο. Χαρακτηριστικά παραδείγματα περιελάμβαναν ότι οι γονείς πρέπει να εκτελούν ορισμένες καθημερινές ρουτίνες και τελετές χαιρετισμού και αποχωρισμού ή να ενεργούν ή να ανταποκρίνονται με κάποιο τρόπο. Μια άλλη συχνή καταναγκαστική συμπεριφορά ήταν η «ανάγκη να πω / ζητήσω» (“need to tell/ask”), η οποία ως επί το πλείστον περιλάμβανε το παιδί με αυτισμό επανειλημμένα να ζητάει το ίδιο ερώτημα ή να λέει την ίδια δήλωση ξανά και ξανά. Είναι ενδιαφέρον ότι η διάγνωση του αυτισμού εμπεριέχει ελλείμματα στην κοινωνική αμοιβαιότητα και οι δύο συχνότεροι καταναγκασμοί στην ομάδα του αυτισμού ενέχουν δυσλειτουργική αλληλεπίδραση με άλλους ανθρώπους με καταναγκαστικό τρόπο. Ακόμη, το 31% των παιδιών με αυτισμό πληρούσαν τα κριτήρια για ΔΕΠ-Υ. Μάλιστα, το 65% των παιδιών με αυτισμό με ΔΕΠ-Υ είχαν προεξάρχοντα τον απρόσεκτο τύπο, ενώ στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης είναι συχνότερος ο υπερκινητικός/ παρορμητικός τύπος. Επιπλέον, το 10% των παιδιών με αυτισμό πληρούσαν τα κριτήρια για μείζονα καταθλιπτική διαταραχή, ενώ κανένα παιδί με αυτισμό δεν πληρούσε τα κριτήρια για σχιζοφρένεια ή άλλες ψυχωτικές διαταραχές ή για διαταραχή πανικού (Leyfer et al., 2006).

Η ταυτόχρονη εμφάνιση και άλλων ψυχιατρικών διαταραχών στα παιδιά με αυτισμό επιβεβαιώθηκε και από τα ευρήματα των Simonoff et al. (2008), σύμφωνα με τους

οποίους σχεδόν τα επτά στα δέκα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν τουλάχιστον και μία άλλη διαταραχή, με το 38% των παιδιών να εμφανίζουν τρεις και περισσότερες διαταραχές. Οι συχνότερες διαταραχές βρέθηκαν να είναι η κοινωνική αγχώδης διαταραχή (29.2%), η ΔΕΠ-Υ (28.1%), και η εναντιωτική προκλητική διαταραχή (28.1%). Άλλες διαταραχές που εμφανίζονται σε ποσοστό >10% στα παιδιά με αυτισμό είναι η γενικευμένη αγχώδης διαταραχή (13.4%), η διαταραχή πανικού (10.1%) και η ενοούρηση (11%). Ωστόσο, στην έρευνα των Simonoff et al. (2008) διαπιστώθηκαν χαμηλά ποσοστά μείζονος καταθλιπτικής διαταραχής (0.9%), δυσθυμικής διαταραχής (0.5%), και διαταραχών διαγωγής (3.2%).

Η ύπαρξη και άλλων ψυχιατρικών διαταραχών στα παιδιά με αυτισμό καθιστά τα παιδιά αυτά ως μια ιδιαίτερα «ετερογενή ομάδα» (Matson & Nebel-Schwalm, 2007, σ. 347), γεγονός που δυσχεραίνει ακόμη περισσότερο τις προσπάθειες παροχής βοήθειας και υποστήριξης στα παιδιά αυτά βάσει των ατομικών αναγκών τους.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο

### ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΑΠΟ ΤΗΝ ΥΠΑΡΞΗ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Το παρόν κεφάλαιο, ξεκινάει με μια σύντομη εισαγωγή στο θεσμό της οικογένειας, με την προσοχή να επικεντρώνεται γύρω από τις λειτουργίες που επιτελούνται εντός της.

Η επόμενη υποενότητα αναφέρεται στις επιπτώσεις που έχει η γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες στη λειτουργία ολόκληρης της οικογένειας.

Στη συνέχεια, θα αναφερθούμε στις επιπτώσεις που έχει η γέννηση ενός παιδιού με ΔΦΑ. Συγκεκριμένα, η προσοχή θα εστιαστεί στην ΠΖ των γονέων -κυρίως, των μητέρων- που έχουν παιδί με ΔΦΑ, καθώς και στις επιπτώσεις που επιφέρει ένα τέτοιο παιδί στην ψυχική υγεία των γονέων του.

Το παρόν κεφάλαιο κλείνει με τις στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων που εφαρμόζουν οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ.

#### 2.1. Σύντομη εισαγωγή στο θεσμό της οικογένειας

Οι επιδράσεις που ασκεί ο θεσμός της οικογένειας στην αναπτυξιακή πορεία του ατόμου είναι ποικίλες και διαφορετικές, με αποτέλεσμα να θεωρείται αναμφισβήτητος ο πρωταγωνιστικός ρόλος που διαδραματίζει τόσο σε ατομικό όσο και σε κοινωνικό επίπεδο (Heward, 2011). Όμως, αν και η σημασία της οικογένειας αναγνωρίζεται από το σύνολο σχεδόν της επιστημονικής κοινότητας, εντούτοις δεν παρατηρείται συμφωνία μεταξύ των επιστημόνων όσον αφορά τον ορισμό της. Η διαφωνία αυτή μπορεί να αποδοθεί στο ότι η προσέγγιση του θεσμού της οικογένειας λαμβάνει χώρα από διαφορετικές οπτικές γωνίες. Το πλήθος των διαφορετικών ορισμών της οικογένειας θα μπορούσαν να ταξινομηθούν σε δύο γενικές κατηγορίες. Η πρώτη κατηγορία ορισμών προσανατολίζονται γύρω από τη δομή της οικογένειας και δίνουν έμφαση στους δεσμούς αίματος μεταξύ των μελών, στον κοινό τόπο κατοικίας, κλπ. Από την άλλη μεριά, η δεύτερη κατηγορία ορισμών προσανατολίζονται γύρω από τη λειτουργία της οικογένειας και εστιάζουν στις λειτουργίες που επιτελούνται μέσα στην οικογένεια, π.χ. παροχή φροντίδας, ανάπτυξη σχέσεων αγάπης, σεβασμού και εμπιστοσύνης μεταξύ των μελών, οικονομική υποστήριξη, κλπ. (Tillman & Nam, 2008). Υιοθετώντας μια προσέγγιση που συνδυάζει τις οπτικές τόσο της λειτουργίας όσο και της δομής της οικογένειας, υποστηρίζεται ότι «η οικογένεια αποτελεί ένα σύνολο

ανθρώπων που συνδέονται μεταξύ τους με τον ισχυρό δεσμό του αίματος και από εκεί πηγάζει η αμοιβαιότητα αισθημάτων των μελών της και η ανάγκη προστασίας των πιο ανίσχυρων από τα πιο δυνατά μέλη. Περιλαμβάνει τους συζύγους, με τα παιδιά τους και συχνά και τρίτα πρόσωπα που συνδέονται με τους συζύγους με στενούς κοινωνικούς δεσμούς. Κύρια χαρακτηριστικά των μελών της είναι η κατοίκηση στο ίδιο χώρο και η οικονομική συνεργασία» (Διώτη-Γιαννοπούλου, 2004, σ. 1). Σε παρόμοιο κλίμα κινείται και ο παρακάτω ορισμός, σύμφωνα με τον οποίο ως οικογένεια ορίζεται «μια ομάδα ανθρώπων που συνδέονται μεταξύ τους με στενές και διαρκείς σχέσεις, είναι προσανατολισμένη στην επόμενη γενιά και παρέχει το μορφωτικό και κοινωνικό πλαίσιο για την εξέλιξη των μελών της» (Hofer, 2002,σελ.4).

Η οικογένεια είναι ένα σύστημα ικανοποίησης ταυτοχρόνως πολλών αναγκών του ανθρώπου, ενώ η αδυναμία να καλυφθούν οι ανάγκες αυτές, δημιουργεί διάφορα ψυχοσωματικά και κοινωνικά προβλήματα. Ο πολιτισμός ολόκληρος δημιουργήθηκε και εξακολουθεί να υπάρχει για να καλύψει τις διάφορες ανάγκες των ατόμων, ενώ και η οικογένεια ως θεσμός και υποσύστημα του πολιτισμού εξυπηρετεί με τις λειτουργίες της διάφορες ανθρώπινες ανάγκες. Οι λειτουργίες της οικογένειας μπορούν να συνοψισθούν στις ακόλουθες κατηγορίες:

- ο *Αναπαραγωγική λειτουργία*. Πρόκειται για την απαραίτητη λειτουργία εξασφάλισης της βιολογικής αναπαραγωγής της κοινωνίας. Χαρακτηριστικό στο σημείο αυτό είναι πως το γεγονός των βιολογικά διαφορετικών ρόλων των φύλων στην αναπαραγωγική λειτουργία είναι καθοριστικό στον κοινωνικό προσδιορισμό των ρόλων τους στις άλλες λειτουργίες. Συγκεκριμένα, όσο περισσότερο παραδοσιακή είναι μία κοινωνία τόσο πιο καθοριστικός είναι ο βιολογικός ρόλος στον προσδιορισμό των κοινωνικών ρόλων.
- ο *Οικονομικές λειτουργίες*. Οι οικονομικές λειτουργίες είναι αυτές που διαφοροποιούνται περισσότερο από όλες τις άλλες, ως αποτέλεσμα του κοινωνικο-οικονομικού εκσυγχρονισμού. Σε μια παραδοσιακή κοινωνία οι λειτουργίες αυτές συνίστανται σε μια ποικιλία δραστηριοτήτων όπου η κατανομή της εργασίας εξαρτάται από το φύλο και καθιστούν την οικογένεια συνολικά μια πλήρη οικονομική μονάδα, μια μονάδα δηλαδή παραγωγής και κατανάλωσης. Στις σύγχρονες όμως οικογένειες, η οικογένεια ως ομάδα είναι κατά κύριο λόγο μονάδα κατανάλωσης και όχι μια μονάδα παραγωγής και κατανάλωσης, όπως στις παραδοσιακές κοινωνίες, με συνέπεια την έντονη διαφοροποίηση των ρόλων των φύλων.

ο *Εκπαιδευτικές λειτουργίες*. Πρόκειται για τις λειτουργίες εκείνες που είναι απαραίτητες για την εξασφάλιση της πολιτισμικής παραγωγής της κοινωνίας, για την αναπαραγωγή δηλαδή της ίδιας της κοινωνίας. Στις παραδοσιακές κοινωνίες, οι λειτουργίες της εκπαίδευσης και της κοινωνικοποίησης δεν διαχωρίζονται, σε αντίθεση με τις σύγχρονες κοινωνίες, όπου η εκπαίδευση αποτελεί ευθύνη εξειδικευμένων θεσμών.

ο *Ψυχολογικές λειτουργίες*. Οι λειτουργίες αυτές συνίστανται κυρίως στην ικανοποίηση της ανάγκης των ατόμων να αισθάνονται ασφαλή και να απολαμβάνουν την στοργή των άλλων. Είναι θετικό από κάθε άποψη να αισθάνεται το κάθε μέλος ότι κάθε πράξη του τελικά αναφέρεται στην οικογένεια του και να ενισχύεται από την αίσθηση ότι ανήκει σε μια οικογένεια στην οποία προσφέρει τις δυνάμεις του και από την οποία μπορεί να αναμένει ηθική και υλική συμπαράσταση. Στις σύγχρονες κοινωνίες, όπου η ταχύτητα των κοινωνικών μετασχηματισμών δημιουργεί ρευστότητα στις κοινωνικές σχέσεις και ανασφάλεια στα άτομα, οι σχετικές λειτουργίες έχουν αποκτήσει ιδιαίτερα μεγάλη σημασία (Διώτη-Γιαννοπούλου, 2004). Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, γίνεται φανερό η τεράστια σημασία που έχει η οικογένεια στην ανατροφή των παιδιών. Μάλιστα, ο ρόλος της μητέρας, η οποία αναλαμβάνει σχεδόν εξ' ολοκλήρου την φροντίδα του παιδιού, ιδιαίτερα κατά τα πρώτα στάδια της ανάπτυξής του, έχει αποτελέσει αντικείμενο συστηματικής μελέτης από μεγάλη πλειάδα επιστημών και διαφόρων επιστημονικών κλάδων. Όμως, όπως θα αναφερθεί σε επόμενη υποενότητα, όχι μόνο η μητέρα ασκεί καίριες επιδράσεις στην ανάπτυξη και τη ζωή του παιδιού, αλλά και το παιδί, από τη μεριά του, καθώς και οι υποχρεώσεις που απορρέουν από την ανατροφή του, ασκεί καταλυτικές επιδράσεις πάνω στη μητέρα του.

Η οικογενειακο-κεντρική παροχή υπηρεσιών εμπεριέχει τρεις βασικές συνιστώσες που είναι εξαιρετικά σημαντικές. Αρχικά, αναγνωρίζει και δίνει βαρύτητα στο γεγονός πως οι γονείς είναι τα κατεξοχήν άτομα που γνωρίζουν καλύτερα το παιδί τους και επιθυμούν το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα για αυτό. Ουσιαστικά, οι γονείς έχουν όλες τις γνώσεις και τις απαραίτητες πληροφορίες σχετικά με τις ανάγκες του παιδιού τους, τις ικανότητές του και τις δυνατότητές του. Η επόμενη βασική συνιστώσα του ορισμού είναι πως κάθε οικογένεια διέπεται από δύο βασικά χαρακτηριστικά: τη μοναδικότητα και τη διαφορετικότητα. Με άλλα λόγια, κάθε οικογένεια είναι μοναδική, ξεχωριστή και διαφορετική από οποιαδήποτε άλλη. Η τελευταία συνιστώσα του ορισμού είναι πως ο μοναδικός τρόπος, για να μπορέσει να

επιτευχθεί η μέγιστη λειτουργία του παιδιού είναι μέσω της παροχής ενός υποστηρικτικού περιβάλλοντος, τόσο οικογενειακού υποστηρικτικού περιβάλλοντος, όσο και ευρύτερου κοινωνικού υποστηρικτικού περιβάλλοντος (King et al., 2004). Αρκετές μελέτες και έρευνες επικεντρώθηκαν στα αποτελέσματα που μπορούν να επιτευχθούν μέσω των θεωριών με επίκεντρο την οικογένεια. Τα οφέλη αυτών των προγραμμάτων δεν παρατηρούνται μόνο στα παιδιά (Bailey, Raspa, & Fox, 2012; Bellin, Osteen, Heffernan, Levy, & Snyder-Vogel, 2011; Drummond, Looman, & Phillips, 2012; James & Chard, 2010; Miller, Nugent, & Russell, 2015; Raphael, Mei, Brousseau, & Giordano, 2011; Smalley, Kenney, Denboba, & Strickland, 2014 ), αλλά επεκτείνονται και στους γονείς τους.

Στην παρούσα εργασία, η προσοχή εστιάζεται στη μελέτη της επίδρασης που έχει η απόκτηση ενός παιδιού με ΔΦΑ στη ζωή της μητέρας του. Λόγω του ότι τα παιδιά με αυτισμό έχουν πολύ ιδιαίτερα χαρακτηριστικά (άρα, έχουν και πολύ ιδιαίτερες ανάγκες, όπως προκύπτουν από αυτά τα χαρακτηριστικά), η γενική φροντίδα αυτών των παιδιών τείνει να είναι πιο αγχωτική για τους φροντιστές/γονείς τους, ιδιαίτερα για τις μητέρες (π.χ., Johnson, Frenn, Feetham, & Simpson, 2011; Mancil, Boyd, & Bedesem, 2009; Phetrasuwan & Miles, 2009; Robbins, Dunlap, & Plienis, 1991; Schieve, Blumberg, Rice, Visser, & Boyle, 2007). Μάλιστα, η απόκτηση ενός παιδιού με αυτισμό είναι δυνατόν να επιφέρει τόσο αρνητικές επιδράσεις στις ζωές των γονέων του, που συγκρίνονται με τα αισθήματα απώλειας και πένθους (Fernández-Alcántara, García-Caro, Pérez-Marfil, Hueso-Montoro, Laynez-Rubio, & Cruz-Quintana, 2016).

## **2.2. Επιπτώσεις στην οικογένεια από την απόκτηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες**

Ο σημαντικός ρόλος που παίζει η οικογένεια ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες -τόσο στην ανάπτυξη όσο και στη γενικότερη εξέλιξή του - είναι αδιαμφισβήτητος, πολυδιάστατος, πολυεπίπεδος και συνάμα εξαιρετικά πολύπλοκος. Αυτό απορρέει από το γεγονός πως οι ενέργειες ενός ατόμου επηρεάζουν και ταυτόχρονα επηρεάζονται άμεσα από τον οικογενειακό και ευρύτερο κοινωνικό του περίγυρο (Reamy, Kim, Zarit, & Whitlatch, 2011). Επομένως, τα μέλη της οικογένειας διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη ζωή ενός ατόμου που πάσχει από χρόνια ασθένεια, δεδομένου ότι παρέχουν φροντίδα και στήριξη σε καθημερινό επίπεδο, ενώ, παράλληλα, επικοινωνούν με τους ειδικούς και τους επαγγελματίες της υγείας (Bevan & Sparks, 2011; Mitnick, Leffler, & Hood, 2010; Torda, Peikes, Han, & Genevro, 2010). Στο

σημείο αυτό, θα πρέπει να αναφερθεί πως στους φροντιστές, δηλαδή τα άτομα που παρέχουν φροντίδα και στήριξη σε ανθρώπους που αντιμετωπίζουν χρόνιες ασθένειες ή κάποιου είδους αναπηρία, δεν συγκαταλέγονται μόνο ο οικογενειακός περίγυρος και τα συγγενικά πρόσωπα, αλλά συμπεριλαμβάνονται, επίσης, συνεργάτες, φίλοι, γείτονες και -εν γένει- οποιοδήποτε άτομο παρέχει φροντίδα σε ανθρώπους που το έχουν ανάγκη (Elliott & Parker, 2012; Feinberg, 2014· Levine, Halper, Peist, & Gould, 2010).

Τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς που έχουν στους κόλπους της οικογένειάς τους ένα παιδί με ειδικές ανάγκες αποτέλεσαν αντικείμενο έρευνας για αρκετούς ερευνητές. Όταν οι γονείς ενημερωθούν για πρώτη φορά από τους ειδικούς πως θα φέρουν στον κόσμο ένα παιδί με ειδικές ανάγκες, έχουν ποικίλα και ανάμεικτα συναισθήματα. Οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες αντιμετωπίζουν περισσότερες δυσκολίες, σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών χωρίς ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται η συναισθηματική τους κατάσταση (Khan & Humtsoe, 2016; Malhotra, Khan, & Bhatia, 2012; Predescu & Șipoș, 2013; Ravindranadan & Raju, 2008; Schuengel et al., 2009).

Ένας από τους βασικούς λόγους που τα συναισθήματα των γονέων αποτέλεσαν αντικείμενο μελέτης και έρευνας είναι πως οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες περνούν από συγκεκριμένα στάδια - κρίσεις, το οποία συνοψίζονται ως εξής:

- *Πρώτη κρίση:* μετά την αρχική ενημέρωση των γονέων από τους γιατρούς και τους επαγγελματίες σχετικά με τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί τους.
- *Δεύτερη κρίση:* οι γονείς συμβιβάζονται με τις δυσκολίες, τα προβλήματα και τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες που βιώνει το παιδί τους.
- *Τρίτη κρίση:* Οι γονείς αντιμετωπίζουν τις καθημερινές δυσκολίες που απορρέουν από την αναπηρία του παιδιού τους (Luterman, 1987).

Ο Luterman (1987) επισημαίνει πως δεν υπάρχουν σαφή και διακριτά όρια ανάμεσα στα στάδια - κρίσεις που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες, με αποτέλεσμα να υπάρχει διαφοροποίηση στον τρόπο που βιώνουν οι γονείς αυτές τις φάσεις. Οι διαφοροποιήσεις επηρεάζονται και εξαρτώνται από διάφορους παράγοντες, ορισμένοι εκ των οποίων είναι το είδος και ο βαθμός του εμποδίου του παιδιού, η ιδιοσυγκρασία των γονέων, οι σχέσεις που αναπτύσσουν οι γονείς με το οικογενειακό και το κοινωνικό τους περιβάλλον, οι αντιλήψεις που έχουν οι γονείς σχετικά με τη

‘διαφορετικότητα’. Οι αντιδράσεις καθώς και τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς ποικίλουν και η μετάβασή τους από το ένα στάδιο στο άλλο είναι μία συνεχώς μεταβαλλόμενη διαδικασία (Luterman, 1987).

Οι γονείς ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες βιώνουν ανάμεικτα συναισθήματα και οι αντιδράσεις τους μπορούν να ομαδοποιηθούν σε τρεις βασικές κατηγορίες, σύμφωνα με τους Sen και Yurtsever (2007):

➤ *Πρωτογενείς αντιδράσεις*

- **Σοκ (shock)**, είναι η αρχική αντίδραση των γονέων, όταν ενημερώνονται πως θα αποκτήσουν ένα παιδί με ειδικές ανάγκες. Αυτή η κατάσταση χαρακτηρίζεται από κλάμα και ελλιπή ανταπόκριση από τη μεριά των γονέων.

Σε αυτό το σημείο οι γονείς βιώνουν συναισθήματα, όπως ανικανότητα:

- **άρνηση**, όπου κάποιοι γονείς δεν μπορούν να αποδεχτούν την κατάσταση, με άλλα λόγια αρνούνται να αποδεχτούν πως το παιδί τους έχει κάποια αναπηρία. Η άρνηση είναι ένας μηχανισμός άμυνας και δημιουργείται από το φόβο που έχει κάποιος να έρθει αντιμέτωπος με μία νέα και άγνωστη κατάσταση. Σε αυτή την κατάσταση οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με διάφορους προβληματισμούς, όπως για παράδειγμα ανησυχίες σε σχέση με το μέλλον του παιδιού.
- **αίσθημα πόνου και κατάθλιψη**, τα οποία είναι ισοδύναμα με αυτά που βιώνει κάποιος, όταν χάνει κάποιο αγαπημένο του πρόσωπο. Το αίσθημα του πόνου ουσιαστικά βοηθάει τα μέλη μίας οικογένειας να αρχίσουν να αποδέχονται την κατάσταση, δηλαδή την παρουσία ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες. Η πλειοψηφία των γονέων που βιώνει το αίσθημα της κατάθλιψης, θεωρεί πως δεν είναι αρκετά ικανή να αντιμετωπίσει την κατάσταση και να αναλάβει τις ευθύνες που αναδύονται. Ως αποτέλεσμα αυτών των συναισθημάτων που βιώνουν οι γονείς και τα μέλη της οικογένειας, πολλές φορές παρατηρείται απόσυρση και μείωση των κοινωνικών δραστηριοτήτων των μελών της οικογένειας. Αντιθέτως, όταν δεν είναι έντονο το επίπεδο αυτών των συναισθημάτων, τα μέλη της οικογένειας μπορεί να ενδυναμώσουν τις σχέσεις που αναπτύσσουν μεταξύ τους. Το χρονικό διάστημα ποικίλει και είναι διαφορετικό για κάθε οικογένεια.

➤ *Δευτερογενείς αντιδράσεις*

- **αίσθημα ενοχής**, τα οποία δημιουργούνται από την αίσθηση που έχουν οι γονείς πως οι ίδιοι ευθύνονται και οι ίδιοι προκάλεσαν την αναπηρία στο παιδί με

ειδικές ανάγκες ή έχουν την εντύπωση πως είναι κάποια ‘τιμωρία’ από το Θεό για λάθη του παρελθόντος. Σε αρκετές έρευνες που έχουν διεξαχθεί οι γονείς θεωρούν τον εαυτό τους υπεύθυνο για την αναπηρία που εμφανίζει το παιδί τους, με αποτέλεσμα να αισθάνονται ενοχές.

- **αισθήματα αναποφασιστικότητας**, τα οποία βιώνουν κάποιοι γονείς, ενώ κάποιοι άλλοι μπορούν να προσαρμοστούν και να αποδεχτούν τη νέα κατάσταση. Η αναποφασιστικότητα ουσιαστικά αφορά στην κατάσταση που βιώνουν οι γονείς και γενικά η οικογένεια και μπορεί να αποτελεί έναν βασικό λόγο αλληλοκατηγορίας ή παραμέλησης μεταξύ των μελών της οικογένειας
  - **αισθήματα θυμού**, τα οποία μπορεί να αποτελούν εμπόδιο για την αποδοχή της κατάστασης από τη μεριά των γονέων και εκφράζεται με δύο κυρίως τρόπους: ο πρώτος ουσιαστικά αποτελεί έναν υγιή τρόπο αντίδρασης, αφού οι γονείς εκφράζουν την απορία «Γιατί εμείς;». Ο δεύτερος τρόπος θέτει ως βασική αιτία του προβλήματος το παιδί με ειδικές ανάγκες και τις δυσκολίες που βιώνει, καθώς οι γονείς θεωρούν υπεύθυνο για αυτό που τους συμβαίνει το παιδί με ειδικές ανάγκες. Αυτός δεν αποτελεί έναν υγιή τρόπο αντιμετώπισης, καθώς δεν βοηθάει ούτε το παιδί, αλλά ούτε και τα μέλη της οικογένειάς του να ανταπεξέλθουν με επιτυχία στις καθημερινές προκλήσεις που βιώνουν
  - **αισθήματα ντροπής**, τα οποία αισθάνονται οι γονείς, αφού θεωρούν την αναπηρία του παιδιού με ειδικές ανάγκες ως δικό τους λάθος. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα κάποιες οικογένειες να αποφεύγουν να βγαίνουν έξω συχνά για να μην αποτελέσουν στόχο αρνητικών σχολίων από άλλα άτομα
- *Τριτογενείς αντιδράσεις*
- **διαπραγματεύσεις και συζητήσεις**, με άτομα που μπορούν να βοηθήσουν το παιδί με ειδικές ανάγκες και κατ’ επέκταση την οικογένειά του. Κάθε οικογένεια θεωρεί εξαιρετικά σημαντικό στοιχείο το παιδί με ειδικές ανάγκες να είναι σαν όλα τα άλλα παιδιά, δηλαδή να είναι ένα υγιές παιδί. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι γονείς να κάνουν διαπραγματεύσεις και συζητήσεις με διάφορα άτομα, όπως για παράδειγμα με ειδικούς, επαγγελματίες παροχής φροντίδας ακόμη και με άτομα που θεωρούν πως έχουν υπερφυσικές δυνάμεις
  - **αισθήματα αποδοχής και προσαρμογής**, τα οποία βιώνουν οι γονείς και όλα τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας στην προσπάθειά τους να κατανοήσουν το παιδί με ειδικές ανάγκες, να καταλάβουν τα προβλήματα που αντιμετωπίζει στην καθημερινή

ζωή του και να προσπαθήσουν να δώσουν λύσεις σε αυτά. Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να αναφερθεί πως τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς, καθώς και τα μέλη της οικογένειας δεν εξαλείφονται ολοσχερώς. Ουσιαστικά η αποδοχή του παιδιού με ειδικές ανάγκες αποτελεί ορόσημο και η προσαρμογή αποτελεί την προέκταση, αφού οι γονείς σε αυτό το σημείο ξεκινούν τη δράση, δηλαδή αρχίζουν να κάνουν συγκεκριμένες κινήσεις για να βοηθήσουν το παιδί. Η προσαρμογή δεν ξεκινάει προτού τα μέλη της οικογένειας αποδεχτούν πλήρως την κατάσταση και κατανοήσουν το γεγονός πως υπάρχει ένα παιδί με ειδικές ανάγκες μέσα στους κόλπους της οικογένειάς τους. Τα προσωπικά χαρακτηριστικά του κάθε γονέα επηρεάζουν άμεσα την διαδικασία της προσαρμογής, η οποία ποτέ δεν ολοκληρώνεται πλήρως.

Τα μέλη της οικογένειας αποτελούν ουσιαστικά ‘τους ειδικούς’, αφού είναι τα μοναδικά άτομα που έχουν πολλές πληροφορίες σχετικά με το παιδί με ειδικές ανάγκες (Bamm & Rosenbaum, 2008; Law, Teplicky, King, King, Kertoy, Moning, Rosenbaum, & Burke-Gaffney, 2005; O’Sullivan, 2014). Ουσιαστικά, η οικογένεια ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες γνωρίζει με κάθε λεπτομέρεια θέματα που αφορούν στη ζωή του παιδιού, θέματα που σχετίζονται με την καθημερινότητά του, τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει, τις δυνατότητές του, τον τρόπο ζωής του, τον κοινωνικό του περίγυρο, το σχολικό του περιβάλλον, το οικογενειακό πλαίσιο και, γενικά, όλες τις εκφάνσεις της ζωής του παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Dempsey & Keen, 2008; Dunst & Dempsey, 2007; Keen, 2007). Τα παιδιά εξαρτώνται άμεσα από τους γονείς τους, στοιχείο που καταδεικνύει πως η συμμετοχή των γονέων στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού είναι ζωτικής σημασίας (Berry, Soltau, Richmond, Kieltyka, Tran, & Williams, 2011; Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson, & Beegle, 2004; Dunst, Trivette, & Hamby, 2007; Stille, Turchi, Antonelli, Cabana, Cheng, Laraque, & Perrin, 2010; Turchi, Gatto, & Antonelli, 2007). Δεδομένου ότι τα παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες μπορεί να ασκούν νευραλγικές επιδράσεις στα μέλη και στη λειτουργία της οικογένειάς τους, οι ειδικοί και οι επαγγελματίες θα πρέπει να συνεργάζονται με την οικογένεια, προκειμένου να καταφέρουν όλοι μαζί να βοηθήσουν τα παιδιά και να εξασφαλίσουν τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα (Handyside, Murray, & Mereoiu, 2012; Sisterhen, Blaszak, Woods, & Smith, 2007). Με τη βοήθεια των μελών της οικογένειας, οι επαγγελματίες συλλέγουν πληροφορίες σχετικά με τις ανησυχίες της εκάστοτε οικογένειας, τις προτεραιότητες που έχει και τις ανάγκες του παιδιού (Özdemir, 2007). Εκτός από τους γονείς, ολόκληρη η οικογένεια

παίζει σημαντικό και καθοριστικό ρόλο στη ζωή ενός ατόμου (Levine et al., 2010· Stille et al., 2010). Η οικογενειακή ευημερία επηρεάζει με άμεσο τρόπο την ανάπτυξη του παιδιού (Stille et al., 2010). Ουσιαστικά, τα μέλη της οικογένειας παρέχουν τη φροντίδα που απαιτείται στο άτομο που αντιμετωπίζει δυσκολίες και ειδικές ανάγκες και παράλληλα συντονίζουν τις υπηρεσίες της παρεχόμενης φροντίδας (Feinberg, 2014; Wolff, Boyd, Gitlin, Bruce, & Roter, 2012).

Οι σχέσεις που θα αναπτύξουν οι γονείς με το παιδί τους, καθώς και οι γονεϊκές πρακτικές επηρεάζουν άμεσα την ανάπτυξη ενός παιδιού. Η ικανοποίηση, οι σκέψεις και οι ανησυχίες των γονέων παίζουν σημαντικό ρόλο και είναι υψίστης σημασίας για τέσσερις εξαιρετικά σημαντικούς λόγους:

(α) οι γονείς αποτελούν τα βασικά πρόσωπα που φροντίζουν ένα παιδί (Bernheimer, Gallimore, & Weisner, 1990; Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie, & Nihira, 1993).

(β) η γνώμη των γονέων θα πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη από τους ειδικούς και τους εκπαιδευτικούς για τη λήψη αποφάσεων (Favez, Métal, & Govaerts, 2008; Lanners & Mombaerts, 2000; McNaughton, 1994; McWilliam, Lang, Vandiviere, Angell, Collins, & Underdown, 1995; Rodger, Keen, Braithwaite, & Cook, 2008; Summers, Hoffman, Marquis, Turnbull, & Poston, 2005).

(γ) οι ανησυχίες και οι σκέψεις των γονέων μπορούν να βοηθήσουν στη βελτίωση των υπηρεσιών που παρέχουν βοήθεια και στήριξη και των αντίστοιχων προγραμμάτων παρέμβασης (Conn-Powers, Ross-Allen, & Holburn, 1990; Rodger et al., 2008), και, τέλος,

(δ) με τη βοήθεια των γονέων μπορεί να ερευνηθεί διεξοδικά η αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρώιμης υποστηρικτικής παρέμβασης (McNaughton, 1994; McWilliam et al., 1995· Summers et al., 2005; Wang, Summers, Little, Turnbull, Poston, & Mannan, 2006).

Είναι προφανές πόσο σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν και οι δύο γονείς ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες στην ανάπτυξη του ίδιου του παιδιού αλλά και στην αποτελεσματικότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών. Ωστόσο, πολλές φορές οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με αρκετές δυσκολίες και με πολλά εμπόδια, τα οποία, σύμφωνα με τον Kohler (1999), θα μπορούσαν να κατηγοριοποιηθούν σε τρία επίπεδα:

I. Αρχικά, πολλές φορές οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες δεν έχουν επαρκείς πληροφορίες και με αυτό τον τρόπο δεν μπορούν να αποφασίσουν σε ποιες

υπηρεσίες θα πρέπει να απευθυνθούν, έτσι ώστε να λάβουν την απαραίτητη βοήθεια και στήριξη.

II. Επιπρόσθετα, πολλές φορές υπάρχει μεγάλη δυσκολία στη συνεργασία μεταξύ των γονέων και των επαγγελματιών, γεγονός που παρατηρείται σε πολλούς και διαφορετικούς τομείς, όπως, για παράδειγμα, στο σχεδιασμό, στην εφαρμογή καθώς και στην αξιολόγηση των υπηρεσιών και των προγραμμάτων που παρέχουν στήριξη και βοήθεια.

III. Τέλος, αρκετές φορές οι παρεχόμενες υπηρεσίες και τα αντίστοιχα προγράμματα παρέμβασης δεν είναι επαρκή, αφού δεν είναι πλήρως οργανωμένα (Kohler, 1999).

Τόσο το στενό οικογενειακό όσο και το ευρύτερο κοινωνικό - φιλικό περιβάλλον πρέπει να προσαρμοστούν στις ανάγκες που απορρέουν από την αναπηρία του παιδιού (Kazak, 1986, 1987; Kazak & Marvin, 1984; Kazak & Wilcox, 1984; Kazak, Reber, & Carter, 1988; Trute & Hauch, 2009). Πολλές φορές οι γονείς με παιδί με ειδικές ανάγκες έχουν συχνές εμπειρίες κοινωνικού αποκλεισμού και στιγματισμού (Heflinger & Hinshaw, 2010; Mukolo, Heflinger, & Wallston, 2010; O'Driscoll, Heary, Hennessy, & McKeague, 2012), ενώ είναι παρόν και το αίσθημα της απόρριψης (Hinshaw, 2005), με αποτέλεσμα να τους γεννάται η αίσθηση της αποξένωσης (Corrigan & Miller, 2004; Kazak & Marvin, 1984), να έχουν μειωμένες κοινωνικές συναναστροφές (Edwards, Higgins, & Zmijewski, 2007) και να νιώθουν μοναξιά (Ekwall, Sivberg, & Hallberg, 2005). Ο ρόλος των μελών της εκτεταμένης οικογένειας και των συγγενών σε σχέση με το στιγματισμό που δέχεται τόσο το παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες όσο και τα μέλη της στενής/πυρηνικής οικογένειας είναι εξαιρετικά σημαντικός (Gray, 1993). Αυτά τα άτομα δεν βρίσκονται στο άμεσο επίκεντρο ούτε αρνητικού σχολιασμού ούτε στιγματισμού από τον κοινωνικό περίγυρο και παράλληλα, έχουν πλήρη εικόνα και επίγνωση της κατάστασης τόσο του παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες όσο και της οικογένειάς του, με αποτέλεσμα να έχουν τη δυνατότητα να παρέχουν την απαραίτητη και απαιτούμενη στήριξη και βοήθεια (Gray, 1993).

Έχει διαπιστωθεί ερευνητικά ότι οι γονείς που μεγαλώνουν ένα παιδί με ειδικές ανάγκες αναφέρουν πως όλη αυτή η διαδικασία είναι μία εμπειρία ζωής, η οποία τους ωθεί να αναθεωρήσουν τις απόψεις τους και να αλλάξουν τις πεποιθήσεις που ήδη έχουν (King, Zwaigenbaum, King, Baxter, Rosenbaum, & Bates, 2006). Οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες έχουν αρκετά οφέλη, αφού δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις

που παρουσιάζουν αυξημένο αίσθημα συνοχής, αλλαγές στον τρόπο σκέψης σχετικά με το παιδί τους, με το γονεϊκό τους ρόλο και με το ρόλο που διαδραματίζει η οικογένεια (Brobst, Clopton, & Hendrick, 2009; Hartley, Barker, Seltzer, Greenberg, & Floyd, 2011; Oelofsen & Richardson, 2006; Olsson & Hwang, 2002; Pisula & Kossakowska, 2010). Αν και αρχικά οι γονείς εκφράζουν μια μικρή απογοήτευση, με την πάροδο του χρόνου καταφέρνουν να προσαρμοστούν και να διαφοροποιήσουν τις απόψεις που είχαν σε σχέση με τη ζωή και την αναπηρία, δίνοντας έμφαση και συνειδητοποιώντας τη θετική επίδραση που μπορεί να έχει ένα παιδί με ειδικές ανάγκες στους ίδιους (ως γονείς), στην οικογένειά τους και εν γένει στην κοινωνία (King, et al., 2006).

Ένα ακόμη σημαντικό θέμα που σχετίζεται με τις οικογένειες και κυρίως με τους γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι το διαζύγιο. Τα διαθέσιμα ερευνητικά δεδομένα αναφέρουν ελαφρώς υψηλότερα ποσοστά διαζυγίου ή χωρισμού στις οικογένειες που έχουν στους κόλπους τους ένα παιδί με ειδικές ανάγκες (Freedman, Kalb, Zablotzky, & Stuart, 2012; Hartley, Barker, Seltzer, Floyd, Greenberg, Orsmond, & Bolt, 2010; Hatton, Emerson, Graham, Blacher, & Llewellyn, 2010). Ωστόσο, άλλα ερευνητικά δεδομένα αναφέρουν πως το διαζύγιο είναι αρκετά συχνό φαινόμενο στις οικογένειες των παιδιών με ειδικές ανάγκες (Mauldon, 1992) και τονίζουν πως τα ποσοστά των διαζυγίων υπολογίζονται να είναι διπλάσια στις οικογένειες που έχουν ένα παιδί με ειδικές ανάγκες, σε σύγκριση με τα αντίστοιχα ποσοστά του γενικού πληθυσμού (Tew, Payne, & Laurence, 1974). Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την εμφάνιση αυξημένου ποσοστού μονογονεϊκότητας στις οικογένειες των παιδιών με ειδικές ανάγκες (Hogan, Msall, Goldscheider, Shandra, & Avery, 2012). Με άλλα λόγια, τα παιδιά με ειδικές ανάγκες διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να μεγαλώσουν σε μονογονεϊκή οικογένεια (Loft 2011). Συνεπώς, όπως γίνεται αντιληπτό από τα παραπάνω, δεν συγκλίνουν τα ευρήματα όλων των ερευνών προς τη συγκεκριμένη κατεύθυνση. Για αυτό το λόγο, τα στοιχεία και τα αποτελέσματα που απορρέουν από τις ερευνητικά δεδομένα δεν είναι επαρκή, για να βγουν ασφαλή και σαφή συμπεράσματα.

Η γέννηση και η φροντίδα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες αυξάνει τις πιθανότητες οι γονείς να αισθανθούν ακόμη πιο ευάλωτοι, καθώς έχει διαπιστωθεί πως ένα παιδί με ειδικές ανάγκες ασκεί ποικίλες επιδράσεις στις σχέσεις που αναπτύσσονται ανάμεσα στα μέλη της οικογένειάς του (Perumal, Veeraraghavan, & Lekhra, 2014; Sipos, Predescu, Muresan, & Iftene, 2012).

Η Τσιμπιδάκη και Τσαμπαρλή (2004) αναφέρουν πως η γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες μέσα σε μια οικογένεια δημιουργεί εντάσεις ανάμεσα στο ζευγάρι. Οι εντάσεις που δημιουργούνται μεταξύ του ζευγαριού σχετίζονται άμεσα με τον τρόπο που οι γονείς του παιδιού με ειδικές ανάγκες αντιμετωπίζουν και αντιλαμβάνονται τόσο το ίδιο τους το παιδί, όσο και τις ανάγκες και τις απαιτήσεις που προκύπτουν από την αναπηρία (Τσιμπιδάκη & Τσαμπαρλή, 2000). Ο λόγος που εμφανίζονται αυτές οι συγκρούσεις είναι ότι ο πατέρας περιγράφει το παιδί με ειδικές ανάγκες με πιο αρνητικό τρόπο και έχοντας συνήθως χαμηλότερες προσδοκίες από αυτό, σε αντίθεση με τη μητέρα που περιγράφει το παιδί με ειδικές ανάγκες με πιο θετικό τρόπο (Magill-Evans, Darrah, Pain, Adkins, & Kratochvil, 2001).

Η γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες μέσα σε μια οικογένεια αυξάνει την πιθανότητα οι γονείς να είναι λιγότερο ευχαριστημένοι από το γάμο τους και να λύνουν τα προβλήματά τους με μεγαλύτερη δυσκολία και με περισσότερες εντάσεις, σε σύγκριση με τους γονείς που υποδέχονται στην οικογένειά τους ένα παιδί χωρίς ειδικές ανάγκες (Eddy & Walker, 1999). Η έρευνα των Higgins, Bailey και Pearce (2005) κατέληξε στο συμπέρασμα πως ένα παιδί με ειδικές ανάγκες έχει αρνητικές επιπτώσεις όχι μόνο στην ικανοποίηση που αντλούν οι γονείς από το γάμο τους, αλλά και στην ικανοποίηση που αντλούν οι γονείς από τη μεταξύ τους σχέση, στο δεσμό που αναπτύσσεται ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, όπως επίσης και στον τρόπο που υιοθετεί το κάθε μέλος της οικογένειας, έτσι ώστε να καταφέρει να προσαρμοστεί στη νέα κατάσταση.

Υπάρχουν αρκετοί ερευνητές που υποστηρίζουν πως η γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες μέσα σε μία οικογένεια μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα της σχέσης των γονέων, ίσως όμως ωθήσει και κινητοποιήσει το ζευγάρι να βελτιώσει τις μεταξύ τους σχέσεις (Camparo, Christensen, Buhrmester, & Hinshaw, 1994; Kazak, 1987; Klinnert, Gavin, Wamboldt, & Mrazek, 1992). Ερευνητικά δεδομένα κατέληξαν στο συμπέρασμα πως η γέννηση και η ανατροφή ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες μπορεί να ωθήσει και να βοηθήσει τόσο τους γονείς όσο και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας να βιώσουν θετικές εμπειρίες και συναισθήματα (Blacher & Baker, 2007; Grant & Whittell, 2000; Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan, & Keady, 1998; Scorgie & Sobsey, 2000; Stainton & Besser, 1998).

Επίσης, υπάρχουν ερευνητές που υποστηρίζουν ότι οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες, παρά τα εκάστοτε προβλήματα με τα οποία έρχονται αντιμέτωποι, καταφέρνουν να ανταπεξέλθουν με επιτυχία σε όλες τις προκλήσεις που έχουν να αντιμετωπίσουν και αντλούν μεγάλη ευχαρίστηση τόσο από τη ζωή τους όσο και από το γάμο τους (Altieri & Von Kluge, 2009; Taunt & Hastings, 2002; Trute & Hauch, 1988). Στην έρευνα της Τσιμπιδάκη (2005) βρέθηκε πως δεν υπάρχει σημαντική διαφορά μεταξύ της ικανοποίησης που αντλούν οι γονείς που έχουν παιδιά με ειδικές ανάγκες από το γάμο τους και της ικανοποίησης που αντλούν οι γονείς που έχουν παιδιά χωρίς ειδικές ανάγκες. Απόρροια των παραπάνω ερευνών είναι πως η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες μπορεί να λειτουργήσει θετικά και να ενισχύσει τις σχέσεις των γονέων του.

Σύμφωνα με τους Seligman και Darling (1989), από τη μια μεριά, ο πατέρας δίνει περισσότερη έμφαση στις μελλοντικές συνέπειες που θα έχει η αναπηρία στη ζωή του παιδιού του, καθώς και στον τρόπο με τον οποίο το παιδί θα μπορέσει να μάθει και να υιοθετήσει συμπεριφορές που είναι κοινωνικά αποδεκτές. Από την άλλη μεριά, η μητέρα δίνει μεγαλύτερη έμφαση στην παρούσα κατάσταση του παιδιού της και στις εκάστοτε απαιτήσεις που ανακύπτουν από την αναπηρία του παιδιού με ειδικές ανάγκες (Seligman & Darling, 1989). Οι περισσότερες έρευνες, που ασχολήθηκαν με την αποδοχή ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες από τους γονείς του, κατέληξαν στο συμπέρασμα πως οι γονείς χρησιμοποιούν διαφορετικούς τρόπους, για να μπορέσουν να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα και να αποδεχτούν τη νέα κατάσταση (Pelchat, Lefebvre, & Perreault, 2003; Pelchat, Levert, & Bourgeois-Guérin, 2009). Έτσι, το κατά πόσο θετικά ή αρνητικά θα υποδεχτεί μία οικογένεια το παιδί με ειδικές ανάγκες, εξαρτάται από τις στρατηγικές που θα αναπτύξει και θα υιοθετήσει (Edwards et al., 2007).

Κάποιοι ερευνητές ασχολήθηκαν με τους παράγοντες που επηρεάζουν την κοινωνικοποίηση των γονέων που έχουν παιδιά με ειδικές ανάγκες. Σύμφωνα με τους Edwards, Higgins και Zmijewski (2007), οι παράγοντες που επηρεάζουν την κοινωνικοποίηση των γονιών που έχουν ένα παιδί με ειδικές ανάγκες, είναι το φύλο του γονιού, η ηλικία, η οικονομική κατάσταση των γονιών, το είδος της δυσκολίας/ διαταραχής του παιδιού, καθώς και οι ανάγκες που προκύπτουν στο παιδί από την αναπηρία του. Η συγκεκριμένη έρευνα κατέληξε σε αρκετά ενδιαφέροντα στοιχεία σχετικά με την κοινωνικοποίηση των γονιών που έχουν ένα παιδί με ειδικές ανάγκες.

Πιο συγκεκριμένα, η έρευνα έδειξε πως ο πατέρας ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι πιο πιθανό να εμφανίσει λιγότερες κοινωνικές επαφές σε σύγκριση με τη μητέρα. Επίσης, οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες που είναι μεγαλύτερης ηλικίας έχουν λιγότερες κοινωνικές συναναστροφές και επαφές, σε σχέση με τους γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες που είναι μικρότερης ηλικίας. Ακόμη, οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες που έχουν αυξημένες ανάγκες, λόγω του εμποδίου του παιδιού τους, είναι πιο πιθανό να έχουν λιγότερο συχνές κοινωνικές συναναστροφές, σε σύγκριση με τους γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες που έχουν ένα παιδί με λιγότερες ανάγκες. Τέλος, το ποσοστό των γονέων που έχουν ένα παιδί με ειδικές ανάγκες και έχουν μειωμένες κοινωνικές συναναστροφές και επαφές είναι διπλάσιο στους γονείς που αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα, σε σχέση με τους γονείς ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες που δεν αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα. Το τελευταίο στοιχείο οδηγεί στο συμπέρασμα πως τα οικονομικά προβλήματα επηρεάζουν αρνητικά, με αποτέλεσμα πολλές φορές να περιορίζουν τη δυνατότητα που έχουν οι γονείς να συναναστραφούν τόσο με φίλους όσο και με συγγενείς εκτός σπιτιού, αφού θα πρέπει να λάβουν σοβαρά υπόψη τους τα έξοδα που ανακύπτουν από την αναπηρία του παιδιού τους (Edwards et al., 2007).

Τέλος, ο Suedfeld (2012) επισημαίνει πως κάθε άτομο έχει τη δυνατότητα να επωφελείται από δύσκολες και στρεσογόνες καταστάσεις. Με άλλα λόγια, ένα άτομο που ερμηνεύει με θετικό τρόπο δύσκολα γεγονότα με τα οποία έρχεται αντιμέτωπο, μπορεί να προσαρμόζεται πιο εύκολα στις εκάστοτε δυσκολίες, σε σύγκριση με ένα άτομο που αντιλαμβάνεται και ερμηνεύει τα γεγονότα με αρνητικό τρόπο.

### **2.3. Επιπτώσεις στην οικογένεια από την απόκτηση ενός παιδιού με ΔΦΑ**

Η εμφάνιση μιας χρόνιας πάθησης ή ενός εμποδίου σε κάποιο από τα μέλη μίας οικογένειας πυροδοτεί και προκαλεί μία σειρά αλλαγών, όχι μόνο στο ίδιο το άτομο που εκδηλώνει τη χρόνια πάθηση ή το εμπόδιο και τα άτομα που κυρίως ευθύνονται για την φροντίδα του (δηλ. οι γονείς), αλλά και σε όλα τα υπόλοιπα μέλη που απαρτίζουν την οικογένεια, κυρίως τα αδέλφια (Bode, Weidner, & Storck, 2000; Duignan, & Connell, 2015; Gray, 1993; Gray & Holden, 1992). Οι νευραλγικές επιδράσεις που επιφέρει η ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό στα αδέλφια του έχουν επιβεβαιωθεί από ικανοποιητικό αριθμό σύγχρονων σχετικών ερευνών, οι οποίες έχουν διεξαχθεί σε ποικίλα κοινωνικο-πολιτισμικά περιβάλλοντα και σε διάφορες

χώρες (Cridland, Jones, Stoyles, Caputi, & Magee, 2016; Di Biasi, Trimarco, D'Ardia, Melogno, Meledandri, & Levi, 2016; Hastings, Petalas, Jones, & Totsika, 2014; Mandleco & Webb, 2015; McHale, Updegraff, & Feinberg, 2016; Tomeny, Barry, & Fair, 2017; Tomeny, Ellis, Rankin, & Barry, 2017; Tsai, Cebula, & Fletcher-Watson, 2017), ενώ δεν είναι μικρός ο αριθμός των ερευνών που επισημαίνουν τις επιδράσεις στους παππούδες και τις γιαγιάδες των παιδιών με αυτισμό (D'Astous, Wright, Wright, & Diener, 2013; Hillman, Marvin, & Anderson, 2016; Trute, Worthington, & Hiebert-Murphy, 2008; Wright, D'Astous, Wright, & Diener, 2012). Όμως, στα πλαίσια της παρούσας εργασίας και λαμβάνοντας υπόψη τον κεντρικό σκοπό της έρευνας, ο οποίος είναι η μελέτη των μητέρων που έχουν παιδί με ΔΦΑ, η προσοχή θα εστιαστεί πάνω στις επιπτώσεις που έχει στους γονείς η ύπαρξη παιδιού με αυτισμό. Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας έδειξε ότι η συντριπτική πλειονότητα των σχετικών ερευνών αφορούσαν στις μητέρες των παιδιών με αυτισμό, ενώ είναι περιορισμένος ο αριθμός των ερευνών, στις οποίες συμμετείχαν και οι πατέρες.

### **2.3.1. Οικογενειακές Ανάγκες**

Μια από τις κυριότερες προκλήσεις που έχουν να αντιμετωπίσουν οι γονείς που έχουν ένα παιδί με χρόνια πάθηση είναι να διαχειριστούν με επιτυχία και αποτελεσματικότητα τα προβλήματα που απορρέουν από τις δυσκολίες του παιδιού τους, καθώς, επίσης, και να καλύψουν τις καθημερινές ανάγκες του παιδιού τους (Bella, Garcia, & Spadari-Bratfisch, 2011). Αρκετοί ερευνητές αναφέρουν πως αυξάνονται όχι μόνο οι οικονομικές απαιτήσεις των γονέων ενός παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, αλλά και οι φυσικές και οι σωματικές απαιτήσεις, αφού οι ανάγκες του παιδιού είναι άμεσες, πολυεπίπεδες και αυξημένες (Hu, Turnbull, Summers, & Wang, 2015; Oelofsen & Richardson, 2006).

Ο Kohler (1999) υποστηρίζει ότι τα συστήματα υποστήριξης για παιδιά με ειδικές ανάγκες καλούνται να αντιμετωπίσουν τις εξής τρεις κύριες ομάδες προβλημάτων-εμποδίων:

- (α) έλλειψη επαρκούς ενημέρωσης/ πληροφόρησης στους γονείς σχετικά με τον τρόπο εντοπισμού και πρόσβασης στην υπηρεσία που χρειάζονται,
- (β) οι γονείς και οι επαγγελματίες συχνά δεν συνεργάζονται στον σχεδιασμό, την εφαρμογή και την αξιολόγηση υπηρεσιών
- (γ) η υπηρεσία που λαμβάνεται από διαφορετικούς παρόχους συχνά αποδιοργανώνεται.

Αυτά τα προβλήματα είναι πιθανό να είναι ακόμη δυσκολότερα για την οικογένεια παιδιών με ΔΦΑ.

Το στρες των γονέων που έχουν παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες σχετίζεται με τη δυσκολία τους να προσαρμοστούν στις ανάγκες του παιδιού (Ainbinder, Blanchard, Singer, Sullivan, Powers, Marquis, & Santelli, 1998). Σύμφωνα με τα ευρήματα σχετικών ερευνών, οι ανάγκες που καλούνται να ικανοποιήσουν οι οικογένειες με παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες αναφέρονται στις αυξημένες οικονομικές δαπάνες που προκύπτουν από τις δυσκολίες του παιδιού, στο ότι έχουν περιορισμένες δυνατότητες πρόσβασης σε κατάλληλες πληροφορίες που αφορούν την αναπηρία του παιδιού, στο ότι πρέπει να κάνουν καλή οργάνωση του χρόνου και να χειριστούν αποτελεσματικά τις εντάσεις που μπορεί να ανακύψουν μεταξύ των μελών της οικογένειας, ενώ δεν είναι μικρό το ποσοστό των γονέων που επισημαίνουν την μεγάλη αναμονή και την αναβλητικότητα που βιώνουν από τις διάφορες υπηρεσίες που μπορούν να απευθυνθούν, να ζητήσουν και να λάβουν βοήθεια (Ainbinder et al., 1998; Heaman, 1995).

Ένα ακόμη εξαιρετικά σημαντικό ζήτημα σε σχέση με τους γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι η επίδραση που μπορεί να έχει αυτό το παιδί στην επαγγελματική απασχόληση των γονέων και εν γένει στα οικονομικά της οικογένειας. Η εύρεση εργασίας για τους γονείς αυτών των παιδιών αποτελεί μια δύσκολη και επίπονη διαδικασία, με αποτέλεσμα να υπάρχει αρνητικός αντίκτυπος και στις οικονομικές απολαβές τους, όπως είναι αναμενόμενο (DeRigne, 2012; DeRigne & Porterfield, 2010; Gordon, Cuskelly, & Rosenman, 2008; Hauge, Kornstad, Nes, Kristensen, Irgens, Eskedal, & Vollrath, 2013; Kuhlthau, Hill, Yucel, & Perrin, 2005; Kuhlthau, Kahn, Hill, Gnanasekaran, & Ettner, 2010; Magill-Evans, Darrah, & Galambos, 2011; Okumura, Van Cleave, Gnanasekaran, & Houtrow, 2009; Parish, Shattuck, & Rose, 2009; Wei & Yu, 2012; Witt, Gottlieb, Hampton, & Litzelman, 2009). Μάλιστα, σε έρευνα που έγινε σε γονείς που είχαν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, οι μητέρες ανέφεραν πως οι επαγγελματικές τους επιλογές ήταν εξαιρετικά περιορισμένες (Svedberg, Englund, Malker, & Stener-Victorin, 2010).

Σε αρκετές οικογένειες που έχουν ένα παιδί με χρόνια προβλήματα υγείας, συνήθως, ένας από τους δύο γονείς αναγκάζεται να μειώσει τις ώρες που εργάζεται προκειμένου να μείνει με το παιδί ή αναγκάζεται να εγκαταλείψει τη δουλειά του (McNeil, 2006). Στις περισσότερες περιπτώσεις, αυτός ο γονέας είναι η μητέρα του παιδιού, με

αποτέλεσμα ο πατέρας να αναλαμβάνει και να επωμίζεται εξ' ολοκλήρου την οικονομική κατάσταση της οικογένειας (Powers, 2001; Wang, Michaels, & Day, 2011). Όπως γίνεται εύκολα αντιληπτό, αυτή η κατάσταση έχει αντίκτυπο και στους δύο γονείς: αφενός οι μητέρες μπορεί να βιώνουν αισθήματα απογοήτευσης, αφού καταρρέουν οι επαγγελματικές τους φιλοδοξίες και αφ' ετέρου οι πατέρες αισθάνονται μεγαλύτερη πίεση, αφού αναλαμβάνουν εξ' ολοκλήρου την οικονομική κατάσταση της οικογένειας και πρέπει να ανταπεξέλθουν με επιτυχία σε αυτό το ρόλο (McNeil, 2006). Επίσης, ο McNeil (2006), αναφέρει πως στις οικογένειες με χαμηλό εισόδημα περιορίζονται αρκετά οι ώρες που μπορεί ένας πατέρας να απουσιάσει από την εργασία του και δεν υπάρχει ευελιξία. Αυτό έχει αντίκτυπο και στους δύο γονείς, αφού οι πατέρες δεν έχουν χρόνο για να μπορέσουν να αναμειχθούν στη φροντίδα του παιδιού τους και οι μητέρες επωμίζονται όλο και περισσότερες υποχρεώσεις και ευθύνες απέναντι στο παιδί με χρόνια προβλήματα υγείας (McNeil, 2006).

Οι οικογένειες των παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες τονίζουν την έντονη επιθυμία τους για περισσότερη πληροφόρηση, κοινωνική και οικογενειακή στήριξη και πιο οργανωμένες παρεχόμενες υπηρεσίες (Hu, Turnbull, Summers, & Wang, 2015; Wang & Michaels, 2009; Wang, Michaels, & Day, 2011), ιδιαίτερα όσον αφορά τις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας υγείας (Bonis & Sawin, 2016; Russell & McCloskey, 2016).

Η πλειονότητα των γονέων που έχουν παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες αναφέρουν πως χρειάζονται περισσότερες πληροφορίες από τις εκάστοτε υπηρεσίες με τις οποίες συνεργάζονται, καθώς επίσης περισσότερες εναλλακτικές για να προωθήσουν με καλύτερο τρόπο την εκπαίδευση του παιδιού τους (Almasri, Palisano, Dunst, Chiarello, O'Neil, & Polansky, 2012; Bertule & Vetra, 2014; Bonis & Sawin, 2016; Palisano, Almars, Chiarello, Orlin, & Maggs, 2009; Sahay, Prakash, Khaique, Kumar, Meenakshi, Ravichandran, & Rani, 2013; Wang & Michaels, 2009).

Οι Bailey και Simeonsson (1988) εξέτασαν τις ανάγκες των γονέων που έχουν παιδί με ειδικές ανάγκες και διαπίστωσαν ότι οι τρεις σημαντικότερες ανάγκες αφορούσαν τις πληροφορίες για τις κοινωνικές υπηρεσίες, τις περισσότερες ευκαιρίες επικοινωνίας με οικογένειες που επίσης έχουν παιδί με ειδικές ανάγκες και το εκπαιδευτικό υλικό σχετικά με την αναπηρία του παιδιού τους. Επισημαίνεται ότι οι γονείς με παιδί με ειδικές ανάγκες ανησυχούν ιδιαίτερα για τις υπηρεσίες που σχετίζονται με το μέλλον των παιδιών τους (Bailey & Simeonsson, 1988).

Οι Bailey et al. (1999) εξέτασαν τις οικογενειακές ανάγκες γονέων που είχαν παιδιά με ειδικές ανάγκες, οι οποίοι κατάγονταν από χώρες της Λατινικής Αμερικής και διέμεναν στις Η.Π.Α.. Οι πιο κοινά εκφρασμένες ανάγκες ήταν στον τομέα της παροχής ενημέρωσης και περιελάμβαναν πληροφορίες σχετικά με τις παρεχόμενες και διαθέσιμες υπηρεσίες για το παιδί, πληροφορίες σχετικά με την αναπηρία του παιδιού, πληροφορίες για το πώς να διδάξουν το παιδί και πώς να διαχειριστούν τη συμπεριφορά (Bailey, Skinner, Correa, Reyes-Blanes, Rodriguez, Vazquez- Montilla, & Skinner, 1999).

**Στο σημείο αυτό, θα επικεντρωθούμε στην παρουσίαση στοιχείων σχετικά με τις οικογενειακές ανάγκες των γονέων με παιδί με αυτισμό.**

Σε μια σημαντική μελέτη, οι Siklos και Kerns (2006) ανέφεραν τις δέκα κορυφαίες ανάγκες γονέων με παιδιά με αυτισμό. Σύμφωνα με τις απαντήσεις των 56 γονέων που συμμετείχαν στην έρευνα, το σύνολο των γονέων, σε ποσοστό της τάξεως του 100%, ανέφεραν την ανάγκη τους να είναι εκπαιδευμένοι για τη διαταραχή του παιδιού τους προκειμένου να μπορούν να λαμβάνουν τις σωστές αποφάσεις για τις ανάγκες του παιδιού τους. Επίσης, το σύνολο των γονέων με παιδί με αυτισμό επεσήμαναν την ανάγκη τους να νιώθουν ότι η γνώμη τους λαμβάνεται υπόψη κατά το σχεδιασμό της θεραπείας και της εκπαίδευσης του παιδιού τους. Ακόμη, το 98% των γονέων ανέφεραν ότι οι υπηρεσίες θα πρέπει να παρέχονται συστηματικά και να μην περιορίζονται σε περιόδους κρίσεων. Στη συνέχεια, το 95% εκφράζουν την ανάγκη τους να συμμετέχουν/ εμπλέκονται ενεργά στη θεραπεία και την εκπαίδευση του παιδιού τους, να συνεργάζονται με επαγγελματίες που να έχουν εμπειρία από παιδιά που έχουν την ίδια διαταραχή με το παιδί τους, να ενημερώνονται για τη θεραπευτική και εκπαιδευτική πορεία του παιδιού τους, να συνεργάζονται με επαγγελματίες που λαμβάνουν υπόψη τις ατομικές ανάγκες του παιδιού τους με αυτισμό αλλά και τις ανάγκες ολόκληρης της οικογένειας, οι επαγγελματίες να δείχνουν σεβασμό στους γονείς και, τέλος, το παιδί τους να έχει ένα βοηθό δασκάλου μαζί του στο σχολείο, ο οποίος να έχει εμπειρία από παιδιά με αυτισμό (Siklos & Kerns, 2006).

Οι γονείς των παιδιών με ΔΦΑ ενδέχεται να μην έχουν την υποστήριξη που προσδοκούν από τα μέλη της ευρύτερης-εκτεταμένη οικογένειά τους. Για παράδειγμα, όπως αναφέρεται από τους Johnson et al. (2011), μέσω του προγράμματος Easter Seals (2009) μελετήθηκαν 1652 (8% άνδρες, 92% γυναίκες) γονείς παιδιών ηλικίας έως 30

ετών με ΔΦΑ. Η πλειοψηφία (80%) των γονέων ανέφερε ότι δεν έλαβαν επαρκή υποστήριξη από τα μέλη της εκτεταμένης οικογένειάς τους. Επίσης, το 40% των γονέων ανέφεραν ότι έλαβαν κάποια υποστήριξη από την κυβέρνηση, όπως ιατρική παρακολούθηση και ειδική εκπαίδευση. Επιπλέον, οι γονείς που είχαν παιδί με αυτισμό ηλικίας έως 18 ετών (πριν την ενηλικίωση) ήταν εξαιρετικά ή πολύ ανήσυχοι για το οικονομικό τους μέλλον. Επιπλέον, σε μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε μέσω διαδικτύου, ερευνήθηκαν 4.682 γονείς (88% μητέρες) παιδιών με ΔΦΑ. Συγκεκριμένα, οι γονείς αξιολόγησαν τις επιπτώσεις της ύπαρξης ενός παιδιού με ΔΦΑ στη σχέση του ζευγαριού και βρέθηκε ότι το 60% των μητέρων και το 54% των πατέρων επεσήμαναν ότι οι επιπτώσεις ήταν κάπως ή πολύ αρνητικές, με τον καταμερισμό της εργασίας να είναι ο συνηθέστερος συντελεστής στη συζυγική σύγκρουση (Johnson, Frenn, Feetham, & Simpson, 2011).

Σκοπός της μελέτης των Ahmadi, Zalani και Amrai (2011) είναι η διερεύνηση των αναγκών γονέων που έχουν παιδιά με αυτισμό. Στη μελέτη συμμετείχαν 62 γονείς από το Ιράν, οι οποίοι συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια οικογενειακών αναγκών. Οι πιο συχνά αναφερθείσες ανάγκες αφορούσαν τις παρεχόμενες υπηρεσίες στις οποίες θα μπορούσαν να ζητήσουν βοήθεια, τους επαγγελματίες στους οποίους θα μπορούσαν να απευθυνθούν και την πληροφόρηση σχετικά με την ασυνήθιστη συμπεριφορά του παιδιού τους. Επίσης, οι γονείς εκφράζουν ότι χρειάζονται βοήθεια για να αντιμετωπίσουν το φόβο τους για το μέλλον του παιδιού. Οι ανάγκες που ανέφεραν οι γονείς με παιδιά με αυτισμό από το Ιράν είναι παρόμοιες με τις ανάγκες που εκφράζουν γονείς με παιδιά με αυτισμό που προέρχονται από διαφορετικές χώρες και διαφορετικά κοινωνικο-πολιτισμικά περιβάλλοντα (Ahmadi, Zalani, & Amrai, 2011).

Σύμφωνα με τον Stoddart (1998), οι γονείς των παιδιών με αυτισμό μπορεί να αισθάνονται υπεύθυνοι για τη διαταραχή του παιδιού τους και μπορεί να πιστεύουν ότι οι πρακτικές γονεϊκότητας που εφαρμόζουν συμβάλλουν με κάποιο τρόπο στην αναπηρία του παιδιού τους. Έτσι, είναι σημαντικό να δίνονται οδηγίες και πληροφορίες στους γονείς, που θα μπορούσαν να τους βοηθήσουν στο να κατανοήσουν τα γεγονότα σχετικά με τις διαταραχές του αυτισμού.

Οι κορυφαίοι οργανισμοί υγείας, the International Association Autism Europe ([www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org)) και World Autism Organisation ([www.worldautism.org](http://www.worldautism.org)),

συστήνουν στους γιατρούς να παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τις γενετικές εξετάσεις για διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ASD) στους γονείς των παιδιών που έχουν προσβληθεί, επισημαίνοντας την *ανάγκη των γονέων για πληροφόρηση*. Η αποτελεσματική παροχή αυτών των πληροφοριών, ωστόσο, δεν είναι σαφής για τους γιατρούς. Η ποιοτική μελέτη των Li et al. (2016) εξέτασε τις ανάγκες πληροφόρησης σχετικά με τη γενετική εξέταση ASD μεταξύ των γονέων των παιδιών που έχουν προσβληθεί. Η πλειοψηφία των γονέων (83%) ανέφερε ότι δεν είχαν λάβει ποτέ πληροφορίες σχετικά με τις συγκεκριμένες γενετικές δοκιμασίες από τους γιατρούς τους. Ωστόσο, οι περισσότεροι γονείς (86%) εξέφρασαν ενδιαφέρον να μάθουν για αυτές τις πληροφορίες. Τα προτιμώμενα θέματα ενδιαφέροντος περιελάμβαναν: το κόστος (60%), τα οφέλη (48%), την ακρίβεια των αποτελεσμάτων (38%), τη διαδικασία του ελέγχου (29%), τις πιθανές σωματικές βλάβες από τον έλεγχο (29%) και την εμπιστευτικότητα (12%). Επιπλέον, οι γονείς πρότειναν διάφορες μεθόδους για τη διευκόλυνση της μάθησης, συμπεριλαμβανομένων των προσεγγίσεων που βασίζονται στη χρήση του διαδικτύου (43%), εργαστηρίων / σεμιναρίων (36%), ενημερωτικών φυλλαδίων (31%) και βίντεο (10%). Προκειμένου να προωθηθεί η ενημέρωση των γονέων σχετικά με τη γενετική εξέταση για διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, θα πρέπει να αναπτυχθούν εκπαιδευτικά υλικά βάσει των αναγκών των ίδιων των γονέων. Στη συνέχεια, η εφαρμογή αυτών των πορισμάτων αξιολόγησης των αναγκών θα βελτιώσει την παροχή υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης στους γονείς (Li, Amuta, Xu, Dhar, Talwar, Jung, & Chen, 2016).

Στις ΗΠΑ, η προγεννητική γενετική εξέταση (Prenatal Genetic Testing - PGT) για ΔΦΑ διατίθεται επί του παρόντος μέσω κλινικών που παρέχουν υπηρεσίες γενετικών ελέγχων. Τέτοιες εξετάσεις μπορούν σε κάποιες περιπτώσεις να ενημερώσουν τους γονείς για τον κίνδυνο να αποκτήσουν ένα παιδί με αυτισμό, να προετοιμάσουν τους γονείς για τη γέννηση ενός προσβληθέντος βρέφους και να τους επιτρέψουν να οργανώσουν τις πρώιμες παρεμβάσεις. Παρόλο που η προγεννητική γενετική εξέταση για αυτισμό έχει δυνητικά οφέλη, θα πρέπει να ληφθούν υπόψη οι σχετικές ηθικές, νομικές και κοινωνικές επιπτώσεις (Ethical, Legal, and Social Implications - ELSI). Η πρωτότυπη ποιοτική μελέτη των Chen et al. (2015) χρησιμοποίησε ένα υποθετικό σενάριο για να διερευνήσει τις στάσεις 42 γονέων σχετικά με το PGT και τις αποφάσεις τερματισμού των κυήσεων. Περισσότεροι από τους μισούς συμμετέχουσες εξέφρασαν την προθυμία να υποβληθούν σε PGT για αυτισμό. Οι λόγοι

περιλαμβάνουν την καλύτερη προετοιμασία για τη γέννηση, την έγκαιρη και καλύτερη θεραπεία, τον τερματισμό της προσβεβλημένης εγκυμοσύνης, τη συμβολή στην έρευνα και την περίεργεια. Από τους 31 γονείς που ήταν είτε πρόθυμοι είτε αβέβαιοι να υποβληθούν στο PGT, περίπου τα τρία τέταρτα θα συνέχιζαν την υποθετική προσβεβλημένη εγκυμοσύνη τους (Chen, Xu, Dhar, Li, Talwar, & Jung, 2015).

Κάποιοι ερευνητές ασχολήθηκαν με τους λόγους που μπορεί να επηρεάζουν τη μείωση των κοινωνικών επαφών και συναναστροφών των γονέων που έχουν ένα παιδί με αυτισμό. Στην έρευνα των Altieri και Von Kluge (2009), οι γονείς των παιδιών με αυτισμό ανέφεραν πως ξοδεύουν αρκετό χρόνο, για να μπορέσουν να καλύψουν τις ανάγκες του παιδιού, γεγονός που μειώνει αρκετά το χρόνο που έχουν, για να δουν φίλους ή μέλη της εκτεταμένης οικογένειας.

Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό, λόγω των αυξημένων ευθυνών και απαιτήσεων που έχουν, οι οποίες απορρέουν από τις ανάγκες του παιδιού, χάνουν την επαφή με τους φίλους, με αποτέλεσμα, όταν έχουν *ανάγκη από κοινωνική στήριξη*, να μην μπορούν να τη βρουν (Altieri & Von Kluge, 2009). Οι γονείς μπορεί να θεωρούν ότι είναι ανεπαρκείς στην αντιμετώπιση των συμπεριφορών που συνήθως εκδηλώνονται από παιδιά με ΔΦΑ (δηλ. επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά, συμπεριφορά απόσυρσης ή/και κακή συμπεριφορά) και που καθιστούν δύσκολη την κοινωνική έξοδο για τις οικογένειες με παιδί με αυτισμό (Higgins, Bailey, & Pearce, 2005).

Ένα άλλο θέμα που αναφέρεται συχνά από τους γονείς των παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες είναι ο *στιγματισμός* που δέχονται από άλλα άτομα καθώς και το αίσθημα της απομόνωσης. Σύμφωνα με τους Altieri & Von Kluge (2009), οι γονείς των παιδιών με αυτισμό, στην προσπάθειά τους να γίνουν αποδεκτοί από άλλα άτομα, βιώνουν συχνά το αίσθημα της απομόνωσης, της απόρριψης, της περιφρόνησης και της απαξίωσης από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Αρκετές φορές, τόσο οι γονείς των παιδιών με αυτισμό όσο και το ίδιο το παιδί με αυτισμό έρχονται αντιμέτωποι με δύσκολες καταστάσεις, αφού γίνονται το επίκεντρο αρνητικού σχολιασμού και χλευασμού από την κοινωνία, από τους φίλους της οικογένειας και από μέλη της εκτεταμένης οικογένειας, λόγω της έλλειψης γνώσεων σχετικά με την έννοια του αυτισμού, καθώς και με τη γέννηση και την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό (Altieri & Von Kluge, 2009). Με αυτό συμφωνούν και τα αποτελέσματα μίας άλλης έρευνας, η οποία αναφέρει πως οι γονείς των παιδιών με αυτισμό νιώθουν έντονα το

αίσθημα του στιγματισμού, όταν βρίσκονται εκτός σπιτιού (για παράδειγμα, σε ένα εμπορικό κέντρο)· μάλιστα, οι γονείς των παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες που είναι μικρότερα σε ηλικία και έχουν πιο σοβαρές αναπηρίες, αισθάνονται ακόμη πιο έντονα το στιγματισμό (Gray, 1993).

Ο ρόλος των μελών της εκτεταμένης οικογένειας και των συγγενών σε σχέση με το στιγματισμό που δέχεται τόσο το παιδί με ειδικές ανάγκες όσο και τα μέλη της στενής/ πυρηνικής οικογένειας είναι εξαιρετικά σημαντικός (Gray, 1993). Αυτά τα άτομα δεν βρίσκονται στο άμεσο επίκεντρο ούτε αρνητικού σχολιασμού ούτε στιγματισμού από τον κοινωνικό περίγυρο και παράλληλα, έχουν πλήρη εικόνα και επίγνωση της κατάστασης τόσο του παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες όσο και της οικογένειάς του, με αποτέλεσμα να έχουν τη δυνατότητα να παρέχουν την απαραίτητη και απαιτούμενη στήριξη και βοήθεια (Gray, 1993). Θα πρέπει να αναφερθεί πως, όταν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βιώνουν το αίσθημα της αποδοχής από τον κοινωνικό περίγυρο, περιγράφουν πως αισθάνονται ευχαρίστηση, ενώ, αντίθετα, όταν βιώνουν την απόρριψη, περιγράφουν πως νιώθουν έντονα το αίσθημα της απογοήτευσης (Altieri & Von Kluge, 2009).

Επομένως, *η ανάγκη για αποδοχή του παιδιού με αυτισμό και της οικογένειάς του από τον κοινωνικό περίγυρο*, είναι εξαιρετικά σημαντικό στοιχείο για τους γονείς του παιδιού. Ουσιαστικά, γίνεται εμφανές πως όλες οι στρεσογόνες καταστάσεις με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι οι γονείς καθώς μεγαλώνουν ένα παιδί με αυτισμό, εάν συνοδεύονται από έλλειψη κατάλληλων και αποτελεσματικών πηγών στήριξης και βοήθειας, μπορεί να οδηγήσουν τους γονείς των παιδιών με αυτισμό να βιώσουν αρνητικά συναισθήματα, όπως, για παράδειγμα, κατάθλιψη ή συναισθηματική εξουθένωση (burn out) (Morgan, 1988).

Στο σημείο αυτό, θα αναφερθούμε σε έναν άλλο σημαντικό τομέα αναγκών των γονέων που έχουν παιδί με αυτισμό, που είναι ο *εργασιακός/ επαγγελματικός*. Η ποιοτική μελέτη των Sitimin et al. (2017) περιγράφει τη σύγκρουση μεταξύ των εργασιακών και οικογενειακών ρόλων των εργαζόμενων γονέων παιδιών με αυτισμό στη Μαλαισία. Επιπλέον, μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων, λήφθηκαν χρήσιμα στοιχεία σχετικά με το τι πρέπει να αλλάξει προκειμένου να μειωθεί η σύγκρουση εργασίας - οικογένειας από την οπτική γωνία των γονέων παιδιών με αυτισμό. Οι εργαζόμενοι γονείς μίλησαν για τη σύγκρουση μεταξύ των εργασιακών και

οικογενειακών ρόλων που αντιμετώπισαν και για το ποιες ανάγκες μπορούν να βοηθήσουν στην υπέρβαση των συγκρούσεων, καθώς και εάν λαμβάνουν κάποια μορφή υποστήριξης από τον εργοδότη τους για τη μείωση της σύγκρουσης μεταξύ εργασίας και οικογένειας. Τα αποτελέσματα των συνεντεύξεων δείχνουν ότι η ταυτόχρονη και ισόρροπη ικανοποίηση των απαιτήσεων που προκύπτουν από τους εργασιακούς και οικογενειακούς ρόλους είναι πολύ δύσκολη υπόθεση. Οι εργαζόμενοι γονείς που έχουν παιδί με αυτισμό επισημαίνουν ότι το να έχουν πρόσβαση σε έναν παιδικό σταθμό που να δέχεται ένα παιδί με αυτισμό και να λαμβάνουν υποστήριξη από τον εργοδότη τους μπορούν να συντελέσουν σημαντικά στη μείωση της σύγκρουσης ανάμεσα στην εργασία και την οικογένεια (Sitimin, Fikry, Ismail, & Hussein, 2017).

### **2.3.2. Ψυχολογικές Επιπτώσεις στους Γονείς**

Η σύγκρουση μεταξύ των απαιτήσεων της προσωπικής ζωής και της πραγματικότητας της καθημερινής λειτουργίας μπορεί να οδηγήσει σε άγχος των γονέων (Saisto, Salmela-Aro, Nurmi, & Halmesmäki, 2008). Το γονεϊκό άγχος ορίζεται ως η ανισορροπία μεταξύ των αντιλήψεων των γονέων για τις απαιτήσεις που προκύπτουν από τον γονεϊκό τους ρόλο και των διαθέσιμων πόρων (Raphael, Zhang, Liu, & Giardino, 2009). Αυτή η ανισορροπία ανάμεσα στις απαιτήσεις και τους διαθέσιμους πόρους επισημαίνεται και από τους Sepa, Frodi και Ludvigsson (2004), στην προσπάθειά τους να ορίσουν την έννοια του γονεϊκού άγχους. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον έχει η άποψη, σύμφωνα με την οποία το γονεϊκό άγχος αντικατοπτρίζει το κατά πόσον ο γονέας έχει (ή νιώθει ότι έχει) προσαρμοστεί επιτυχώς μέσα στην οικογενειακή μονάδα (Saisto et al., 2008). Αυτό το άγχος μπορεί να αντανακλάται στην κακή διαχείριση των γονικών αναγκών, στην κακή συμπεριφορά των παιδιών ή στις δυσλειτουργικές αλληλεπιδράσεις γονέα-παιδιού (Putnick, Bornstein, Hendricks, Painter, Suwalsky, & Collins, 2010).

Η γέννηση και η φροντίδα ενός παιδιού με αυτισμό έχει αρνητικό αντίκτυπο στη συνολική ψυχική υγεία-ευεξία (well-being) των γονέων του. Λόγω του εύρους των δυσκολιών και των συμπεριφορικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αυτισμό, η ανατροφή τους αποτελεί πηγή χρόνιου στρες για τους γονείς τους (McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot, & Begeer, 2014).

Η απόκτηση ενός παιδιού και οι υποχρεώσεις που απορρέουν από το γονεϊκό ρόλο αποτελούν ‘φυσιολογικούς’ στρεσογόνους παράγοντες για τους γονείς (Deater-Deckard, 2008; Koeske & Koeske, 1990; Mulsow, Caldera, Pursley, Reifman, & Huston, 2002; Östberg & Hagekull, 2000; Peterson & Hawley, 1998; Quittner, Glueckauf, & Jackson, 1990; Tahmassian, Anari, & Fathabadi, 2011). Ωστόσο, το στρες των γονέων που σχετίζεται με την φροντίδα ενός παιδιού με διαταραχή της ανάπτυξης, όπως είναι ο αυτισμός, πιθανόν να διαφέρει ποιοτικά από το στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Deater-Deckard & Scarr, 1996).

Αξιοσημείωτος αριθμός σχετικών ερευνών έχουν δείξει ότι οι μητέρες παιδιών με αυτισμό αναφέρουν συστηματικά υψηλότερα επίπεδα γενικευμένου άγχους από ό,τι οι μητέρες παιδιών με τυπική ανάπτυξη ή με άλλες διαταραχές, π.χ. σύνδρομο Down ή αναπτυξιακή καθυστέρηση (Baker-Ericzén, Brookman-Frazee, & Stahmer, 2005; Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004; Dabrowska & Pisula, 2010; Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005; Estes, Munson, Dawson, Koehler, Zhou, & Abbott, 2009; Hayes & Watson, 2013; Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner, & Looney, 2009; Pisula & Kossakowska, 2010; Rao & Beidel, 2009). Η πλειονότητα των σχετικών μελετών έχουν λάβει χώρα στις ΗΠΑ και στο Ηνωμένο Βασίλειο, όμως, τα ίδια ευρήματα έχουν παρατηρηθεί σε έρευνες που έχουν διεξαχθεί και σε άλλες χώρες, όπως στην Ιταλία (Mugno, Ruta, D'Arrigo, & Mazzone, 2007), το Χονγκ-Κονγκ (Mak, Ho, & Law, 2007), την Ιρλανδία (Tehee, Honan, & Hevey, 2009), την Πολωνία (Dabrowska & Pisula, 2010; Pisula, 2007; Pisula & Kossakowska, 2010), την Ιαπωνία (Yamada, Suzuki, Kato, Suzuki, Tanaka, Shindo, et al., 2007), τη Σουηδία (Allik, Larsson, & Smedge, 2006; Olsson & Hwang, 2001, 2002), την Ελλάδα (Konstantareas & Papageorgiou, 2006), κλπ.

Επιπλέον, το ερευνητικό ενδιαφέρον έχει εστιαστεί στην επίδραση που έχουν χαρακτηριστικά του παιδιού με αυτισμό στο άγχος των γονέων του, όμως, σε αρκετές περιπτώσεις, δεν παρατηρείται συμφωνία μεταξύ των ερευνητικών ευρημάτων. Για παράδειγμα, όσον αφορά την επίδραση που έχει η ηλικία του παιδιού με αυτισμό στο άγχος των γονέων του, τα ευρήματα είναι αντικρουόμενα μεταξύ τους. Πιο αναλυτικά, ορισμένες έρευνες καταλήγουν στη διαπίστωση ότι όσο μικρότερη είναι η ηλικία του παιδιού με αυτισμό τόσο υψηλότερο είναι το άγχος των γονέων του (Barker, Hartley, Seltzer, Floyd, Greenberg, & Orsmond, 2011; Fitzgerald, Birkbeck, & Matthews, 2002; Gray, 2002; Lounds, Seltzer, Greenberg, & Shattuck, 2007; Smith, Seltzer,

Tager-Flusberg, Greenberg, & Carter, 2008), ενώ σε κάποιες άλλες έρευνες έχει βρεθεί ότι η αύξηση της ηλικίας του παιδιού με αυτισμό συνεπάγεται την αύξηση του άγχους των γονέων του (Konstantareas & Homatidis, 1989; Tehee, Honan, & Hevey, 2009). Εν αντιθέσει, η πρόσφατη μελέτη των Peters-Scheffer et al. (2012) δεν έδειξε καμία σχέση μεταξύ της ηλικίας ανάπτυξης των παιδιών και του άγχους των μητέρων τους.

Η έρευνα των Duarte, Bordin, Yazigi και Mooney (2005) κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η ύπαρξη παιδιού με αυτισμό αποτελεί τον κυριότερο παράγοντα που σχετίζεται με το άγχος της μητέρας του. Ωστόσο, στη συγκεκριμένη έρευνα διαπιστώθηκε ότι συγκεκριμένοι δημογραφικοί παράγοντες και παράγοντες που σχετίζονται με την προσωπικότητα της μητέρας σχετίζονταν, επίσης, με τα επίπεδα του άγχους της. Συγκεκριμένα, όσον αφορά τις μητέρες που έχουν παιδιά με αυτισμό, διαπιστώθηκε ότι τα περιορισμένα επίπεδα συναισθηματικής έκφρασης και εκδήλωσης, το περιορισμένο ενδιαφέρον για τους ανθρώπους και η μεγάλη ηλικία (34 - 45 ετών) της μπορούσαν να προβλέψουν τα αυξημένα επίπεδα άγχους (Duarte et al., 2005). Αντίθετα, στην έρευνα των Pakenham, Samios και Sofronoff (2005) βρέθηκε ότι οι μητέρες παιδιών με αυτισμό, οι οποίες ήταν μεγαλύτερης ηλικίας και υψηλότερου ετήσιου οικογενειακού εισοδήματος είχαν χαμηλότερα επίπεδα άγχους. Από την άλλη μεριά, η έρευνα των Hastings και Johnson (2001) κατέληξε στη διαπίστωση ότι τα επίπεδα άγχους των γονέων (92% μητέρες) μπορούσαν να προβλεφθούν κυρίως από ψυχολογικούς παράγοντες (π.χ. στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων, κοινωνική υποστήριξη) και όχι από παράγοντες που σχετίζονται με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά τους. Όμως, η έρευνα του Bromley και των συνεργατών (2004) έδειξε ότι το άγχος των μητέρων που έχουν παιδί με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού είναι συνισταμένη διαφορετικών συνιστωσών, οι οποίες σχετίζονται, εν πολλοίς, με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά τους. Συγκεκριμένα διαπιστώθηκε ότι τα υψηλά επίπεδα άγχους των μητέρων σχετίζονται με τα χαμηλά επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης, τα οποία, με τη σειρά τους, παρουσιάζονται εντονότερα στις μητέρες που μεγαλώνουν μόνες τους το/τα παιδιά τους και είναι χαμηλού οικονομικού επιπέδου (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004).

Στο σημείο αυτό, παρουσιάζονται τα αποτελέσματα μιας διαχρονικής, εθνογραφικής μελέτης της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής των γονέων των παιδιών με αυτισμό. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι περισσότεροι γονείς έχουν βιώσει βελτιώσεις όσον αφορά τη δική τους ψυχολογική ευεξία, τις κοινωνικές εμπειρίες των άμεσων μελών

της οικογένειάς τους και τις σχέσεις τους με τα μέλη της εκτεταμένης οικογένειάς τους. Συγκεκριμένα, σχεδόν οι δύο στους τρεις γονείς αναφέρουν ότι η κατάσταση τους έχει παρουσιάσει σημαντική βελτίωση σε χρονικό διάστημα δέκα ετών. Ανέφεραν, επίσης, αλλαγές στις αγχωτικές καταστάσεις που αντιμετωπίζουν και τις στρατηγικές που εφαρμόζουν για την αντιμετώπισή τους. Οι αντιδράσεις στιγματισμού των μη μελών της οικογένειας έχουν επίσης μειωθεί. Τα αποτελέσματα ήταν λιγότερο ευνοϊκά στις περιπτώσεις οικογενειών με επιθετικά ή/ και βίαια παιδιά. Οι γονείς σε αυτές τις οικογένειες βίωναν υψηλά επίπεδα άγχους (Gray, 2002).

Συνεπώς, το κύριο εύρημα της έρευνας του Gray (2002) είναι ότι με την αύξηση της ηλικίας του παιδιού μειώνεται το άγχος των γονέων του και αυξάνονται τα επίπεδα ψυχολογικής ευεξίας τους. Διάφοροι παράγοντες μπορεί να συνέβαλαν σε αυτές τις βελτιώσεις, συμπεριλαμβανομένης της αυξανόμενης δυνατότητας διαχείρισης των ατόμων με αυτισμό, της προσβασιμότητας στις κατάλληλες υπηρεσίες και, ενδεχομένως, των αυξημένων ικανοτήτων αντιμετώπισης των γονέων (Gray, 2002). Οι περισσότερες μελέτες οικογενειών που έχουν στους κόλπους τους άτομα με χρόνιες ασθένειες δείχνουν ότι η επιτυχημένη αντιμετώπιση είναι συνήθως μια μακροπρόθεσμη διαδικασία, όπου τα μέλη της οικογένειας που επηρεάζονται συσσωρεύουν βαθμιαία δεξιότητες και αναπτύσσουν προοπτικές για την κατάστασή τους, γεγονός που τους βοηθά να διαχειριστούν αποτελεσματικά το πρόβλημα (Berry & Hardman, 1998).

Από την άλλη μεριά, η διερεύνηση του άγχους που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με διαταραχές στην ανάπτυξη έδειξε ότι οι μητέρες των παιδιών ηλικίας 6-12 ετών (μέση παιδική ηλικία) ανέφεραν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα άγχους από τις μητέρες παιδιών ηλικίας 2-5 ετών (προσχολική ηλικία) και 13-18 ετών (εφηβική ηλικία) (Opp, Cameron, Dobson, & Day, 1993).

Μια παρόμοια ασυνέπεια στα ευρήματα είναι εμφανής στην έρευνα που εξετάζει την επίδραση της *σοβαρότητας των συμπτωμάτων* του αυτισμού στο γενικό άγχος στους γονείς. Η πλειονότητα των σχετικών ερευνών καταλήγουν στη διαπίστωση ότι όσο πιο σοβαρά είναι τα συμπτώματα του αυτισμού στο παιδί τόσο πιο υψηλό είναι το άγχος των γονέων (Benson, 2006; Bromley et al., 2004; Davis and Carter, 2008; Hastings and Johnson, 2001; Konstantareas and Homatidis, 1998; Lyons, Leon, Phelps, & Dunleavy, 2010). Για παράδειγμα, οι Lyons et al. (2010) διατείνονται ότι η σοβαρότητα των συμπτωμάτων του αυτισμού είναι ένας ισχυρός και συνεπής προγνωστικός δείκτης του γενικού άγχους στους γονείς, γεγονός που υποδηλώνει ότι οι υψηλές απαιτήσεις

διαχείρισης των συμπτωμάτων αυτισμού του παιδιού ενδέχεται να απειλήσουν τις διαθέσιμες στρατηγικές διαχείρισης άγχους των γονέων, προκαλώντας τους μεγαλύτερη πίεση και ανησυχία.

Αντίθετα, σε κάποιες άλλες έρευνες, πιο περιορισμένες σε αριθμό, έχει διαπιστωθεί ότι η σοβαρότητα των συμπτωμάτων του αυτισμού στο παιδί δεν σχετίζεται με το άγχος των γονέων του (Hastings, Kovshoff, Ward, Degli Espinosa, Brown, & Remington, 2005; Manning, Wainwright, & Bennett, 2011; Morgan, 1988). Όμως, τα ευρήματα για τη μη ύπαρξη σχέσης ανάμεσα στη σοβαρότητα των συμπτωμάτων του αυτισμού και του άγχους των γονέων προκαλούν έκπληξη, καθώς η μεγαλύτερη σοβαρότητα των συμπτωμάτων είναι πιθανό να οδηγεί σε υψηλότερα επίπεδα εξάρτησης του παιδιού με αυτισμό από τους γονείς, αυξάνοντας την ένταση που σχετίζεται με τη φροντίδα ενός παιδιού με αυτισμό (McStay et al., 2014).

Μια αξιολόγηση ερμηνεία για την έλλειψη συνέπειας μεταξύ των σχετικών ερευνών όσον αφορά τη σχέση του άγχους των γονέων και την ηλικία του παιδιού και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων του αυτισμού δίνεται από τους McStay et al. (2014). Επισημαίνεται η ύπαρξη ασυμφωνίας στη γενική βιβλιογραφία του άγχους όσον αφορά σημαντικά μεθοδολογικά ζητήματα τόσο ορισμού όσο και αξιολόγησής του, με αποτέλεσμα να παρατηρούνται διαφορές, ειδικότερα στους ποικίλους ορισμούς του άγχους στους γονείς και στον τρόπο αξιολόγησης του άγχους των γονέων (McStay et al., 2014).

Εκτός από την ηλικία των παιδιών και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων του αυτισμού, και άλλα χαρακτηριστικά των παιδιών με αυτισμό είναι πιθανόν να σχετίζονται με το άγχος των γονέων τους. Για παράδειγμα, ένα δυσαρεστημένο-λυπημένο παιδί είναι πιθανόν να αναγκάσει τους γονείς του να αμφισβητήσουν τις γονικές δεξιότητές τους, εξαιτίας του ότι θεωρούν ότι έχουν υψηλά επίπεδα ευθύνης για τη δυσάρεστη συναισθηματική κατάσταση του παιδιού τους. Κατά συνέπεια, οι γονείς πιθανώς να συνδέουν την ευημερία ή την αντιληπτή ποιότητα ζωής (perceived quality of life) του παιδιού τους με τις ικανότητές τους ως γονείς. Μια πιθανή ερμηνεία ίσως είναι ότι οι γονείς θεωρούν ότι η ποιότητα ζωής του παιδιού τους υπόκειται στον έλεγχό τους. Συνεπώς, θεωρούν ότι η χαμηλή ποιότητα ζωής του παιδιού τους είναι δικό τους φταίξιμο, μιας και θα μπορούσαν να το είχαν φροντίσει (McStay et al., 2014).

Σε αντίθεση με τα χαρακτηριστικά του παιδιού που περιγράφηκαν προηγουμένως, οι δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές που δεν αποτελούν μέρος της διάγνωσης του

αυτισμού *per se*, όπως οι δυσκολίες προσοχής και τα εξωτερικευμένα προβλήματα συμπεριφοράς, μπορεί να επηρεάσουν το άγχος των γονέων. Η εμφάνιση αυτών των προβληματικών συμπεριφορών σε παιδιά με αυτισμό έχει βρεθεί να προβλέπει με συνέπεια υψηλότερα επίπεδα γενικού στρες στους γονείς που έχουν αναλάβει την φροντίδα του (Hastings, 2003; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006; Lecavalier, 2006; Manning et al., 2011; Orsmond, Seltzer, Greenberg, & Krauss, 2006; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004).

Η εμφάνιση συμπτωμάτων ΔΕΠ-Υ στα παιδιά με αυτισμό είναι ένα συχνό φαινόμενο (Davis & Kollins, 2012; Mulligan et al., 2009; Murray, 2010; Reiersen & Todd, 2008; Ronald, Edelson, Asherson, & Saudino, 2010; Ronald, Simonoff, Kuntsi, Asherson, & Plomin, 2008; Sinzig, Walter, & Doepfner, 2009). Δεδομένου ότι η ύπαρξη συμπτωμάτων ΔΕΠ-Υ στα παιδιά αυξάνει τα επίπεδα άγχους των γονέων τους (π.χ., Graziano, McNamara, Geffken, & Reid, 2011; Pimentel, Vieira-Santos, Santos, & Vale, 2011; Theule, Wiener, Rogers, & Marton, 2011; Theule, Wiener, Tannock, & Jenkins, 2013; Whalen, Odgers, Reed, & Henker, 2011, κ.ά.), θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό, τα οποία παρουσιάζουν ταυτόχρονα και ΔΕΠ-Υ, έχουν ακόμη υψηλότερα επίπεδα άγχους. Στο συμπέρασμα αυτό κατέληξε η έρευνα των Van Steijn et al. (2014). Συγκεκριμένα, βρέθηκε ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό που εμφανίζουν ταυτόχρονα και ΔΕΠ-Υ έχουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, από ό,τι οι γονείς με παιδιά που έχουν μόνο αυτισμό (Van Steijn, Oerlemans, Van Aken, Buitelaar, & Rommelse, 2014). Ταυτόχρονα, το άγχος και η ένταση των γονιών μπορούν να κλιμακώσουν την κατάσταση με αμφίδρομο τρόπο και να χειροτερέψουν τα πράγματα (Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006).

Όπως έδειξαν τα ευρήματα της έρευνας των Edwards et al. (2007) που πραγματοποιήθηκαν σε γονείς από την Αυστραλία, ένα μεγάλο ποσοστό γονέων που έχουν παιδιά με ειδικές ανάγκες δεν έχουν τόσο συχνές κοινωνικές επαφές είτε με φίλους είτε με μέλη της ευρύτερης οικογένειας. Οι μειωμένες κοινωνικές επαφές των μελών οικογενειών που έχουν στους κόλπους τους άτομα με ειδικές ανάγκες και που χαίρουν ειδικής φροντίδας επιβεβαιώθηκαν και από τα ευρήματα έρευνας που πραγματοποιήθηκε στην Ιταλία (Magliano, Fiorillo, Malangone, De Rosa, Maj, & National Mental Health Project Working Group, 2006). Παρόμοια είναι η κατάσταση όσον αφορά την κοινωνική ζωή των γονέων που έχουν παιδί με αυτισμό. Πιο αναλυτικά, όπως έχουν δείξει σχετικά ερευνητικά δεδομένα, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό λαμβάνουν ιδιαίτερα χαμηλά επίπεδα κοινωνικής στήριξης (Boyd, 2002;

Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004; Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001; Gray & Holden, 1992; Hare, Pratt, Burton, Bromley, & Emerson, 2004; Konstantareas & Homatidis, 1989· Rodrigue, Morgan, & Geffken, 1990; Weiss, 2002). Όπως έδειξαν τα αποτελέσματα έρευνας που πραγματοποιήθηκαν σε δείγμα Ινδών γονέων, η πλειονότητα των γονέων που έχουν παιδιά με αυτισμό αναφέρουν ότι έχουν στη διάθεσή τους περιορισμένο χρόνο για τον εαυτό τους (έλλειψη προσωπικού χρόνου), γεγονός που επηρεάζει δυσμενώς την επαγγελματική τους ζωή (Das, Das, Nath, Dutta, Bora, & Hazarika, 2017).

Με αυτά τα ευρήματα συμφωνούν και τα αποτελέσματα μίας άλλης έρευνας η οποία αναφέρει πως οι οικογένειες των παιδιών με αυτισμό αναφέρουν περιορισμένη συμμετοχή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες, καθώς επίσης περιορισμένες κοινωνικές επαφές (Bristol, 1984). Πιο συγκεκριμένα, η ίδια έρευνα αναφέρει πως οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό αναφέρουν λιγότερες επαφές με άλλα άτομα, σε σύγκριση με οικογένειες που έχουν παιδί χωρίς αυτισμό. Σύμφωνα με τους γονείς, το γεγονός πως δεν βγαίνουν τόσο συχνά από το σπίτι τους οφείλεται στο ότι δυσκολεύονται να βρουν κατάλληλα άτομα για να φροντίζουν το παιδί με αυτισμό και κατάλληλες υπηρεσίες που να παρέχουν φροντίδα, βοήθεια και στήριξη (Bristol, 1984).

Στην έρευνα των Konstantareas και Homatidis (1989) βρέθηκε πως οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό αναφέρουν πως δέχονται περισσότερη στήριξη και βοήθεια, σε σύγκριση με τους πατέρες αυτών των παιδιών. Βέβαια, αυτό το στοιχείο ίσως να σχετίζεται με τη διαφοροποίηση των ρόλων που έχουν τα δύο φύλα μέσα στη σύγχρονη κοινωνία.

Πιο συγκεκριμένα, οι γυναίκες τείνουν να αναζητούν περισσότερη βοήθεια και στήριξη από πολλές και διαφορετικές πηγές, όπως, για παράδειγμα, από μέλη της εκτεταμένης οικογένειας, από φίλους, από άτομα του εργασιακού χώρου ή από φορείς που παρέχουν στήριξη, σε σύγκριση με τους άντρες (Gupta & Singhal, 2005; Konstantareas & Homatidis, 1989). Αυτό ίσως οφείλεται στο γεγονός πως ένα άντρας μέσα στη σύγχρονη κοινωνία θεωρείται ανεξάρτητος, αυτάρκης και αυτοδύναμος, σύμφωνα με τα ισχύοντα κοινωνικά στερεότυπα (Konstantareas & Homatidis, 1989). Με αυτά τα δεδομένα φαίνεται να συμφωνούν και τα αποτελέσματα μία άλλης έρευνας, η οποία βρήκε πως οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό έχουν την τάση να εκφράζουν τα συναισθήματά τους και να τα μοιράζονται με άλλα άτομα από τον κοινωνικό τους περίγυρο, όπως, για παράδειγμα, με φίλους, με μέλη της εκτεταμένης οικογένειας ή με άλλες μητέρες που έχουν παιδί με αυτισμό (Gupta & Singhal, 2005).

Κάποιοι ερευνητές ασχολήθηκαν με τους λόγους που μπορεί να οφείλονται για τη μείωση των κοινωνικών επαφών και συναναστροφών των γονέων που έχουν ένα παιδί με αυτισμό. Στην έρευνα των Altieri και Von Kluge (2009), οι γονείς των παιδιών με αυτισμό ανέφεραν πως ξοδεύουν αρκετό χρόνο για να μπορέσουν να καλύψουν τις ανάγκες του παιδιού με αυτισμό, γεγονός που μειώνει αρκετά το χρόνο που έχουν για να δουν φίλους ή μέλη της εκτεταμένης οικογένειας. Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό, λόγω των αυξημένων ευθυνών και απαιτήσεων που έχουν, οι οποίες απορρέουν από τις ανάγκες του παιδιού, χάνουν την επαφή με τα στενά φιλικά τους άτομα, με αποτέλεσμα, όταν έχουν ανάγκη από κοινωνική στήριξη, να μην μπορούν να τη βρουν στο πρόσωπο των φίλων τους (Altieri & Von Kluge, 2009).

Ένα άλλο θέμα που αναφέρεται συχνά από τους γονείς των παιδιών με αυτισμό είναι ο στιγματισμός που δέχονται από άλλα άτομα καθώς και το αίσθημα της απομόνωσης. Σύμφωνα με τους Altieri & Von Kluge (2009), οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βιώνουν συχνά το αίσθημα της απομόνωσης, της απόρριψης, της περιφρόνησης και της απαξίωσης από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Αρκετές φορές, τόσο οι γονείς των παιδιών με αυτισμό όσο και το ίδιο το παιδί με αυτισμό έρχονται αντιμέτωποι με δύσκολες καταστάσεις, αφού γίνονται το επίκεντρο αρνητικού σχολιασμού και χλευασμού από την κοινωνία, από τους φίλους της οικογένειας και από μέλη της εκτεταμένης οικογένειας, λόγω της έλλειψης γνώσεων σχετικά με την έννοια του αυτισμού, καθώς και με τη γέννηση και την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό (Altieri & Von Kluge, 2009).

Με αυτό συμφωνούν και τα αποτελέσματα μίας άλλης έρευνας, η οποία αναφέρει πως οι γονείς των παιδιών με αυτισμό νιώθουν έντονα το αίσθημα του στιγματισμού, όταν βρίσκονται εκτός σπιτιού (για παράδειγμα, σε ένα εμπορικό κέντρο) (Gray, 1993). Αυτός ο κοινωνικός στιγματισμός ίσως αποτρέπει τους γονείς που έχουν παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες από το να επιδιώξουν τις κοινωνικές επαφές και την διεύρυνση του κοινωνικού τους δικτύου.

Σύμφωνα με τον McNeil (2006), οι μητέρες έχουν μία πληθώρα πηγών στις οποίες απευθύνονται και από τις οποίες δέχονται βοήθεια, όπως για παράδειγμα οι φίλοι ή η οικογένεια. Αντιθέτως, οι πατέρες προτιμούν να στηρίζονται στον εαυτό τους και συχνά είναι απρόθυμοι να μοιραστούν με τη σύντροφό τους το άγχος τους, για να μην δημιουργήσουν επιπρόσθετο πρόβλημα και βάρος σε αυτή, γεγονός που τους κάνει να αισθάνονται κάποιες φορές απομονωμένοι (McNeil, 2006).

Σύμφωνα με τα ευρήματα ερευνών που έχουν γίνει πάνω σε οικογένειες που έχουν παιδιά με αυτισμό, οι γονείς αναζητούν και λαμβάνουν στήριξη από πολλές και διαφορετικές πηγές, όπως, για παράδειγμα, από τα μέλη της εκτεταμένης οικογένειας και από φίλους (Gray, 1994). Επίσης, μπορεί να ζητήσουν και να λάβουν στήριξη από εξειδικευμένες υπηρεσίες, από επαγγελματίες ή άλλα άτομα που παρέχουν στήριξη αλλά και από τη θρησκεία (Gray, 1994). Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με τους Altieri και Von Kluge (2009), οι γονείς των παιδιών με αυτισμό, αρχικά αναζητούν στήριξη και βοήθεια από διάφορους κοινωνικούς φορείς (τυπική κοινωνική στήριξη), ενώ στη συνέχεια στρέφονται σε άτομα εκτός της άμεσης οικογένειάς τους, δηλαδή σε φίλους, συγγενείς ή άλλες ομάδες στήριξης (άτυπη κοινωνική στήριξη). Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό αναφέρουν και επισημαίνουν πως είναι εξαιρετικά σημαντικό για τους ίδιους να καταφέρουν να έχουν φίλους που να αποδέχονται την αναπηρία του παιδιού τους και οι οποίοι θα τους βοηθήσουν να έχουν μία φυσιολογική κοινωνική ζωή (Gray, 2002). Μάλιστα, έχει βρεθεί ότι η στήριξη που δέχονται οι οικογένειες των παιδιών με αυτισμό από τον κοινωνικό τους περίγυρο μπορεί να λειτουργήσει πολύ ευεργετικά για τα μέλη της οικογένειας και να βελτιώσει την καθημερινή τους ζωή (Altieri & Von Kluge, 2009).

Η ύπαρξη ατόμων στον κοινωνικό περίγυρο, που κατανοούν, καταλαβαίνουν και παρέχουν έμπρακτη βοήθεια και συναισθηματική υποστήριξη κάνει τη διαφορά (Sharpley, Bitsika, & Efremidis, 1997). Επίσης, οι Gray και Holden (1992) επισημαίνουν πως η στήριξη που παρέχει ο ένας σύντροφος στον άλλο, η στήριξη που λαμβάνουν οι δύο γονείς τόσο από τα μέλη της εκτεταμένης οικογένειας όσο και από τα μέλη της ευρύτερης κοινωνίας μέσα στην οποία ζει και εντάσσεται τόσο η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό όσο και το ίδιο παιδί με αυτισμό, αποτελούν σημαντικές πηγές βοήθειας για τους γονείς.

Εκτός από άγχος, οι γονείς των παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες πολλές φορές βιώνουν και μια πληθώρα άλλων αρνητικών συναισθημάτων όπως αισθήματα κατάθλιψης, απομόνωσης, απελπισίας, «συναισθήματα απόρριψης, αυτολύπησης και οίκτου απέναντι στο παιδί, ενοχής, ντροπής, αγωνίας, φόβου, άγχους, πόνου, υπερβολικής φόρτισης από την ανάληψη ευθυνών, αποκλεισμού από τον κοινωνικό περίγυρο, έλλειψης ικανοποίησης από τη συντροφική σχέση και τον γάμο τους κ.ά.» (Κυπριωτάκη & Φραγγογιάννη, 2010, σελ. 127).

Ο Kanner (1943) δημοσίευσε την πρώτη σημαντική μελέτη για τον αυτισμό, στην οποία περιέγραψε την αμφιλεγόμενη του πεποίθηση για την αιτιολογία του αυτισμού.

Πολλοί άνθρωποι αποδίδουν στον Kanner την προέλευση της πεποίθησης ότι ο αυτισμός προκαλείται από τη γονική ψυχοπαθολογία. Παρόλο που ο Kanner (1943) εξήγησε ότι κανένας από τους γονείς της μελέτης τους δεν ήταν "ανοιχτόκαρδος", υποθέτει ότι τα παιδιά με αυτισμό γεννιούνται με την «έμφυτη αδυναμία να σχηματίσουν τη συνηθισμένη, βιολογικά παρεχόμενη συναισθηματική επαφή με τους ανθρώπους» (σ. 250). Με άλλα λόγια, ο Kanner (1943) επισημαίνει ότι οι αιτίες του αυτισμού πρέπει να αναζητηθούν τόσο στη φύση (nature) όσο και στην ανατροφή (nurture) (DeMyer, 1979).

Δυστυχώς, πολλοί άνθρωποι αγνόησαν τα συμπεράσματα του Kanner σχετικά με την ύπαρξη μια βιολογικής βάσης για τον αυτισμό και επικεντρώθηκαν στις δηλώσεις του για ψυχρούς, συναισθηματικά απόμακρους και ευφυείς γονείς παιδιών με αυτισμό. Πριν από μερικές δεκαετίες, η επιστημονική κοινότητα αντέκρουσε το γεγονός ότι οι αιτίες του αυτισμού εντοπίζονται στη στάση των γονέων αυτή τη γονική αιτία του αυτισμού, όμως αυτές οι πεποιθήσεις εξακολουθούν να χαρακτηρίζουν την κοινή γνώμη (Mackowiak, 2000). Υπάρχουν μερικοί γονείς που υιοθετούν αυτές τις πεποιθήσεις και υποδεικνύουν ότι η δική τους συμπεριφορά είναι η αιτία του αυτισμού του παιδιού τους. Αυτοί οι γονείς πιστεύουν ότι τιμωρούνται για λάθη που διέπραξαν πριν από τη γέννηση του παιδιού τους (Furnham & Buck, 2003; Gray, 2006), με τις μητέρες, μάλιστα, να έχουν περισσότερες πιθανότητες να ρίχνουν το φταίξιμο στον εαυτό τους από ό,τι οι πατέρες (Gray, 1995). Πιθανόν, το να θεωρούν τον εαυτό τους υπεύθυνο για την κατάσταση του παιδιού τους και να υιοθετούν μια παθητική στάση απέναντι στο πρόβλημα, ίσως να οδηγεί πολλούς γονείς παιδιών με αυτισμό σε απαισιοδοξία, παραίτηση και κατάθλιψη.

Η έρευνα του Ekas και των συνεργατών του (2016) χρησιμοποιεί μια προσέγγιση προσανατολισμένη στις διαδικασίες για να κατανοήσει τόσο τους προσωπικούς όσο και τους οικογενειακούς παράγοντες που επηρεάζουν την ανάπτυξη συμπτωμάτων κατάθλιψης, σε μη ισπανόφωνες λευκές και ισπανόφωνες μητέρες παιδιών με ΔΦΑ που διαμένουν στις ΗΠΑ. Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση του διαμεσολαβητικού ρόλου που διαδραματίζει η οικογενειακή συνοχή στις συσχετίσεις μεταξύ των προσωπικών παραγόντων (αισιοδοξία, εύρεση οφέλους, κοινωνική υποστήριξη) και συμπτώματα κατάθλιψης. Οι μητέρες των 117 παιδιών με ΔΦΑ αξιολογήθηκαν με τη βοήθεια ψυχομετρικών εργαλείων για την αξιολόγηση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων, της οικογενειακής συνοχής, της κοινωνικής στήριξης, της αίσθησης αισιοδοξίας και εύρεσης οφελών. Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης

δείχνουν ότι η αισιοδοξία, η εύρεση οφελών και η κοινωνική υποστήριξη αποτελούν σημαντικούς παράγοντες πρόβλεψης της θετικής προσαρμογής της μητέρας. Επιπλέον, αυτοί οι παράγοντες συμβάλλουν στην καλύτερη λειτουργία της οικογένειας, δηλαδή στην οικογενειακή συνοχή. Τα μοντέλα διαμεσολάβησης που περιείχαν αισιοδοξία, εύρεση οφέλους, συζυγική/συντροφική και οικογενειακή υποστήριξη ήταν σημαντικά τόσο για τους ισπανόφωνες όσο και για τους μη ισπανόφωνες λευκές μητέρες, γεγονός που υποδηλώνει μια παρόμοια διαδικασία διαμεσολάβησης για τις φυλετικές / εθνοτικές ομάδες. Ωστόσο, η οικογενειακή συνοχή ήταν ένας σημαντικός μεσολαβητής της σχέσης μεταξύ της υποστήριξης των φίλων και των συμπτωμάτων κατάθλιψης μόνο για τις ισπανόφωνες μητέρες (Ekas, Ghilain, Pruitt, Celimli, Gutierrez, & Alessandri, 2016).

Σκοπός της έρευνας των Kim, Ekas και Hock (2016) ήταν να εξεταστούν οι σχέσεις μεταξύ των προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών με ΔΦΑ και των καταθλιπτικών συμπτωμάτων των μητέρων, καθώς, επίσης, και να καθοριστεί το κατά πόσον η οικογενειακή διαχείριση κατέχει διαμεσολαβητικό ρόλο σε αυτήν τη σχέση. Όσο αυξανόταν η σοβαρότητα των συμπτωμάτων στα παιδιά τόσο υψηλότερος ήταν ο αντίκτυπος της ύπαρξης παιδιού με ΔΦΑ σε ολόκληρη την οικογένεια, σύμφωνα με τις απαντήσεις των μητέρων, γεγονός που συνδεόταν με αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης στις μητέρες. Συγκεκριμένα, διαπιστώθηκε ότι οι δυσκολίες στην οικογενειακή ζωή είναι ο μοναδικός παράγοντας της οικογενειακής διαχείρισης που δρούσε διαμεσολαβητικά στη σχέση ανάμεσα στη σοβαρότητα της αυτιστικής διαταραχής του παιδιού και στην κατάθλιψη της μητέρας τους. Το εύρημα αυτό, οδήγησε τους ερευνητές στο συμπέρασμα ότι είναι αναγκαίο οι οικογένειες των παιδιών με ΔΦΑ να απολαμβάνουν την υποστήριξη οικογενειακών υπηρεσιών που βοηθούν την οικογένεια να διατηρεί τις ρουτίνες της ή να προσαρμόζεται στις νέες ρουτίνες, όπως αυτές προκύπτουν από τις ανάγκες φροντίδας του παιδιού με πρόβλημα (Kim, Ekas, & Hock, 2016).

### **2.3.3. Ποιότητα Ζωής (ΠΖ) των Γονέων**

Η πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που πραγματοποιήθηκε από τις Vasilopoulou και Nisbet (2016), ρίχνει χρήσιμο φως στη μελέτη της ΠΖ των γονέων που έχουν παιδί με ΔΦΑ. Συγκεκριμένα, η ανασκόπηση αποσκοπούσε στο να δώσει απαντήσεις σε τρία κύρια ερωτήματα, τα οποία μπορούν να διατυπωθούν ως

εξής: (α) Ποια είναι τα αποτελέσματα της σύγκρισης ανάμεσα στην ΠΖ των γονέων που έχουν παιδί με ΔΦΑ και των γονέων που έχουν παιδί τυπικής ανάπτυξης; (β) Ποια διάσταση της ΠΖ των γονέων επηρεάζεται περισσότερο από την ύπαρξη παιδιού με ΔΦΑ; (γ) Ποιοι παράγοντες, οι οποίοι αναφέρονται στους γονείς, στο παιδί και στο περιβάλλον, επηρεάζουν την ΠΖ των γονέων που έχουν παιδί με ΔΦΑ; Στηριζόμενοι στα συμπεράσματα της συστηματικής ανασκόπησης των Vasilopoulou και Nisbet (2016), θα παρουσιαστούν τα κυριότερα ευρήματα όσον αφορά την ΠΖ των γονέων που έχουν παιδί με ΔΦΑ.

Οι Dardas και Ahmad (2014a, 2014b) μελέτησαν την ΠΖ γονέων από την Ιρλανδία που έχουν παιδί με ΔΦΑ. Οι γονείς ήταν ηλικίας 21-69 ετών ( $M_{\text{ηλικία γονέων}}=37\pm7.6$ ) και είχαν παιδιά ηλικίας 2-12 ετών ( $M_{\text{ηλικία παιδιών}}=6.3\pm3$ ). Η διάγνωση της διαταραχής στα παιδιά είχε λάβει χώρα από εξειδικευμένο επαγγελματία και η ποιότητα ζωής των γονέων αξιολογήθηκε με τη χρήση του “The World Health Organization quality of life Assessment-BREF self-administered instrument” - WHOQOL-BREF. Συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό, η ΠΖ των γονέων με παιδί με ΔΦΑ ήταν σε φυσιολογικά-αποδεκτά επίπεδα όσον αφορά στους τομείς της σωματικής υγείας και των κοινωνικών σχέσεων, ενώ ο τομέας της ψυχικής υγείας κυμαίνονταν σε οριακά επίπεδα. Αντίθετα, οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ είχαν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής όσον αφορά στον τομέα του περιβάλλοντος, συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό.

Η διερεύνηση γονέων από την Ταϊβάν που έχουν παιδί με ΔΦΑ κατέληξε σε ενδιαφέροντα ευρήματα όσον αφορά την ΠΖ τους. Συγκεκριμένα, οι Tung et al. (2014) αξιολόγησαν την ΠΖ και το άγχος των γονέων με την χρήση των ψυχομετρικών μέσων WHOQOL-BREF και Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονεϊκού τους ρόλου, PSI –SF (Parental Stress Index/ Short Form), αντίστοιχα. Ακόμη, αξιολογήθηκαν τα προβλήματα συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό και η σοβαρότητα της διαταραχής τους με τη βοήθεια των εργαλείων “Strengths and Difficulties Questionnaire” και “Childhood Autism Rating Scale”, αντίστοιχα. Συγκρινόμενοι με το γενικό πληθυσμό, οι γονείς που είχαν παιδιά με ΔΦΑ είχαν χαμηλότερη ΠΖ όσον αφορά και τις τέσσερις επιμέρους διαστάσεις της (σωματική υγεία, ψυχική υγεία, κοινωνικές σχέσεις, περιβάλλον). Επιπλέον, διαπιστώθηκε ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΦΑ και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων της διαταραχής του σχετίζονται αρνητικά με την ΠΖ των γονέων του, δηλαδή όσο περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς εμφανίζει το παιδί με ΔΦΑ και όσο σοβαρότερα είναι τα συμπτώματα

της αυτισμού, τόσο χαμηλότερη είναι η ΠΖ των γονέων του. Ακόμη, όπως ήταν αναμενόμενο, η ΠΖ των γονέων σχετιζόταν αρνητικά με τα επίπεδα του άγχους τους, με τα υψηλά επίπεδα άγχους να σχετίζονται με χαμηλά επίπεδα ΠΖ. Οι παραπάνω συσχετίσεις ανάμεσα στην ΠΖ των γονέων και τις επιμέρους μεταβλητές που εξετάστηκαν, εντοπίζονται μόνο όταν εξετάζοταν η κάθε μεταβλητή μόνη της. Όμως, όταν λαμβάνονταν υπόψη όλες οι επιμέρους μεταβλητές ταυτόχρονα, μόνο το άγχος των γονέων με παιδιά με ΔΦΑ μπορεί να προβλέψει την ΠΖ τους (Tung, Huang, Tseng, Yen, Tsai, Lin, & Chen, 2014).

Αντίστοιχα, έχει διαπιστωθεί ότι η ΠΖ των γονέων παιδιών με αυτισμό είναι χαμηλότερη σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης ή/και το γενικό πληθυσμό, ακόμη και στις περιπτώσεις που η ΠΖ των γονέων αξιολογείται με τη χρήση ψυχομετρικών εργαλείων πέραν του WHOQOL-BREF, όπως είναι τα “The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36), Volume 1” - MOS SF-36 (V.1), “Short Form 36 Health Survey Version 2” - SF-36v2, “12 Item Short-Form Health Survey” - SF-12, “Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey version 2 - SF-12v2, “ SF-8 Health Survey ” - SF-8, “Six Dimension Short-Form Health Survey” - SF-6D, “Five Dimension EuroQol” - EQ-5D, κλπ.

Πιο αναλυτικά, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στη Σουηδία με τη χρήση του εργαλείου SF-12, διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες με παιδιά με ΔΦΑ είχαν χαμηλότερη ΠΖ όσον αφορά τη σωματική τους κατάσταση από ό,τι οι μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης, ενώ δεν βρέθηκαν διαφορές ανάμεσα στους πατέρες (Allik, Larsson, & Smedje, 2006).

Αντίστοιχα, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στις ΗΠΑ με τη βοήθεια του εργαλείου SF-12v2 βρέθηκε ότι, σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό, οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ είχαν χαμηλότερα επίπεδα ΠΖ (Khanna, Madhavan, Smith, Patrick, Tworek, & Becker-Cottrill, 2011).

Παρόμοια, η χορήγηση του εργαλείου SF-36 σε γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες από την Αυστραλία έδειξε ότι, σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό, οι γονείς αυτοί ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα ΠΖ όσον αφορά την ψυχική τους υγεία, με τους γονείς των παιδιών με ΔΦΑ να αναφέρουν τη χαμηλότερη ΠΖ από ό,τι οι γονείς που τα παιδιά τους εμφανίζουν οποιαδήποτε άλλη διαταραχή/ έλλειψη (Bourke-Taylor, Pallant, Howie, & Law, 2012).

Ομοίως, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στη Μ. Βρετανία με τη χρήση του SF-8 βρέθηκε ότι οι μητέρες που είχαν παιδιά ΔΦΑ είχαν χαμηλότερη ΠΖ από ό,τι οι μητέρες της ομάδας ελέγχου όσον αφορά τον τομέα της σωματικής υγείας. Συγκεκριμένα, περίπου το 15% των μητέρων με παιδιά με ΔΦΑ ανέφεραν χαμηλά επίπεδα σωματικής υγείας, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό στις μητέρες της ομάδας ελέγχου ισούται με περίπου 5%, δηλαδή ήταν τριπλάσιο το ποσοστό στις μητέρες με παιδί με αυτισμό (Totsika, Hastings, Emerson, Berridge, & Lancaster, 2011).

Ακόμη, όσον αφορά στις ΗΠΑ, στην έρευνα που πραγματοποιήθηκε με τη βοήθεια του εργαλείου MOS SF-36 βρέθηκε ότι οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ είχαν χαμηλότερα επίπεδα ΠΖ όσον αφορά στους τομείς τόσο της σωματικής όσο και της ψυχικής υγείας (Lee, Lopata, Volker, Thomeer, Nida, Toomey et al., 2009). Η έρευνα των Kuhlthau et al. (2014) αξιολόγησε την ΠΖ γονέων με παιδιά με ΔΦΑ με τη χρήση δύο εργαλείων, του SF-6D και του EQ-5D. Συγκρινόμενοι με το γενικό πληθυσμό, οι γονείς αυτοί είχαν χαμηλότερη ΠΖ, σύμφωνα με τα αποτελέσματα του SF-6D, ενώ, σύμφωνα με τα αποτελέσματα του EQ-5D, δεν διέφερε η ΠΖ τους (Kuhlthau, Payakachat, Delahaye, Hurson, Pyne, Kovacs et al., 2014).

Από την άλλη μεριά, οι Kheir et al. (2012), έχοντας ως δείγμα τους γονείς παιδιών με ΔΦΑ από το Κατάρ και χορηγώντας το SF-36v, κατέληξαν στη διαπίστωση ότι η συνολική ΠΖ των γονέων που είχαν παιδιά με ΔΦΑ δεν διέφερε σημαντικά, συγκρινόμενη με την ομάδα ελέγχου. Όμως, οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ είχαν χαμηλότερη βαθμολογία στον τομέα της γενικής υγείας από ό,τι οι γονείς με παιδί τυπικής ανάπτυξης (Kheir, Ghoneim, Sandridge, Al-Ismail, Hayder, & Al-Rawi, 2012).

Συνεπώς, λαμβάνοντας υπόψη τα ευρήματα των σχετικών ερευνών που παρουσιάστηκαν και παραπάνω, οι Vasilopoulou και Nisbet (2016) καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι «σε όλες τις έρευνες βρέθηκε αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στην ύπαρξη αυτισμού στο παιδί και τουλάχιστον σε έναν τομέα της ΠΖ των γονέων του» (σ. 42).

Στο σημείο αυτό, θα εξεταστούν οι επιρροές που δέχεται η ποιότητα ζωής των γονέων με παιδί με ΔΦΑ από τα ατομικά χαρακτηριστικά του παιδιού τους. Όπως επισημαίνεται και στη συστηματική ανασκόπηση που πραγματοποιήθηκε από τις Vasilopoulou και Nisbet (2016), η ΠΖ των γονέων με παιδί με ΔΦΑ σχετίζεται

αρνητικά με τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού τους (Allik et al., 2006; Khanna et al., 2011; McStay et al., 2014; Totsika et al., 2011; Tung et al., 2014). Συγκεκριμένα, τόσο στην έρευνα των Allik et al. (2006) όσο και των McStay et al. (2014), διαπιστώθηκε ότι οι γονείς που το παιδί τους με ΔΦΑ εκδηλώνει υψηλά επίπεδα συμπεριφορικών προβλημάτων έχουν χαμηλότερη ΠΖ. Αναλυτικότερα, οι Allik et al. (2006) κατέληξαν στη διαπίστωση ότι τα χαμηλά επίπεδα προκοινωνικής συμπεριφοράς και τα υψηλά επίπεδα υπερκινητικότητας και προβλημάτων διαγωγής στα παιδιά με ΔΦΑ σχετίζονται με χαμηλή ΠΖ των μητέρων τους όσον αφορά τον τομέα της ψυχικής υγείας. Όμως, στην έρευνα των Khanna et al. (2011) διαπιστώθηκε ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς που παρουσιάζουν τα παιδιά με ΔΦΑ συνδέονται αρνητικά με τη σωματική διάσταση της ΠΖ των μητέρων τους και όχι με την ψυχική. Παρόμοια, στην έρευνα των Tung et al. (2014) διαπιστώθηκε ότι τα προβλήματα υπερκινητικότητας/ ελλειμματικής προσοχής που παρουσιάζουν τα παιδιά με ΔΦΑ συνδέονται αρνητικά με τη σωματική διάσταση της ΠΖ των γονέων τους. Αντίστοιχα, οι Totsika et al. (2011) βρήκαν ότι η ύπαρξη προβλημάτων διαγωγής στα παιδιά με ΔΦΑ σχετίζεται αρνητικά με την ΠΖ των μητέρων τους.

Όσον αφορά την επίδραση που έχουν τα συναισθηματικά προβλήματα που εμφανίζεται ένα παιδί με ΔΦΑ στην ΠΖ των γονέων του, τόσο στην έρευνα των Bourke -Taylor et al. (2012) όσο και των Totsika et al. (2011) βρέθηκε ότι τα συναισθηματικά προβλήματα των παιδιών με ΔΦΑ σχετίζονται αρνητικά με την ΠΖ των μητέρων τους όσον αφορά στον τομέα της ψυχικής υγείας, όπως επισημαίνεται και στη συστηματική ανασκόπηση των Vasilopoulou και Nisbet (2016).

Ωστόσο, αν και είναι σαφής η σύνδεση ανάμεσα στα συμπεριφορικά και συναισθηματικά προβλήματα που εμφανίζεται ένα παιδί με ΔΦΑ και στην ΠΖ των γονέων του, δεν είναι ξεκάθαρη η επίδραση που έχει η *σοβαρότητα των συμπτωμάτων του αυτισμού*, δεδομένου ότι τα σχετικά ερευνητικά ευρήματα είναι αντικρουόμενα μεταξύ τους. Συγκεκριμένα, ενώ σε ορισμένες έρευνες δεν έχει διαπιστωθεί η ύπαρξη σχέσης ανάμεσα στην ΠΖ των γονέων με παιδί με ΔΦΑ και στη σοβαρότητα των συμπτωμάτων του αυτισμού (Kuhlthau et al., 2014; Lee et al., 2009; McStay et al., 2014), στις έρευνες των Tung et al. (2014) και Khanna et al. (2011) διαπιστώθηκε ότι η σοβαρότητα των συμπτωμάτων του αυτισμού στο παιδί, η οποία αξιολογήθηκε με τη χρήση του Childhood Autism Rating Scale (CARS; Schopler, Reichler, DeVellis, &

Daly, 1980), σχετίζεται αρνητικά με την ψυχολογική διάσταση της ΠΖ των γονέων του.

Εν συνεχεία, θα εξεταστεί η επίδραση που έχουν τα χαρακτηριστικά των μητέρων (*η κατάσταση της υγείας τους, στοιχεία του παιδιού τους, κατάσταση της υγείας του παιδιού τους, ΠΖ του παιδιού τους, οικογενειακές σχέσεις, φροντίδα του παιδιού, πηγές υποστήριξης, οικογενειακές ανάγκες και οικονομική επιβάρυνση*) και της οικογένειας με παιδί με ΔΦΑ στην ΠΖ τους. Όσον αφορά την επίδραση του φύλου των γονέων, έχουν πραγματοποιηθεί τέσσερις σχετικές έρευνες, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της συστηματικής ανασκόπησης των Vasilopoulou και Nisbet (2016). Πιο αναλυτικά, μόνο στην έρευνα των Dardas και Ahmad (2014b) δεν βρέθηκαν διαφορές ανάμεσα στις μητέρες και τους πατέρες ως προς την ΠΖ τους. Αντίθετα, στην έρευνα των Allik et al. (2006) διαπιστώθηκε η ύπαρξη διαφορών στην ΠΖ γονέων παιδιού με ΔΦΑ ανάλογα με το φύλο τους, με τις μητέρες να αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα ΠΖ από ό,τι οι πατέρες. Παρόμοιο είναι το εύρημα της έρευνας των McStay et al. (2014). Αντίστοιχα, στην έρευνα των Kheir et al. (2012) οι μητέρες των παιδιών με ΔΦΑ επέδειξαν φτωχότερη ψυχική υγεία και είχαν περισσότερο σωματικό πόνο και περισσότερη κόπωση και από τους πατέρες. Επιπλέον, οι μητέρες είχαν περισσότερες δυσκολίες στην εργασία και κατέδειξαν μειωμένα ποσοστά συμμετοχής στις κοινωνικές δραστηριότητες λόγω συναισθηματικών προβλημάτων (Kheir et al., 2012).

Όσον αφορά την επίδραση που έχουν οι παράγοντες ψυχικής υγείας των γονέων που έχουν παιδί με ΔΦΑ, έχει διαπιστωθεί ότι το άγχος των γονέων σχετίζεται αρνητικά με την ΠΖ τους. Συγκεκριμένα, η έρευνα σε γονείς με παιδί με ΔΦΑ από τις ΗΠΑ έδειξε ότι η ΠΖ τους στους τομείς της σωματικής και της ψυχικής υγείας σχετίζεται αρνητικά με το άγχος τους (Lee et al., 2009). Αντίστοιχα, η διερεύνηση γονέων από την Ταϊβάν που έχουν παιδί με ΔΦΑ έδειξε ότι το άγχος τους σχετίζεται αρνητικά και μπορεί να προβλέψει όλες τις διαστάσεις της ΠΖ τους (σωματική υγεία, ψυχική υγεία, κοινωνικές σχέσεις, περιβάλλον) (Tung et al., 2014).

Η ΠΖ των γονέων που έχουν παιδί με ΔΦΑ έχει διαπιστωθεί ότι σχετίζεται με τις στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων. Συγκεκριμένα, στην έρευνα των Khanna et al. (2011) βρέθηκε ότι οι τάσεις των γονέων για αυτοκαταστροφή, άρνηση, έντονα ξεσπάσματα, εκδήλωση προβληματικής συμπεριφοράς, καθώς και η τάση τους να κατηγορούν υπερβολικά και αναίτια τον εαυτό τους σχετίζονται με χαμηλότερα

επίπεδα ΠΖ. Στην έρευνα των Dardas and Ahmad (2014a) βρέθηκε ότι δύο στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων επηρεάζουν αρνητικά την ΠΖ των γονέων με παιδί με ΔΦΑ. Οι στρατηγικές αυτές αναφέρονται στην τάση των γονέων (α) να αποδέχονται τις ευθύνες τους καθώς και το ότι είναι υποχρεωμένοι να λύσουν το πρόβλημα/ αγχογόνο κατάσταση ('accepting responsibility') και (β) να αποφεύγουν την αγχογόνο κατάσταση ('escape-avoidance'). Σε αντίθεση με αυτά τα ευρήματα, η έρευνα των Lee et al. (2009) σε γονείς με παιδί με ΔΦΑ δεν έδειξε ότι ο τρόπος αντιμετώπισης των αγχογόνων καταστάσεων σχετίζεται με την ΠΖ τους.

Όπως επισημαίνουν οι Vasilopoulou και Nisbet (2016), μόνο η έρευνα των Bourke-Taylor et al. (2012) εξετάζει τη σχέση ανάμεσα στην *αίσθηση αυτο-αποτελεσματικότητας* (self-efficacy) των γονέων που έχουν παιδί με ΔΦΑ και την ΠΖ τους. Πιο αναλυτικά, σύμφωνα με τον Bandura (1994), τον εισηγητή της έννοιας, η αυτο-αποτελεσματικότητα του ατόμου αναφέρεται στις απόψεις του για τις ικανότητές του να επηρεάζει/καθορίζει τη ζωή του και να επιτυγχάνει τους στόχους τους. Συγκεκριμένα, στην έρευνα των Bourke-Taylor et al. (2012) διαπιστώθηκε ότι η αίσθηση αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων που έχουν παιδί με ΔΦΑ σχετικά με το κατά πόσο είναι σε θέση να διαχειρίζονται την ανεπάρκεια/ τα προβλήματα του παιδιού τους και να αντιμετωπίζουν επιτυχώς τα ευρύτερα οικογενειακά προβλήματα σχετίζεται θετικά με την ΠΖ τους.

Από την άλλη μεριά, αν και ο αριθμός των διαθέσιμων δημοσιευμένων ερευνών περιορίζονται σε μόλις δύο, εντούτοις είναι ξεκάθαρη η ύπαρξη σχέσης ανάμεσα στην ΠΖ των γονέων με παιδί με ΔΦΑ και στην *εργασιακή/ επαγγελματική τους κατάσταση*. Συγκεκριμένα, στην έρευνα των Bourke-Taylor et al. (2012) οι εργαζόμενες μητέρες με παιδί με ΔΦΑ από την Αυστραλία αξιολογούσαν θετικότερα την ΠΖ τους όσον αφορά τη διάσταση της ψυχικής υγείας, από ό,τι οι άνεργες. Παρόμοια, στην έρευνα των Dardas και Ahmad (2014a), η οποία πραγματοποιήθηκε στο Κατάρ, βρέθηκε ότι οι γονείς με παιδί με ΔΦΑ αξιολογούσαν θετικότερα τη συνολική ΠΖ τους. Επίσης, στην αδημοσίευτη διδακτορική διατριβή της Hu (2008) βρέθηκε ότι το επαγγελματικό status των γονέων με παιδί με ΔΦΑ σχετιζόταν αρνητικά με την ΠΖ τους όσον αφορά τις ψυχικές, κοινωνικές, σωματικές και περιβαλλοντικές διαστάσεις της, αν και οι συντελεστές συσχέτισης ήταν χαμηλού βαθμού.

Το *οικογενειακό εισόδημα* συσχετίστηκε επίσης με την ΠΖ των γονέων που έχουν παιδιά με ΔΦΑ σε τέσσερις από τις πέντε σχετικές έρευνες, όπως επισημαίνουν και οι Vasilopoulou και Nisbet (2016). Πιο αναλυτικά, στην έρευνα της Hu (2008) βρέθηκε ότι το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα αποτελεί τον ισχυρότερο παράγοντα συσχέτισης της ΠΖ των γονέων που έχουν παιδιά με ΔΦΑ όσον αφορά τις διαστάσεις της ψυχικής υγείας, των κοινωνικών σχέσεων και του περιβάλλοντος. Αντίστοιχα, στην έρευνα των Lee et al. (2009) διαπιστώθηκε ότι το υψηλό οικογενειακό εισόδημα σχετίζεται με και μπορεί να προβλέψει την καλύτερη ΠΖ των γονέων που έχουν παιδιά με ΔΦΑ όσον αφορά τις διαστάσεις της σωματικής και της ψυχικής υγείας. Επίσης, η έρευνα των Totsika et al. (2011) έδειξε ότι το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας που έχουν παιδιά με ΔΦΑ λειτουργεί ως διαμεσολαβητικός παράγοντας ανάμεσα στην ύπαρξη προβλημάτων διαγωγής στα παιδιά και στην ΠΖ των γονέων του όσον αφορά τη σωματική διάστασή της. Στη συνέχεια, η έρευνα των Dardas and Ahmad (2014a) έδειξε ότι το εισόδημα των οικογενειών με παιδιά με ΔΦΑ σχετίζεται με την ποιότητα ζωής μόνο των μητέρων και όχι των πατέρων. Όμως, στην έρευνα των Tung et al. (2014) το εισόδημα των οικογενειών με παιδιά με ΔΦΑ δεν βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά με την ΠΖ των γονέων τους, δηλαδή τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής είναι αντίθετα από τα ευρήματα των υπολοίπων ερευνών.

Τέσσερις μελέτες εξέτασαν τη σχέση μεταξύ της ΠΖ των γονέων με παιδιά με ΔΦΑ και *οικογενειακών μεταβλητών*, όπως είναι η σύνθεση, η λειτουργία και η συνοχή της οικογένειας. Η οικογενειακή σύνθεση (family composition) εξετάστηκε από την άποψη του αριθμού των παιδιών στην οικογένεια. Στην έρευνα των Lee et al. (2009) βρέθηκε ότι όσο αυξάνεται ο αριθμός των παιδιών στην οικογένεια τόσο αυξάνεται η ΠΖ των γονέων και των δύο φύλων, ενώ στην έρευνα των Dardas και Ahmad (2014a) βρέθηκε ότι η αύξηση του αριθμού των παιδιών στην οικογένεια επιφέρει καλύτερη ΠΖ μόνο στις μητέρες και όχι στους πατέρες. Η λειτουργία της οικογένειας (family functioning) αξιολογήθηκε με τη χρήση εργαλείων που αποσκοπούν στην εξέταση προβλημάτων στην οικογένεια και βρέθηκε ότι τα προβλήματα στη λειτουργία της οικογένειας που έχει στους κόλπους της παιδιά με ΔΦΑ σχετίζονται αρνητικά με την ΠΖ των γονέων του όσον αφορά τις διαστάσεις τόσο της σωματικής όσο και της ψυχικής υγείας (Khanna et al., 2011). Ακόμη, η υψηλή οικογενειακή συνοχή (family coherence) βρέθηκε να σχετίζεται με την υψηλή ΠΖ των γονέων και των δύο φύλων που έχουν παιδιά με ΔΦΑ (McStay et al., 2014).

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον έχει η σχέση ανάμεσα ΠΖ των γονέων με παιδί με ΔΦΑ και στην *κοινωνική υποστήριξη* (social support) που λαμβάνουν. Όπως αναφέρεται από τις Vasilopoulou και Nisbet (2016), η κοινωνική στήριξη αναφέρεται στην ενεργό εμπλοκή / συμμετοχή των γονέων σε αμοιβαίες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις με άλλα άτομα, συμπεριλαμβανομένων των φίλων, των μελών της οικογένειας και της ευρύτερης κοινότητας. Και στις τρεις διαθέσιμες έρευνες, διαπιστώθηκε ότι όσο αυξάνεται η κοινωνική στήριξη που λαμβάνουν οι γονείς με παιδί με ΔΦΑ τόσο αυξάνεται η ΠΖ τους (Hu, 2008; Khanna et al., 2011; McStay et al., 2014).

Όμως, βάσει των ευρημάτων των σχετικών ερευνών, δεν μπορούμε να καταλήξουμε σε ένα ξεκάθαρο συμπέρασμα για τη σχέση ανάμεσα στην ΠΖ των γονέων με παιδί με ΔΦΑ και στην πρόσβασή τους σε υποστηρικτικές υπηρεσίες. Συγκεκριμένα, αν και στην έρευνα των Lee et al. (2009) δεν βρέθηκε να σχετίζεται η ΠΖ των γονέων με παιδί με ΔΦΑ με την πρόσβασή τους σε υποστηρικτικές υπηρεσίες, εντούτοις οι έρευνες των Bourke-Taylor et al. (2012) και McStay et al. (2014) έδειξαν ότι η παροχή υποστήριξης στους γονείς από σχετικές υπηρεσίες σχετίζεται θετικά με την ΠΖ τους.

#### **2.4. Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων που εφαρμόζουν οι γονείς με παιδί με ΔΦΑ.**

Στην έρευνα των Altieri και Von Kluge (2009), στην οποία συμμετείχαν γονείς παιδιών με αυτισμό, αρκετοί από τους γονείς ανέφεραν πως η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό είχε σαν αποτέλεσμα τη βελτίωση της ζωής τους. Οι γονείς ανέφεραν πως μέσα από αυτή την εμπειρία που βίωναν, κατάφεραν να αποκομίσουν αρκετά οφέλη. Πιο συγκεκριμένα, αρκετοί γονείς ανέφεραν πως έγιναν περισσότερο υπομονετικοί, συμπονετικοί και αύξησαν το αίσθημα της αποδοχής. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα οι γονείς να μην δυσανασχετούν με το παιδί τους, αλλά να το θεωρούν ως ένα αναπόσπαστο και ενιαίο κομμάτι της οικογένειά τους. Επίσης, θα πρέπει να αναφερθεί πως σε παλαιότερες έρευνες δεν βρέθηκαν διαφορές στην ποιότητα των σχέσεων ανάμεσα σε ζευγάρια που έχουν παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και σε ζευγάρια που έχουν παιδιά χωρίς ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Kazak & Marvin 1984; Trute & Hauch 1988).

Ακόμη, στην έρευνα που διεξήχθη από τους Altieri και Von Kluge (2009) διαπιστώθηκε ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό παρά το γεγονός πως έρχονται

αντιμέτωποι με αρκετές προκλήσεις και δυσκολίες, εντούτοις καταφέρνουν να ανταπεξέλθουν με επιτυχία και να επιβιώσουν, αφού υιοθετούν μία πληθώρα στρατηγικών, για να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα και στην καινούρια κατάσταση. Στο ίδιο αποτέλεσμα κατέληξε και μία ακόμη έρευνα που αναφέρει πως οι οικογένειες των παιδιών με αυτισμό, αν και μπορεί να έρχονται αντιμέτωπες με προβλήματα, εντούτοις, καταφέρνουν να ανταπεξέλθουν στις εκάστοτε προκλήσεις με μεγάλη επιτυχία (Gray, 2006).

Σε αντίθεση με την άποψη πως οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες δεν έχουν τόσο συχνές επαφές και συναναστροφές με τον κοινωνικό τους περίγυρο, υπάρχουν ερευνητικά δεδομένα που υποστηρίζουν την άποψη πως οι γονείς μέσα από την αναπηρία του παιδιού αποκομίζουν θετικά οφέλη και αναπτύσσουν καλύτερες κοινωνικές σχέσεις τόσο μεταξύ τους, όσο και με τα άτομα που βρίσκονται έξω από την οικογένειά τους. Πιο συγκεκριμένα, οι Altieri και Von Kluge (2009), αναφέρουν πως οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βελτίωσαν τον τρόπο που χειρίζονται και αντιμετωπίζουν δύσκολες καταστάσεις. Επίσης, οι γονείς που συμμετείχαν στην ίδια έρευνα τόνισαν πως το παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες καθώς και η σχέση που αναπτύσσουν με αυτό τους βοήθησαν να βελτιώσουν τις σχέσεις που αναπτύσσουν τόσο με τους φίλους, όσο και με τα μέλη της οικογένειάς τους (Altieri & Von Kluge, 2009). Τέλος, οι Konstantareas και Homatidis (1989) διεξήγαγαν μια άλλη έρευνα που μελέτησε τη δυνατότητα προσβασιμότητας σε υπηρεσίες και το επίπεδο βοήθειας και στήριξης που λαμβάνουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό. Η έρευνα κατέληξε στο συμπέρασμα πως η δυνατότητα πρόσβασης και διαθεσιμότητας σε υπηρεσίες και κατάλληλα προγράμματα παρέμβασης που έχουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό, καθώς και το επίπεδο βοήθειας και στήριξης που λαμβάνουν οι γονείς που έχουν ένα παιδί με αυτισμό, είναι ίδιο με τη βοήθεια και τη στήριξη που λαμβάνουν και οι γονείς που έχουν ένα παιδί χωρίς ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Konstantareas & Homatidis, 1989).

Γιατί ορισμένες οικογένειες τα καταφέρνουν και άλλες όχι; Πώς αντιμετωπίζουν οι γονείς το άγχος που προκύπτει από την ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό μέσα στην οικογένεια; Ποιες στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων θεωρούνται ως αποτελεσματικές και γιατί; Αυτά είναι ορισμένα από τα ερωτήματα, που θα απαντηθούν στην παρούσα υποενότητα.

Οι οικογένειες χρησιμοποιούν μια ποικιλία στρατηγικών για την αντιμετώπιση του στρες. Οι γονείς ή οι φροντιστές χρησιμοποιούν στρατηγικές αντιμετώπισης για να ανεχθούν και να ελαχιστοποιήσουν τα αγχωτικά γεγονότα. «Η διαχείριση των αιτημάτων των στρεσογόνων παραγόντων είναι ζωτικής σημασίας, διότι, σε αντίθεση περίπτωση, το αποτέλεσμα μπορεί να είναι η κλιμάκωση του άγχους σε ανεπίλυτα επίπεδα ή κρίσεις» (Tway, Connolly, & Novak, 2007, σ. 253).

Η επίδραση που έχουν οι στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων που υιοθετούν οι γονείς γίνεται καλύτερα αντιληπτή υπό το πρίσμα του Μοντέλου Ανθεκτικότητας (Resiliency Model; McCubbin, Thompson, & McCubbin, 2001), το οποίο αναφέρεται «στην ανθεκτικότητα της οικογένειας ή στην ικανότητα των μελών της να διατηρούν την ισορροπία της υγείας τους, παρά τις αντιξοότητες» (Tway, Connolly, & Novak, 2007, σ. 253). Το Μοντέλο Ανθεκτικότητας επεξηγεί το γιατί ένα άτομο ανακάμπτει ή προσαρμόζεται ή ακόμη και θριαμβεύει πάνω σε στρεσογόνους παράγοντες που προέρχονται από καίρια γεγονότα και αλλαγές της ζωής (Tway et al., 2007).

Σύμφωνα με τους Greeff και Van der Walt (2010), η *οικογενειακή προσαρμογή* περιλαμβάνει μια σειρά συνιστωσών προσαρμοσμένων στην προσαρμογή (adaptation-oriented components) και διαδικασιών ψυχικής ανθεκτικότητας (resiliency processes), που περιλαμβάνουν:

- (1) *τρωτά σημεία* (vulnerabilities), τα οποία μπορεί να περιλαμβάνουν επιπλέον παράγοντες άγχους και αλλαγές που υπονομεύουν ή περιορίζουν την ικανότητα της οικογένειας να επιτύχει ικανοποιητικό επίπεδο προσαρμογής
- (2) *πόροι* (resources), οι οποίοι αποτελούνται από τους ψυχολογικούς, οικογενειακούς και κοινωνικούς πόρους που χρησιμοποιούν οι οικογένειες στη διαδικασία της προσαρμογής
- (3) *αξιολόγηση* (appraisal), η οποία περιλαμβάνει τους παράγοντες που δίνουν νόημα στις αλλαγές της οικογένειας και παίζουν ρόλο στην καθιέρωση νέων προτύπων και την εξάλειψη παλαιών προτύπων, δημιουργώντας και αξιοποιώντας πόρους, καθώς και επίλυση προβλημάτων, αντιμετώπιση και προσαρμογή
- (4) *υποστήριξη* (support), συμπεριλαμβανομένων των διαδικασιών υποστήριξης εντός της οικογένειας και της οικογένειας που διευκολύνουν την προσαρμογή

(5) *πρότυπα λειτουργίας* (patterns of functioning), τα οποία συνεπάγονται την εξάλειψη, την τροποποίηση και την καθιέρωση προτύπων οικογενειακής λειτουργίας για την επίτευξη ισορροπίας και αρμονίας, καθώς και προσαρμογής.

Οι γονείς, αφού το παιδί τους διαγνωστεί με αυτισμό, μπορεί να χρειαστεί να επανεξετάσουν και να επαναπροσδιορίσουν τη στάση τους σχετικά με το γεγονός, αναγνωρίζουν ότι το παιδί τους δεν θα μπορέσει ποτέ να πάει στο κολέγιο, να παντρευτεί ή να αποκτήσει μια "κανονική" ζωή. «Τα μέλη της οικογένειας μπορούν να βρουν ελάχιστη ανακούφιση, όταν κοιτάζουν το μέλλον τους. Αντί της ανεξαρτησίας, της ανάπτυξης, της αυτοπεποίθησης και της διαφοροποίησης, μια οικογένεια μπορεί να δει μόνο απελπισία, εξάρτηση και κοινωνική απομόνωση» (Seligman & Darling, 1997, σ. 11).

Εκτός από την εξέταση της στάσης τους απέναντι στο παιδί με αυτισμό, οι γονείς μπορεί να χρειαστεί να αντιμετωπίσουν τις προηγούμενες πεποιθήσεις τους σχετικά με άτομα με αναπηρίες. Για παράδειγμα, οι γονείς μπορεί να έχουν προσβάλλει και/ ή απλώς να έχουν αγνοήσει άτομα με αναπηρία, πριν συνειδητοποιήσουν ότι το ίδιο το παιδί τους έχει αναπηρία. Οι γονείς είναι δυνατόν να αντιστρέψουν την προηγούμενη στάση της αδιαφορίας ή/και περιφρόνησης που υιοθετούσαν απέναντι σε άτομα με αναπηρία, με αποτέλεσμα να γίνουν ένθερμοι υπέρμαχοι καλύτερων υπηρεσιών για παιδιά με αυτισμό (Marshak & Seligman, 1993).

Η διερεύνηση οικογενειών με παιδί με ΔΦΑ στη Σουηδία έδειξε ότι, συγκρινόμενοι με την ομάδα ελέγχου, οι γονείς που είχαν παιδί με ΔΦΑ είχαν υψηλότερα επίπεδα άγχους. Ακόμη, διαπιστώθηκε ότι τα υψηλά επίπεδα άγχους των γονέων σχετίζονταν με χαμηλά επίπεδα αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων. Το εύρημα αυτό καταδεικνύει το πόσο σημαντικό είναι οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ να αναπτύσσουν και να εφαρμόζουν σωστές / αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων. Αυτό συνεπάγεται, για παράδειγμα, η προσοχή τους να μην εστιάζεται αποκλειστικά στο παιδί τους με το πρόβλημα, αλλά να στρέφεται ισόρροπα και στα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας. Επίσης, προτείνεται να υιοθετούν μια συνεπή και αμοιβαία συντονισμένη προσέγγιση του παιδιού τους με ΔΦΑ, καθώς και το να μην έχουν υπερβολικά υψηλές απαιτήσεις/ προσδοκίες από τα υπόλοιπα παιδιά τους να φροντίζουν τον/την αδελφό/ή τους με το πρόβλημα (Sivberg, 2002).

Επιπλέον, οι στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων που υιοθετούν οι γονείς βρέθηκαν να διαφέρουν ανάλογα με την ύπαρξη παιδιού με ΔΦΑ στην οικογένεια, επιβεβαιώνοντας την αρχική ερευνητική υπόθεση. Συγκεκριμένα, οι γονείς που είχαν παιδί με ΔΦΑ υιοθετούσαν συχνότερα συμπεριφορές απομάκρυνσης (distancing) και διαφυγής (escape), οι οποίες από πολλές απόψεις θεωρούνται ως μη εποικοδομητικές (non-constructive), με τις συμπεριφορές απομάκρυνσης να αναφέρονται σε ψυχική και τις συμπεριφορές διαφυγής σε φυσική / σωματική αποφυγή (avoidance) των δυσκολιών. Αντίθετα, οι γονείς της ομάδας ελέγχου είχαν υψηλότερα επίπεδα αυτοελέγχου (self-control), κοινωνικής υποστήριξης (social support) και επίλυσης προβλημάτων (problem solving), που θεωρούνται ως στρατηγικές αντιμετώπισης εποικοδομητικού χαρακτήρα (Sivberg, 2002).

Η οικογένεια καλείται να εξοικειωθεί με τις αλλαγές που συμβαίνουν κατά την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό, ενώ υπάρχει κίνδυνος να μην μπορέσει να αντιμετωπίσει αυτή την κατάσταση με αποτελεσματικότητα. Οι αντιλήψεις των μελών της οικογένειας για την αιτία του αυτισμού είναι δυνατόν να επηρεάζει σημαντικά τις ικανότητες ψυχοκοινωνικής προσαρμογής τους απέναντι στη διαταραχή. «Οι γονείς αναπτύσσουν επεξηγηματικά μοντέλα του αυτισμού, που τους βοηθούν να τον κατανοήσουν και να τον αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά» (Gray, 2006a, σ. 116).

Ο τρόπος που γίνονται αντιληπτές οι αγχογόνες εμπειρίες από τα μέλη της οικογένειας επηρεάζει τις στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων που υιοθετούν. Η χρήση της γνωστικής στρατηγικής του επαναπροσδιορισμού/ της επανασχεδίασης (reframing) έχει βρεθεί να είναι αποτελεσματική στρατηγική για τους γονείς που έχουν παιδί με ΔΦΑ (Luther, Canham, & Young-Cureton, 2005).

Η μελέτη γονέων με παιδί με ειδικές ανάγκες που πραγματοποιήθηκε από τους Churchill et al. (2010), έδειξε ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων που υιοθετούν συνδέονται με τα επίπεδα κατάθλιψης που εμφανίζουν. Αναλυτικότερα, το 54% των γονέων είχαν συμπτώματα κατάθλιψης πάνω από το μέσο όρο του γενικού πληθυσμού. Ακόμη, η σοβαρότητα του προβλήματος του παιδιού, η οικογενειακή κατάσταση των γονέων καθώς και το καθεστώς απασχόλησής τους σχετίζονταν με την κατάθλιψη, με τους διαζευγμένους και τους άνεργους γονείς να έχουν τον υψηλότερο κίνδυνο. Όμως, ανεξάρτητα από την επίδραση των δημογραφικών παραγόντων και της σοβαρότητας του προβλήματος του παιδιού, οι ορθότερες / αποτελεσματικότερες στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων

καταστάσεων σχετίζονταν με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης (Churchill, Villareale, Monaghan, Sharp, & Kieckhefer, 2010).

Η διαθέσιμη βιβλιογραφία σχετικά με τις στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων γονέων παιδιών με αυτισμό επικεντρώθηκε κατά κύριο λόγο σε συνεντεύξεις γονέων, προκειμένου να εντοπιστούν ποιες στρατηγικές χρησιμοποιούν και αν αυτές είναι αποτελεσματικές. Οι προηγούμενοι ερευνητές έχουν διαπιστώσει ότι οι γονείς χρησιμοποίησαν μια ποικιλία στρατηγικών για να αντιμετωπίσουν τους στρεσογόνους παράγοντες που σχετίζονται με το παιδί με αυτισμό (Mancil, Boyd, & Bedesem, 2009). Οι γονείς ανέφεραν ότι οι επαγγελματικές υπηρεσίες (Donovan, 1988) και η υποστήριξη των συζύγων (Higgins, Bailey, & Pearce, 2005) είναι οι αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης. Άλλοι ανέφεραν ότι είναι αρκετά αποτελεσματικές οι στρατηγικές αντιμετώπισης που περιλαμβάνουν προγραμματισμό κατάλληλων απαντήσεων/ αντιδράσεων σε προκλητική συμπεριφορά (π.χ., αν το παιδί διαταράσσεται, θα αγνοήσουν τη συμπεριφορά), καθώς και η απομάκρυνση του παιδιού με αυτισμό από τα αδέλφια του (Gray, 2003). Υπάρχουν και ορισμένες έρευνες (π.χ., Gray, 1994) που δείχνουν ότι η κοινωνική απομόνωση των γονέων που έχουν παιδί με αυτισμό είναι δυνατόν να μειώνει το άγχος που βιώνουν, δηλαδή εκλαμβάνεται ως αποτελεσματική στρατηγική αντιμετώπισης του άγχους που σχετίζεται με την ύπαρξη του αυτισμού στους κόλπους της οικογένειάς τους. Οι γονείς εξήγησαν ότι ήταν ευκολότερο να αποκρύψουν από τους άλλους την ύπαρξη αυτιστικής διαταραχής στο παιδί τους και να κλείνονται στα στενά όρια της οικογένειάς τους, διότι με αυτόν τον τρόπο απέφευγαν τα ενοχλητικά περιστατικά (π.χ., εκρήξεις οργής από το αυτιστικό παιδί) που οδηγεί σε παρατηρήσεις και σχόλια από άλλους.

Δεδομένης της ποικιλίας των στρατηγικών αντιμετώπισης που αναφέρθηκαν από τους γονείς, δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι υπάρχουν αντικρουόμενα ερευνητικά ευρήματα. Για παράδειγμα, οι ErgunerTekinalp και Akkok (2004) κατέληξαν στη διαπίστωση ότι η κοινωνική στήριξη δεν αποτελεί αποτελεσματική στρατηγική αντιμετώπισης των αγχογόνων καταστάσεων για τους γονείς παιδιών με αυτισμό. Αντίθετα, άλλη έρευνα έδειξε ότι η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί έναν ιδιαίτερα αποτελεσματικό μηχανισμό, που βοηθάει τους γονείς να αντιμετωπίσουν το καθημερινό άγχος που σχετίζεται με την ανατροφή ενός παιδιού ΔΦΑ (Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001).

Αυτές οι αποκλίσεις μπορεί να σχετίζονται με την επίδραση παραγόντων που αναφέρονται τόσο στους γονείς (π.χ., ηλικία, φύλο, κοινωνικοοικονομική κατάσταση, επάγγελμα, μορφωτικό επίπεδο, κ.ά.) όσο και στο παιδί με αυτισμό (π.χ., ηλικία, σοβαρότητα διαταραχής, κλπ.)· ωστόσο, οι ερευνητές δεν έδωσαν κανένα στοιχείο που να εξηγεί τους πιθανούς λόγους για αυτές τις διαφορές (Mancil, Boyd, & Bedesem, 2009). «Εκτός από τα συγκρουόμενα συμπεράσματα, μερικές από τις στρατηγικές που οι γονείς αναφέρουν ως αποτελεσματικές μπορεί να παρέχουν μόνο βραχυπρόθεσμες λύσεις και αν και προσωρινά αποτελεσματικές ενδέχεται να έχουν απρόβλεπτες μακροπρόθεσμες εκβάσεις» (Mancil, Boyd, & Bedesem, 2009, σ. 524). Για παράδειγμα, οι γονείς που κρατούν τα παιδιά με αυτισμό χωριστά από τα αδέρφια και χρησιμοποιούν την κοινωνική απόσυρση ως μέσο αντιμετώπισης μπορεί να βιώσουν αρχικά μειωμένα επίπεδα άγχους. Ωστόσο, αυτή η προσέγγιση μετατοπίζει μόνο προσωρινά το πρόβλημα, με αποτέλεσμα αργότερα το άγχος μπορεί να είναι πολύ χειρότερο σε σοβαρότητα (Beck, 1995). Επιπλέον, ο αποχωρισμός από τα αδέρφια και η κοινωνική απόσυρση είναι πιθανόν να εμποδίσουν τη βελτίωση των κοινωνικών επικοινωνιακών συμπεριφορών των παιδιών τους με ΔΦΑ (Quill, 1995, σε Mancil, Boyd, & Bedesem, 2009).

Οι Mancil, Boyd και Bedesem (2009), στηριζόμενοι στα βασικά ευρήματα που προέκυψαν από τη συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι δεν υπάρχει μία μοναδική στρατηγική αντιμετώπισης που να αναφέρεται ως αποτελεσματική από όλους τους γονείς, οι οποίοι έχουν παιδί με ΔΦΑ. Αντίθετα, αρκετά από τα ευρήματα των σχετικών ερευνών είναι διαφορετικά, ενώ δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις που είναι και αντικρουόμενα μεταξύ τους. Για παράδειγμα, όπως επισημαίνεται από τους Mancil και συν. (2009), στην έρευνα του Donovan (1988) διαπιστώθηκε ότι οι γονείς που βασίζονταν στην υποστήριξη που τους παρέχονταν από εξειδικευμένους επαγγελματίες και τη συμμετοχή τους σε παρεμβατικά προγράμματα εκτός της οικογένειας παρουσίαζαν μειωμένα επίπεδα άγχους, που σημαίνει ότι οι συγκεκριμένες πρακτικές ήταν αποτελεσματικές στους γονείς που συμμετείχαν στη συγκεκριμένη έρευνα. Από την άλλη μεριά, διαπιστώθηκε ότι η ύπαρξη ενός αισιόδοξου ορισμού της κατάστασης, η κινητοποίηση της οικογένειας και η διατήρηση και βελτίωση της δικής τους ψυχολογικής ευημερίας δεν προσδιορίστηκαν ως αποτελεσματικές για τη μείωση του στρες (Donovan, 1988).

Επίσης, οι οικογένειες παιδιών με ΔΦΑ, οι οποίες συμμετείχαν στην έρευνα των Luther, Canham και Cureton (2005), ανέφεραν ότι η υποστήριξη που λάμβαναν από τον ευρύτερο κοινωνικό τους περιβάλλον και από τη συμμετοχή τους σε συμβουλευτικές ομάδες με άλλους γονείς, οι οποίοι επίσης είχαν παιδί με το ίδιο πρόβλημα, τούς βοηθούσε αποτελεσματικά στο να μειώσουν το άγχος τους και την έντονη ανησυχία τους για την κατάσταση και το μέλλον του παιδιού τους. Όμως, όπως επισημαίνεται και στα βασικά συμπεράσματα της συστηματικής ανασκόπησης που πραγματοποίησαν οι Mancil και συν. (2009), στην έρευνα του Luther και των συνεργατών του (2005) διαπιστώθηκε ότι η υποστήριξη σε πνευματικό επίπεδο (πνευματική υποστήριξη, spiritual support) που λάμβαναν οι γονείς παιδιών με αυτισμό δεν ήταν αποτελεσματική στρατηγική, σε αντίθεση με τα ευρήματα άλλων μελετών, στις οποίες οι γονείς παιδιών με αυτισμό επεσήμαναν την ευεργετική επίδραση που είχε επάνω τους η θρησκευτική υποστήριξη (Leyser & Dekel, 1991; Gray, 1994).

Τα οφέλη προγραμμάτων προς τους γονείς παρατηρούνται: α) στον τομέα των γνώσεων, αφού οι γονείς αυξάνουν τις γνώσεις τους σχετικά με την κατάσταση του παιδιού τους· β) στη συμμετοχή, αφού έχουν τη δυνατότητα να συμμετέχουν σε όλη τη διάρκεια της θεραπευτικής διαδικασίας· γ) στον τομέα της ψυχικής υγείας, όπως, για παράδειγμα, αυξημένο αίσθημα ευεξίας· δ) στο γονεϊκό τους ρόλο, όπως, για παράδειγμα, το αίσθημα επάρκειας και ικανοποίησης που λαμβάνουν από το γονεϊκό τους ρόλο και ε) στην ικανοποίηση που αισθάνονται από τη συνολική υποστήριξη που λαμβάνουν (Arango, 2011; Eason, Connell, & Barry, 2014; Frost, Green, Gance-Cleveland, Kersten, & Irby, 2010; Kuhlthau et al., 2011; Stille, Turchi, Antonelli, Cabana, Cheng, Laraque, & Perrin, 2010).

Μέχρι και τη δεκαετία του 1960 περίπου, οι οικογένειες των παιδιών με ειδικές ανάγκες αντιμετώπιζαν μεγάλες δυσκολίες και πολλά εμπόδια στο να μπορέσουν να συμμετέχουν στη φροντίδα των παιδιών τους. Σύμφωνα το ιατρικό μοντέλο που ίσχυε τότε, οι επαγγελματίες και οι ειδικοί είχαν ως ρόλο τους να ενημερώνουν και να καθοδηγούν συστηματικά τους γονείς, με αποτέλεσμα οι γονείς απλά να υλοποιούν τις οδηγίες των ειδικών.

Σε γενικές γραμμές υπήρχε ένας αποκλεισμός της οικογένειας από τα προγράμματα φροντίδας του παιδιού (Bell, 2013; Wells, 2011). Πλέον, είναι αποδεκτή η άποψη ότι τα μέλη της οικογένειας έχουν άμεση και άρρηκτη σχέση με την υγειονομική

περίθαλψη του ασθενούς (Wolff & Roter, 2011). Επομένως, για τη φροντίδα του ατόμου με χρόνια διαταραχή, όπως είναι ο αυτισμός, είναι εξαιρετικά σημαντική η συμμετοχή τόσο του ίδιου του ατόμου που εμφανίζει τη διαταραχή όσο και του οικογενειακού του περιγύρου (Homer & Baron, 2010).

Λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι τα προβλήματα στις σχέσεις μεταξύ των συζύγων/συντρόφων που έχουν παιδί με αυτιστική διαταραχή αποτελούν συχνή πηγή άγχους για αυτούς (π.χ., Baker-Ericzen, Brookman-Frazee, & Stahmer, 2005; Dunn et al., 2001; Hutton & Caron, 2005), δεν πρέπει να προκαλεί εντύπωση το εύρημα ορισμένων ερευνών (π.χ., Gray, 2003; Higgins et al., 2005), σύμφωνα με τις οποίες η υποστήριξη που λαμβάνουν οι γονείς από το σύντροφό τους, μέσα στα πλαίσια της διαπροσωπικής τους σχέσης, θεωρείται μια αποτελεσματική στρατηγική μείωσης του άγχους και αντιμετώπισης των προβλημάτων που αναδύονται από την ύπαρξη παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια.

Τα μέλη των οικογενειών με παιδί με ΔΦΑ θα πρέπει να λαμβάνουν στήριξη και βοήθεια, προκειμένου να είναι σε θέση να ανταποκριθούν σωστά στο ρόλο τους ως φροντιστές, (Bruce & Ritchie, 1997; Franck & Callery, 2004; Hutchfield, 1999; Johnson, 2000; MacKean, Thurston, & Scott, 2005; Schmid et al., 2010). Στην παροχή υπηρεσιών με επίκεντρο την οικογένεια ή στις οικογενειακο-κεντρικές υπηρεσίες λαμβάνονται υπόψη τόσο οι δυνατότητες, όσο και οι ανάγκες όλων των μελών της οικογένειας» (King, Teplicky, King, & Rosenbaum, 2004, σελ. 79).

Η πρόσφατη έρευνα των Pepperell, Paynter και Gilmore (2016) επεδίωξε να διερευνήσει τις ψυχολογικές και κοινωνικές ανάγκες των γονέων που μεγαλώνουν ένα παιδί με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού. Βασιζόμενοι στα αποτελέσματα που προέκυψαν από την ανάλυση των απαντήσεων των γονέων κατά τη διάρκεια ημι-δομημένων συνεντεύξεων, οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι τόσο οι πατέρες όσο και οι μητέρες ανέφεραν ότι υιοθετούν στρατηγικές αντιμετώπισης που εστιάζουν στο πρόβλημα (problem-focused coping strategies), ασχολούνται με ευχάριστες και δημιουργικές δραστηριότητες κατά τη διάρκεια του προσωπικού τους χρόνου και προσπαθούν να απεμπλακούν από τους παράγοντες που αποτελούν στρεσογόνους παράγοντες. Επιπλέον, διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες ήταν περισσότερο πιθανό, συγκριτικά με τους πατέρες, να υιοθετούν στρατηγικές αντιμετώπισης που εστιάζουν στο συναίσθημα (emotion - focused coping strategies) και να αναζητούν κοινωνική στήριξη τόσο σε συναισθηματικό όσο και σε πρακτικό επίπεδο. Λαμβάνοντας υπόψη

τα ευρήματα της μελέτης τους, οι Pepperell, Paynter και Gilmore (2016) κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η παρουσία των παραδοσιακών ρόλων των φύλων προέκυψε ως ένας δυνητικά σημαντικός παράγοντας στην κατανόηση του γιατί οι μητέρες και οι πατέρες υιοθετούν διαφορετικούς τύπους στρατηγικών αντιμετώπισης.

Οι ιστότοποι κοινωνικών δικτύων (social media sites) παρέχουν ανοικτές και προσβάσιμες πλατφόρμες επικοινωνίας για οικογένειες, φροντιστές και άτομα με αυτισμό για να μοιράζονται και να ανταλλάσσουν πληροφορίες με άλλους. Οι Saha και Agarwal (2015) ανέλυσαν συστηματικά αυτές τις αλληλεπιδράσεις σε ιστολόγια και Twitter μεταξύ των οικογενειών και των κοινοτήτων του αυτισμού, προκειμένου να εξάγουν γνώσεις και να αναπτύσσουν πρακτικά και χρήσιμα εργαλεία εκμάθησης. Διαπιστώθηκε ότι τα άτομα που συγκροτούν τις λεγόμενες ομάδες αυτισμού διακατέχονται από την τάση να προσφέρουν σημαντική κοινωνική υποστήριξη στα μέλη τους. Η κοινωνική υποστήριξη που παρέχεται από τα μέλη της κοινότητας μπορεί να βοηθήσει τους φροντιστές να υπερνικήσουν τις προκλήσεις και να είναι αποτελεσματικοί στη μείωση του ψυχολογικού άγχους και στη βελτίωση της ΠΖ των ατόμων που διαγνώστηκαν με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (Saha & Agarwal, 2015).

Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι, παρόλο που υπάρχουν πράγματι πολλά εμπόδια στην κοινωνική συμμετοχή των γονέων που έχουν παιδί με αναπηρία, αυτές οι μητέρες και αυτοί οι πατέρες έχουν χρησιμοποιήσει με επιτυχία διάφορες στρατηγικές για να δημιουργήσουν μια αίσθηση κοινότητας για τον εαυτό τους και τα παιδιά τους, όπως μέσω της δημιουργίας θυλάκων ‘σοφών’ ατόμων (enclaves of “wise” individuals) και της ενεργούς κοινωνικής δικτύωσης. Τα ευρήματα δείχνουν, επίσης, ότι τα παιδιά με αναπηρίες μπορούν να παρέχουν ευκαιρίες για κοινωνική συμμετοχή των γονέων με απροσδόκητους τρόπους (Green, Barnhill, Green, Torres Hawken, Sue Humphrey, & Sanderson, 2011).

Η μελέτη των Tway, Connolly και Novak (2007) αποκαλύπτει την ψυχική ανθεκτικότητα και την εξαιρετική προσαρμοστική φύση των γονέων που υφίστανται έντονη πίεση και άγχος, εξαιτίας της φροντίδας ενός παιδιού με αυτιστική διαταραχή. Επίσης, διαπιστώθηκε ότι οι αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης που εφαρμόζονται από την οικογένεια, ως ομάδα, εντοπίζονταν στους τομείς των ανεπίσημων και επίσημων δικτύων κοινωνικής στήριξης. Επίσης, διαπιστώθηκε ότι αρκετοί γονείς παιδιών με αυτισμό επέλεξαν στρατηγικές αντιμετώπισης που

βασίζονταν στην παθητική αξιολόγηση (passive appraisal) (Twoy, Connolly, & Novak, 2007).

Δύο μοντέλα αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων (models of coping) περιγράφονται στη βιβλιογραφία: το μοντέλο προσέγγισης - αποφυγής (approach-avoidance model) και το μοντέλο που επικεντρώνεται στο πρόβλημα έναντι των συναισθημάτων (problem-focused versus emotion-focused model), τα οποία, αν και μοιράζονται αρκετά κοινά σημεία, εντούτοις, διαφέρουν κατά πολύ μεταξύ τους. Πιο αναλυτικά, το μοντέλο προσέγγισης-αποφυγής οργανώνει τις αντιδράσεις αντιμετώπισης, ανάλογα με το πού είναι εστιασμένες. Στις στρατηγικές που επικεντρώνονται στην προσέγγιση, το άτομο προσεγγίζει ένα στρεσογόνο παράγοντα ή μια προβληματική κατάσταση μέσω της αναζήτησης σχετικών πληροφοριών, της παρατήρησης και του ελέγχου του προβλήματος, καθώς και με το προσπαθεί να το επιλύσει. Αντίθετα, στις στρατηγικές που επικεντρώνονται στην αποφυγή, το άτομο αγνοεί, αρνείται ή/και υποτιμάει το πρόβλημα ή επιλέγει να στρέφει την προσοχή μακριά από αυτό. Το μοντέλο που επικεντρώνεται στο πρόβλημα έναντι των συναισθημάτων το μοντέλο οργανώνει τις αντιδράσεις αντιμετώπισης, ανάλογα με την υποθετική λειτουργία τους. Στις στρατηγικές που επικεντρώνονται στο πρόβλημα, το άτομο προσπαθεί να διαχειριστεί και να επιλύσει ένα πρόβλημα ή να αλλάξει μια στρεσογόνο κατάσταση, ενώ στις στρατηγικές που επικεντρώνονται στο συναίσθημα, το άτομο προσπαθεί να διαχειριστεί τα συναισθήματα που πηγάζουν από το στρεσογόνο παράγοντα (Meadan, Halle, & Ebata, 2010).

Σύμφωνα με τα ευρήματα σχετικών ερευνών (π.χ., Ebata & Moos, 1994; Twoy et al., 2007), η χρήση των στρατηγικών που επικεντρώνονται στην προσέγγιση και στο πρόβλημα σχετίζονται με την καλύτερη προσαρμογή, ενώ η χρήση στρατηγικών που επικεντρώνονται στην αποφυγή και στο συναίσθημα έχουν βρεθεί να έχουν φτωχότερα αποτελέσματα. Βέβαια, αυτό δεν σημαίνει ότι οι στρατηγικές αποφυγής ή συναισθηματικής εστίασης δεν είναι προσαρμοστικές. Η Ebata και ο Moos (1994) επεσήμαναν ότι αυτές οι στρατηγικές μπορεί να είναι προσαρμοστικές σε ορισμένες καταστάσεις ή σε ορισμένα στάδια μιας διαδικασίας αντιμετώπισης, όμως ότι η εξάρτηση του ατόμου από στρατηγικές αποφυγής ή επικεντρωμένες στο συναίσθημα, ελλείπει στρατηγικών προσέγγισης ή προβλημάτων, μπορεί να είναι ακατάλληλη μακροπρόθεσμα.

Χρησιμοποιώντας εθνογραφικές μεθόδους, ο Gray (2006) διερεύνησε τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποίησαν οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ για μια περίοδο 8 έως 10 ετών και διαπίστωσε ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποίησαν οι γονείς άλλαξαν με την πάροδο του χρόνου. Συγκεκριμένα, ο συνολικός αριθμός στρατηγικών αντιμετώπισης που αναφέρθηκαν από τους γονείς μειώθηκε και υπήρξε μια μετατόπιση από τις στρατηγικές που επικεντρώνονται στο πρόβλημα που επικεντρώνονται σε στρατηγικές που επικεντρώνονται στο συναίσθημα. Στην αρχή της μελέτης, οι γονείς αντιμετώπισαν την κατάσταση στηριζόμενοι στους παροχές υπηρεσιών και την υποστήριξη της οικογένειας, ενώ προς το τέλος της μελέτης, περισσότεροι γονείς αντιμετώπισαν επικαλούμενοι τη θρησκευτική τους πίστη ή άλλες στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα, δεδομένου ότι οι συγκεκριμένες στρατηγικές βοηθούσαν να προσαρμοστούν σε περιστάσεις που δεν θα άλλαζαν (Gray, 2006b).

Η αποτελεσματική αντιμετώπιση αγχογόνων γεγονότων απαιτεί τόσο στρατηγικές που προέρχονται από την οικογένεια (π.χ. γνωσιακές και επικοινωνιακές στρατηγικές) όσο και εξωτερική υποστήριξη που προέρχεται από πόρους εκτός της οικογένειας (π.χ., υποστήριξη από κοινωνικά δίκτυα, Tway et al., 2007).

Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό χρησιμοποιούν συχνά την στρατηγική της επανασχεδίασης/ επαναπροσδιορισμού (reframing), δηλαδή επαναπροσδιορίζουν τα αγχωτικά γεγονότα για να τα καταστήσουν πιο διαχειρίσιμα (Luther, Canham, & Cureton, 2005; Meadan, Halle, & Ebata, 2010; Tunalı & Power, 2002; Tway et al., 2007). Οι Ebata και Moos (1994) θεωρούν την στρατηγική της επανασχεδίασης/ επαναπροσδιορισμού ως στρατηγική προσανατολισμένη στην προσέγγιση, η οποία είναι εστιασμένη στα συναισθήματα και την κοινωνική υποστήριξη από την οικογένεια και τους φίλους.

Ο Bayat (2007) διαπίστωσε ότι ένας σημαντικός αριθμός οικογενειών παιδιών με αυτισμό παρουσιάζει ψυχική ανθεκτικότητα, ενώ δεν είναι λίγοι εκείνοι που αναφέρουν ότι «έγιναν δυνατότεροι εξαιτίας του ατόμου με αναπηρία που υπάρχει μέσα στην οικογένεια» (σ. 702). Η βιβλιογραφία αποκαλύπτει ότι οι γονείς και οι οικογένειες που χρησιμοποιούν μια ποικιλία ενεργών στρατηγικών αντιμετώπισης όχι μόνο βιώνουν μειωμένα επίπεδα άγχους, αλλά απολαμβάνουν επίσης το όφελος της αυξημένης συνοχής της οικογένειας (family cohesiveness) (Meadan, Halle, & Ebata, 2010).

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων που στηρίζονται στην άρνηση της κατάστασης, την εκδήλωση παθητικής στάσης ή την αποφυγή δεν θεωρούνται ως αποτελεσματικές, διότι οδηγούν στην αύξηση των επιπέδων του άγχους ή/και μειώνουν τη συνολική ΠΖ (Meadan, Halle, & Ebata, 2010). Δυστυχώς, οι γονείς και οι οικογένειες παιδιών με ΔΦΑ χρησιμοποιούν συχνά αυτές τις στρατηγικές (Troy et al., 2007). Έχει διαπιστωθεί ότι τόσο οι μητέρες όσο και οι πατέρες παιδιών με αυτισμό που υιοθετούν στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων που επικεντρώνονται στην αποφυγή, διακατέχονται από υψηλότερα επίπεδα άγχους και εμφανίζουν εντονότερα προβλήματα ψυχικής υγείας, σε σύγκριση με τους γονείς που χρησιμοποίησαν άλλες στρατηγικές (Hastings, Kovshoff, Brown, Ward, Espinosa, & Remington, 2005). Οι Tarakeshwar και Pargament (2001) αναφέρουν ότι η χρήση αρνητικών στρατηγικών που στηρίζονται στη πνευματικότητα (negative religious coping), όπως είναι το να αναμένουν παθητικά από το Θεό να λύσει το πρόβλημα, σχετίζεται με την αύξηση της πιθανότητας οι γονείς παιδιών με αυτισμό να παρουσιάζουν προβλήματα άγχους και κατάθλιψης. Αντίστοιχα, οι γονείς παιδιών με αυτισμό που υιοθετούν στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων που επικεντρώνονται στην αποφυγή, όπως είναι (α) να αγνοούν ή να προσπαθούν να ξεχάσουν το πρόβλημα, (β) να παίρνουν ναρκωτικά και (γ) να ελπίζουν σε θαύματα, είχαν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, κοινωνικής απομόνωσης και συγκρούσεων στο γάμο τους (Dunn et al., 2001). Τέλος, ο Sivberg (2002) διαπίστωσε ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό χρησιμοποιούν συχνότερα στρατηγικές απομάκρυνσης και διαφυγής από ό,τι οι γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη.

Για παράδειγμα, οι Hastings και συν. (2005) ανέφεραν ότι ο θετικός επαναπροσδιορισμός μπορεί να είναι ένα ζωτικό μέσο, με το οποίο τα άτομα αναθεωρούν την κατανόησή τους για ένα ιδιαίτερα αγχωτικό συμβάν ζωής ή κατάσταση και αρχίζουν να προσαρμόζονται σε αυτό. Διαπίστωσαν ότι τόσο οι μητέρες όσο και οι πατέρες των παιδιών με αυτισμό που είχαν εφαρμόσει τέτοιες στρατηγικές είχαν χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης από εκείνους που κατέφυγαν σε άλλες μεθόδους. Αντίστοιχα, οι Jones και Passey (2004) βρήκαν ότι η χρήση ενεργών στρατηγικών αντιμετώπισης, όπως το να παραμένουν αισιόδοξοι και να διατηρούν ισχυρή την οικογενειακή συνοχή, από γονείς παιδιών με αυτισμό και προβλήματα συμπεριφοράς, μειώνει το επίπεδο του άγχους τους. Μάλιστα, διαπιστώθηκε ότι οι γονείς που εφαρμόζαν στρατηγικές ενεργητικής αντιμετώπισης ανησυχούσαν λιγότερο για το μέλλον του παιδιού τους, που εμφάνιζε το πρόβλημα (Jones & Passey, 2004).

**ΜΕΡΟΣ Β΄**  
**ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο

### ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Στο παρόν κεφάλαιο, παρουσιάζεται η μεθοδολογία της παρούσας έρευνας. Αρχικά, παρουσιάζονται ο σκοπός, οι κύριοι στόχοι και οι βασικές υποθέσεις της έρευνας. Στη συνέχεια, αναφέρονται τα στοιχεία που δηλώνουν την ταυτότητα της έρευνας και ακολουθεί η περιγραφή της διαδικασίας συλλογής δεδομένων. Στην επόμενη υποενότητα περιγράφονται τα εργαλεία συλλογής δεδομένων και το παρόν κεφάλαιο κλείνει με τη διαδικασία ανάλυσης δεδομένων.

#### 3.1. Σκοπός, στόχοι και υποθέσεις της έρευνας

Κύριος σκοπός της παρούσας έρευνας είναι **η μελέτη της επιβάρυνσης (επίδραση) που έχει η ύπαρξη παιδιού με ΔΦΑ στη ζωή της μητέρας του.**

Πιο αναλυτικά, οι επιμέρους **στόχοι** της έρευνας διαμορφώνονται ως εξής:

1. να αποτυπώσει τα χαρακτηριστικά των μητέρων που έχουν παιδί με ΔΦΑ, σχετικά με σημαντικούς τομείς της καθημερινότητας και της ζωής τους: *την κατάσταση της υγείας τους, τα στοιχεία του παιδιού τους, την κατάσταση της υγείας του παιδιού τους, την ΠΖ του παιδιού τους, τις οικογενειακές σχέσεις, τη φροντίδα του παιδιού, τις πηγές υποστήριξης, τις οικογενειακές ανάγκες και την οικονομική επιβάρυνση.*
2. να μελετήσει πιθανούς συσχετισμούς των χαρακτηριστικών των μητέρων που έχουν παιδί με ΔΦΑ με την ΠΖ τους
3. να διερευνήσει πώς η εμφάνιση κατάθλιψης στις μητέρες παιδιού με ΔΦΑ σχετίζεται με τα χαρακτηριστικά τους
4. να εξετάσει πώς η εμφάνιση άγχους στις μητέρες παιδιού με ΔΦΑ σχετίζεται με τα χαρακτηριστικά τους
5. να ερευνήσει πιθανούς συσχετισμούς των χαρακτηριστικών των μητέρων που έχουν παιδί με ΔΦΑ με τις στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων / κρίσεων μέσα στην οικογένεια.

Με βάση τους κύριους ερευνητικούς στόχους, διαμορφώνονται οι βασικές ερευνητικές **υποθέσεις**, που είναι οι εξής:

- i. Αναμένεται τα χαρακτηριστικά των μητέρων παιδιού με ΔΦΑ, *(η κατάσταση της υγείας τους, στοιχεία του παιδιού τους, κατάσταση της υγείας του παιδιού τους, ΠΖ*

*του παιδιού τους, οικογενειακές σχέσεις, φροντίδα του παιδιού, πηγές υποστήριξης, οικογενειακές ανάγκες και οικονομική επιβάρυνση), να σχετίζονται με την ΠΖ τους και να επιδρούν σε αυτήν.*

**ii.** Αναμένεται τα χαρακτηριστικά των μητέρων παιδιού με ΔΦΑ να σχετίζονται με την εμφάνιση κατάθλιψης και να επιδρούν σε αυτήν.

**iii.** Αναμένεται τα χαρακτηριστικά των μητέρων παιδιού με ΔΦΑ να σχετίζονται με την εμφάνιση άγχους και να επιδρούν σε αυτήν.

**iv.** Αναμένεται τα χαρακτηριστικά των μητέρων παιδιού με ΔΦΑ να σχετίζονται με και να επιδρούν στις στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων που εφαρμόζουν για την αποτελεσματική αντιμετώπιση προβλημάτων και κρίσεων μέσα στην οικογένεια.

### **3.2. Ταυτότητα της έρευνας**

Η έρευνα ήταν **ποσοτική**, αφού η συλλογή των δεδομένων έγινε με τη χρήση ερωτηματολογίου και τα αποτελέσματα προέκυψαν από τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων που συλλέχθηκαν.

Επιπλέον, η έρευνα ήταν **συγχρονικού τύπου** (cross-sectional), δεδομένου ότι εξέτασε την ύπαρξη χαρακτηριστικών και συσχετίσεων σε συγκεκριμένο δείγμα και σε συγκεκριμένη χρονική στιγμή.

### **3.3. Δείγμα – Συμμετέχουσες**

Το δείγμα συγκροτείται από 143 οικογένειες παιδιών με ΔΦΑ. Το 63,6% των περιπτώσεων (N=91) καταγράφηκαν τα έτη 2010-2011 και το υπόλοιπο 36,4% (N=52) καταγράφηκαν τα έτη 2012-2014.

Στην έρευνα συμμετείχαν μητέρες (N=143) που προσήλθαν διαδοχικά για την επανεξέταση του παιδιού τους που έχει διαγνωσθεί με Διάχυτη Διαταραχή της Ανάπτυξης στο Ειδικό Ιατρείο Διάχυτων Διαταραχών της Ανάπτυξης (n=143). Αρχικά, προτάθηκε σε 149 μητέρες να συμμετέχουν στη μελέτη, αλλά λόγω πίεσης καθημερινών δραστηριοτήτων και έλλειψης χρόνου δεν συμμετείχαν έξι από αυτές.

Τα παιδιά με ΔΦΑ παρακολουθούνται και επανεξετάζονται στην Παιδοψυχιατρική Κλινική Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών, από το Ειδικό Ιατρείο Διάχυτων Διαταραχών της Ανάπτυξης.

Τα **κριτήρια επιλογής** ήταν τα εξής:

- ο Διάγνωση Διαταραχής Φάσματος Αυτισμού (ΔΦΑ). Η Διάγνωση ΔΦΑ περιλαμβάνει τις διαγνωστικές κατηγορίες των Διάχυτων Διαταραχών της Ανάπτυξης κατά ICD-10 (Αυτισμός της παιδικής ηλικίας, Άτυπος αυτισμός, Σύνδρομο Rett, άλλη αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας, σύνδρομο Asperger, και η Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη καθοριζόμενη).
- ο Η Διάγνωση των περιστατικών έχει τεθεί με βάση το διαγνωστικό σύστημα ICD-10
- ο Ηλικία παιδιών με ΔΦΑ 6-17 ετών
- ο Ικανότητα επικοινωνίας παιδιών και γονέων στην ελληνική γλώσσα
- ο Παρακολούθηση - επανεξέταση των παιδιών με ΔΦΑ τουλάχιστον για 1 έτος
- ο Ικανοποιητικό επίπεδο συνεργασίας και αντιληπτικής ικανότητας των γονέων.

Τα παιδιά που οι μητέρες τους συμμετείχαν στη μελέτη έχουν εξεταστεί από **διεπιστημονική παιδοψυχιατρική ομάδα**, υπό την επιστημονική ευθύνη της κ. Αικ. Παπανικολάου, Αναπλ. Καθηγήτριας Παιδοψυχιατρικής Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ. Η διεπιστημονική ομάδα συγκροτείται από: Παιδοψυχίατρο, Κλινικό Ψυχολόγο, Λογοπεδικό, Εργοθεραπευτή, Ειδικό Παιδαγωγό, Παιδιατρική και Ψυχιατρική Νοσηλεύτρια, Επισκέπτρια Υγείας και συνεργάζεται με Παιδονευρολόγο.

### **3.4. Συλλογή δεδομένων**

Παρακολούθηση επανεξέταση παιδιών τουλάχιστον για 1 έτος,– Ικανοποιητικό επίπεδο συνεργασίας και αντιληπτικής ικανότητας των γονέων. Η διεξαγωγή της μελέτης είχε την έγκριση του επιστημονικού συμβουλίου και επιτροπής δεοντολογίας, στο Νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία». Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι όλοι οι συμμετέχοντες έδειξαν θετική στάση και απάντησαν με προθυμία στις ερωτήσεις.

Από τις συμμετέχουσες, δηλαδή τις μητέρες, ζητήθηκε η **ενυπόγραφη συγκατάθεσή** τους στην έρευνα. Οι συμμετέχουσες ενημερώθηκαν για τον γενικό σκοπό της έρευνας

καθώς και για τα άτομα που είναι υπεύθυνα για τη διεξαγωγή της έρευνας. (βλ. Παράρτημα, φόρμα συγκατάθεσης των μητέρων).

Στη συνέχεια, οι μητέρες κλήθηκαν να απαντήσουν στο ερωτηματολόγιο που διαμορφώθηκε για τους σκοπούς της έρευνας.

Δόθηκαν τα ερωτηματολόγια, από την κ. Β. Ντρέ, με ημιδομημένη συνέντευξη. Η συμπλήρωση λάμβανε χώρα στο χώρο της κλινικής ή σε κατ' οίκον επισκέψεις, που έκανε η υπεύθυνη της μελέτης, μετά από συνεννόηση με την οικογένεια του παιδιού. Η συλλογή των δεδομένων έγινε, όπως προαναφέρθηκε από το Σεπτέμβριο 2010 έως και το Μάρτιο 2011 και κατά τα έτη 2012-2014.

### **3.5. Μέσα συλλογής δεδομένων**

Με τη βοήθεια της διεπιστημονικής παιδοψυχιατρικής ομάδας, αρχικά λήφθηκαν στοιχεία για την κατάσταση της υγείας του. Συγκεκριμένα, τα στοιχεία αναφέρονται σε:

**Διάγνωση ΔΦΑ κατά ICD-10** του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (1997).

**Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS;** Lord, Rutter, DiLavore & Risi, 2003; Papanikolaou K., Paliokosta E., Houliaras G., Vgenopoulou S., Giouroukou E., Pehlivanidis A., Tomaras V., Tsiantis I. 2009), Διαγνωστική Κλίμακα Παρατήρησης του Αυτισμού), μια ημι-δομημένη σταθμισμένη αξιολόγηση της επικοινωνίας, της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και του παιχνιδιού ή της συμβολικής χρήσης των υλικών για άτομα που έχουν παραπεμφθεί λόγω πιθανής διάγνωσης αυτισμού ή άλλων διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών. Αποτελείται από σταθερές δραστηριότητες που επιτρέπουν στον εξεταστή να παρατηρεί συμπεριφορές που έχουν προσδιοριστεί ως σημαντικές για τη διάγνωση φάσματος του αυτισμού στα διάφορα αναπτυξιακά επίπεδα και στις διαφορετικές χρονολογικές ηλικίες.

**Autism Diagnostic Interview Revised (ADI-R;** Rutter, Le Couteur, & Lord 2003; Papanikolaou K., et al., 2009). Διαγνωστική Συνέντευξη για τον αυτισμό. Πρόκειται για δομημένη συνέντευξη των γονιών όπου λαμβάνεται αναλυτικό αναπτυξιακό ιστορικό και ανιχνεύονται οι δυσκολίες του παιδιού σε επιμέρους τομείς.

### **Νοητική Ικανότητα**

- **Δοκιμασίες εκτίμησης του νοητικού δυναμικού:** WiSC-III Kaufman, A. S. (1976)., Πρόκειται για την ελληνική έκδοση της γνωστής κλίμακας νοημοσύνης για

παιδιά, **Wechsler Intelligence Scale for Children (WiSC III)**, βασίστηκε στην τρίτη αναθεωρημένη αμερικανική έκδοση του 1991 (WiSC III), και στη βρετανική έκδοση του 1992 (WISC-III UK). Έχει όλα τα δομικά και ψυχομετρικά χαρακτηριστικά των κλιμάκων νοημοσύνης, όπως την όρισε και προσπάθησε να τη μετρήσει ο David Wechsler. Θεωρείται παγκοσμίως το πλέον αξιόπιστο και έγκυρο ψυχομετρικό εργαλείο για την αξιολόγηση των γνωστικών λειτουργιών στα παιδιά, και συνεισφέρει αποτελεσματικά στη διάγνωση μαθησιακών δυσκολιών, νοητικής καθυστέρησης, δυσλεξίας, προβλημάτων αναπτυξιακού τύπου ή προβλημάτων προσαρμογής στο σχολείο. Η εργασία της προσαρμογής και της στάθμισης διεκπεραιώθηκε στο Ψυχομετρικό Εργαστήριο του Τμήματος Φιλοσοφίας, Παιδαγωγικής και Ψυχολογίας της Φιλοσοφικής Σχολής στο Πανεπιστήμιο Αθηνών. Η στάθμιση έγινε σε πανελλήνιο αντιπροσωπευτικό δείγμα 956 παιδιών ηλικίας 6 έως 16 ετών. Χορηγείται: σε παιδιά ηλικίας από 6 ετών έως 16 ετών και 11 μηνών. Η έρευνα στα σχολεία σε ολόκληρη την επικράτεια, έγινε με την έγκριση του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων και του Παιδαγωγικού Ινστιτούτου. Συμμετείχαν 123 σχολεία. Υπεύθυνοι της ελληνικής έκδοσης είναι οι: Δ.Δ. Γεώργας, Ι.Ν. Παρασκευόπουλος, Η.Γ. Μπεζεβέγκης, Ν. Δ. Γιαννίτσας, (1997). Η αξιοπιστία μετρήθηκε με το δείκτη Kuder-Richardson 20 για τις κλίμακες «Συμπλήρωση Εικόνων» και «Πληροφορίες». Για τις υπόλοιπες κλίμακες υπολογίστηκε ο δείκτης εσωτερικής συνέπειας (Cronbach  $\alpha$ ). Όλοι οι δείκτες ήταν πάνω από 0,60.

- **Η δοκιμασία «Raven Colored Progressive Matrices»** (Raven, J. C., Court, J. H., & Raven, J. 1986; Raven, J., Raven, J.C., & Court, J.H. 2003; Μουζάκη, Α., Αντωνίου, Φ., Σιδερίδης, Γ., & Σίμος, Π. 2012, Σιδερίδης Γ., Αντωνίου Φ., Μουζάκη Α., Σίμος Π., 2015). Αξιολογεί τη ρευστή νοημοσύνη και χορηγείται σε παιδιά ηλικίας 5½ έως 11 ετών. Το τεστ αυτό αποτελείται από 5 ομάδες των 12 δοκιμασιών-εικόνων τα οποία έχουν τοποθετηθεί σε βαθμίδες ανάλογα με τη δυσκολία τους. Κάθε σελίδα του τεστ περιλαμβάνει γεωμετρικά σχήματα, από τα οποία λείπει ένα τμήμα και δίνονται έξι γεωμετρικά σχήματα, από τα οποία πρέπει να επιλεγεί ποιο συμπληρώνει την εικόνα-ερέθισμα. Η χορήγηση δεν απαιτεί λεκτική επικοινωνία μεταξύ του εξεταστή και του εξεταζομένου και έχει σταθμισθεί σε ελληνικό δείγμα. Υπάρχει χρονικός περιορισμός 45' που θα πρέπει να τηρήσετε αν θέλετε, ώστε να καταχωρήσετε σωστά αποτελέσματα.

## Συμβατικές ιατρικές εξετάσεις

Όταν ένα παιδί διαγιγνώσκεται με Αυτισμό ή άλλη ΔΦΑ, είναι σημαντικό να γίνουν κάποιες εξετάσεις, να αποκλειστούν ορισμένες πιθανές αιτίες του αυτισμού στο συγκεκριμένο παιδί. Συνήθως, αυτές οι εξετάσεις αποτελούν μέρος της διαδικασίας διάγνωσης. Συμπεριλαμβάνονται: γενική εξέταση αίματος, ανάλυση ούρων, εξετάσεις για υποθυρεοειδισμό, εξετάσεις για ανωμαλίες στα αμινοξέα, εξετάσεις για ανωμαλίες στα οργανικά οξέα, εξετάσεις προκειμένου να εντοπισθούν πιθανές δυσλειτουργίες του ήπατος ή των νεφρών, βαρέων μετάλλων, εξετάσεις χρωμοσωμάτων (καρυότυπο) για γεννητικές ανωμαλίες (όπως Εύθραυστο Χ, Σύνδρομο Rett, κ.α.), μαγνητική τομογραφία (MRI), (εγκεφαλική απεικόνιση που περιλαμβάνει τη χρησιμοποίηση ασθητήριου εξοπλισμού για την απεικόνιση εγκεφάλου με εξαιρετική λεπτομέρεια. Μερικές φορές γίνεται με νάρκωση διότι είναι σημαντικό η ολική ακινησία του σώματος και το άγχος του ασθενή προκαλεί δυσανεξία ως προς αυτήν την παράμετρο), αξονική τομογραφία (CT SCAN), (η εγκεφαλική απεικόνιση που γίνεται με έναν σωλήνα ακτίνων Χ που περιστρεφόμενο γύρω από το παιδί λαμβάνει χιλιάδες εικόνες που στέλνονται σε έναν υπολογιστή, όπου το μέρος του σώματος που δέχθηκε τις ακτίνες αναδομείται με μεγάλη λεπτομέρεια. Βοηθούν στη διάγνωση δομικών προβλημάτων στον εγκέφαλο.

Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (EEG), (μέσα στον εγκέφαλο, οι νευρώνες παράγουν τα δικά τους ηλεκτρικά πεδία που μετρούνται σε μονάδες μικροβόλτ. Είναι μια εξέταση που καταγράφει και απεικονίζει τις μεταβολές ηλεκτρικού δυναμικού σε διάφορα σημεία του κρανίου. Πρόκειται για αναίμακτη μέθοδο και αρκετά φθηνή. Τα αποτελέσματα μπορεί να χρησιμοποιηθούν για να καθοριστεί ποιο τμήμα του εγκεφάλου προκαλεί προβλήματα). Όπου ενδείκνυται εξετάσεις για φαινυλκετονουρία και άλλες μεταβολικές ανεπάρκειες (π.χ. εξετάσεις αίματος και ούρων μετρούν πως ένα παιδί μεταβολίζει το φαγητό και τον αντίκτυπο του στην ανάπτυξη. Μερικές διαταραχές αντιμετωπίζονται και με ειδικές δίαιτες), εάν δεν έγιναν με την γέννα του παιδιού. Γενετικές εξετάσεις αίματος, που ψάχνουν για ανωμαλίες στα γονίδια που μπορεί να προκαλέσουν αναπηρία στην εξέλιξη. Επίσης, σημαντικό είναι να γίνουν ακουσολογικός έλεγχος (εξετάσεις όπως ακοόγραμμα ή ένα τυμπανόγραμμα, μπορεί να υποδείξουν κατά πόσο ένα παιδί έχει έλλειμμα ακοής) και οφθαλμολογικός έλεγχος πριν την ηλικία των τεσσάρων ετών.

Απόσπασμα από το DSM-IV(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4<sup>th</sup> ed., 1994), που μεταφράζεται «Διανωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Διανοητικών Διαταραχών», 4<sup>η</sup> έκδοση, 1994. Στην Αμερική χρησιμοποιείται ευρέως και το ICD 10 (International Classifical Disorder) που μεταφράζεται «Διεθνής Ταξινόμηση Διαταραχών» έκδοση 10.

## **ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΟΓΙΑ / ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ**

**1. Ερωτηματολόγιο αναγκών οικογένειας παιδιών με ΔΦΑ. Πρόκειται για αυτοσχέδιο ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε για τις ανάγκες της μελέτης. Το τμήμα που διερευνά ανάγκες γονέων βασίστηκε στην κλίμακα οικογενειακών αναγκών «Family Needs Survey», (Bailey & Simeonsson, 1988).**

Το ερωτηματολόγιο, το οποίο σχεδιάστηκε από την γράφουσα για τους σκοπούς της παρούσας έρευνας, αξιολογεί τα εξής:

- **Γενικά στοιχεία οικογένειας**
  - φύλο παιδιού
  - ηλικία παιδιού
  - ηλικία γονέων
  - αλλαγές κατοικίας έγγαμης ζωής μετά τη γέννηση παιδιού με ΔΦΑ
  - εθνικότητα γονέων
  - ηλικία γονέων κατά την εγκυμοσύνη του παιδιού με ΔΦΑ
- **Στοιχεία για τα προβλήματα και τις δυσκολίες του παιδιού με ΔΦΑ**
- **Στοιχεία για την παρακολούθηση των παιδιών**
  - επισκέψεις σε ειδικούς
  - πλήθος ειδικών
  - ειδικότητα ειδικού
  - πηγή ενημέρωσης
  - λόγοι αναζήτησης βοήθειας
  - έτη διάγνωσης της ΔΦΑ

- **Στοιχεία για τα γεγονότα που συνέπεσαν με την έναρξη των συμπτωμάτων**
- **Επίπεδο λειτουργικότητας στα παιδιά με ΔΦΑ, σύμφωνα με το DSM-5:**  
(έγινε αναγωγή των πληροφοριών που συλλέχθηκαν στο επίπεδο λειτουργικότητας σύμφωνα με το DSM-5)
- **Στοιχεία του ατόμου που συμπλήρωσε το ερωτηματολόγιο**
  - σχέση με το παιδί με ΔΦΑ
  - εκπαιδευτικό επίπεδο
  - οικογενειακή κατάσταση
  - αριθμός παιδιών στην οικογένεια
  - φύλο του 1<sup>ου</sup>, 2<sup>ου</sup>, 3<sup>ου</sup> και 4<sup>ου</sup> παιδιού
  - ηλικία του 1<sup>ου</sup>, 2<sup>ου</sup>, 3<sup>ου</sup> και 4<sup>ου</sup> παιδιού
- **Στοιχεία για την οικογένεια των παιδιών με ΔΦΑ**
  - άτομα που διαμένουν στο σπίτι μαζί με την οικογένεια
  - άλλα μέλη της οικογένειας που αντιμετωπίζουν σοβαρό πρόβλημα υγείας, το οποίο επιβαρύνει την οικογένεια
  - ύπαρξη άλλων μελών στην ευρύτερη οικογένεια που χρειάζονται βοήθεια και υποστήριξη λόγω προβλήματος υγείας και δεν διαμένουν μαζί με την οικογένεια
- **Στοιχεία για την εργασιακή κατάσταση των γονέων**
  - εργασιακή κατάσταση και ωράριο εργασίας
  - αλλαγή χώρου εργασίας μετά τη γέννηση παιδιού με ΔΦΑ
- **Στρεσογόνα γεγονότα της ζωής των συμμετεχόντων τον τελευταίο χρόνο**
  - απώλεια (συζύγου, παιδιού, γονέα, φίλου/ης, άλλου σημαντικού προσώπου)
  - μετακινήσεις από το σπίτι
  - μετανάστευση
  - αλλαγή κατοικίας/ πόλης/ χώρας
  - κακοποίηση/ ενδοοικογενειακή βία
  - τσακωμοί στην οικογένεια
  - διαζύγιο γονέων

- διωγμός
  - αρνητικές διακρίσεις
  - απότομη αλλαγή κοινωνικής θέσης
  - οικονομικό αδιέξοδο
  - ανεργία
  - ασθένεια ή ατύχημα γονέων
  - νοσηλεία γονέων
  - ύπαρξη γονέα χρήστη ουσιών
- 
- **Στοιχεία από το ατομικό ιστορικό των συμμετεχόντων**
    - ύπαρξη προβλήματος/ δυσκολίας ή περιορισμού στο γονέα που απαντούσε στο ερωτηματολόγιο
    - είδος προβλήματος/δυσκολίας ή περιορισμού
    - ιστορικό ψυχικής νόσου στους γονείς ή σε κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας
    - ιστορικό άλλης σοβαρής νόσου στους γονείς ή σε κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας
    - ιστορικό χρήσης ναρκωτικών ή οινόπνεύματος
    - χρήση ηρεμιστικών-αγχολυτικών φαρμάκων ή ψυχοφαρμάκων από το γονέα που απαντούσε στο ερωτηματολόγιο, κατά τον τελευταίο χρόνο
    - χρήση ηρεμιστικών-αγχολυτικών φαρμάκων ή ψυχοφαρμάκων το τελευταίο χρόνο από το παιδί με ΔΦΑ, κατά τον τελευταίο χρόνο
- 
- **Διάφορα στοιχεία για το παιδί με ΔΦΑ**
    - Νοητική κατάσταση (Δείκτης Νοημοσύνης και ύπαρξη νοητικής καθυστέρησης)
    - Εξεταζόταν αν το παιδί με ΔΦΑ εμφάνιζε:
      - αυτισμό
      - άλλη ΔΦΑ
      - σύνδρομο Asperger
      - γενετικό σύνδρομο
      - προβλήματα λόγου
      - κινητικά προβλήματα
      - προβλήματα όρασης
      - προβλήματα ακοής

- ο μαθησιακές δυσκολίες
- ο Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής/ Υπερκινητικότητα (ΔΕΠ-Υ)
  
- Διαταραχές ύπνου:
  - ο υπερυπνία
  - ο αϋπνίες
  - ο εφιάλτες
  - ο υπνοβασία
  - ο μείωση ύπνου
  - ο δυσκολία να κοιμηθεί
  - ο τρόπος διαμονής του παιδιού με ΔΦΑ
  
- **Στοιχεία που αφορούν στη σχολική ζωή του παιδιού με ΔΦΑ**
  - τύπος σχολείου (δημόσιο, ιδιωτικό)
  - είδος σχολείου (κανονικό, ειδικό, κανονικό με παράλληλη στήριξη, κατ' οίκον διδασκαλία)
  - ικανοποίηση από τη συνεργασία με τους εκπαιδευτικούς
  - τρόποι επικοινωνίας του παιδιού με ΔΦΑ με δασκάλους και συμμαθητές
  - τρόποι επικοινωνίας των γονέων με δασκάλους και συμμαθητές.
  
- **Στοιχεία που αφορούν στις οικογενειακές σχέσεις:** Οι μητέρες, με τη βοήθεια μιας 6-βάθμιας κλίμακας τύπου Likert, που κυμαινόταν από το «Καθόλου» έως το «Πολύ / Πολύ», ανέφεραν το κατά πόσον συμφωνούσαν με τις παρακάτω 11 προτάσεις, οι οποίες αφορούν στις οικογενειακές σχέσεις.
  - Πιστεύετε ότι επιβαρύνεται ή επηρεάζεται ψυχολογικά το παιδί λόγω της διάγνωσης;
  - Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού επιβαρύνουν ή επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του;
  - Οι ανάγκες του παιδιού έχουν επιβαρύνει ή επηρεάσει τη σχέση σας με άλλο/α παιδιά της οικογένειας;
  - Οι ανάγκες του παιδιού σας έχουν επηρεάσει τη σχέση σας με το σύζυγο ή πατέρα του παιδιού;

- Έχει αλλάξει το καθημερινό πρόγραμμα της οικογένειας π.χ. ώρες φαγητού ή ύπνου;
- Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει τις κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας;
- Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει ευρύτερες δραστηριότητες της οικογένειας όπως εκδρομές μετακινήσεις εξόδους;
- Έχετε περιορίσει την κοινωνική σας ζωή ή έχετε σταματήσει να γιορτάζετε τις γιορτές ή να δέχεστε στο σπίτι;
- Γίνονται καυγάδες ή φασαρίες στο σπίτι λόγω του παιδιού;
- Πώς αξιολογείτε τη σχέση του παιδιού με τα αδέρφια του;
- Πώς αξιολογείτε τη σχέση του παιδιού με άλλους συγγενείς;

• **Στοιχεία για την ατμόσφαιρα της οικογενειακής ζωής:**

Οι μητέρες καλούνταν να υποδείξουν το κατά πόσον η ατμόσφαιρα της οικογενειακής τους ζωής ήταν:

- χαλαρή
- δυσάρεστη
- συνεργάσιμη
- μη-συνεργάσιμη
- ανταγωνιστική
- χαοτική
- ήρεμη

• **Στοιχεία που αφορούν στην φροντίδα του παιδιού με ΔΦΑ:**

Οι συμμετέχουσες απάντησαν σε μια σειρά ερωτήσεων που αναφέρονταν στην φροντίδα τους:

- Πόσο συχνά αποτελεί για σας πρόβλημα το ποιος φροντίζει και προσέχει το /τα παιδιά σας όταν εσείς εργάζεστε;
- Πώς διαθέτετε κυρίως το χρόνο φροντίδας;
- Πόσο χρόνο διαθέτετε την ημέρα αποκλειστικά για τη φροντίδα του παιδιού;
- Η παρουσία του παιδιού με ΔΦΑ επιβαρύνει ή επηρεάζει τη χρήση του ελεύθερου χρόνου σας;

- Σε ποιες από τις παρακάτω δραστηριότητες αντιμετωπίζετε τις μεγαλύτερες δυσκολίες με σειρά προτεραιότητας;
- Ποιος στην οικογένεια έχει την μεγαλύτερη ευθύνη για την ανατροφή φροντίδα του παιδιού;
- Συμφωνούν οι απόψεις σας με αυτές του συζύγου σας για την ανατροφή / φροντίδα του παιδιού;
- Θεωρείτε πως ο σύζυγός σας στηρίζει την προσπάθειά σας;
- Η παρουσία του παιδιού με ΔΦΑ επηρεάζει τη δουλειά σας;
- Υπάρχει ιστορικό βίαιης συμπεριφοράς ή παραμέλησης του παιδιού;
- Ποιας μορφής κακοποίηση του παιδιού;
- Πότε έγινε η πρώτη εξέταση του παιδιού με ΔΦΑ;

• **Στοιχεία για τις ανησυχίες των γονέων σχετικά με το μέλλον του παιδιού τους με ΔΦΑ:** Οι συμμετέχουσες καλούνταν να αναφέρουν το κατά πόσον οι ανησυχίες τους για το μέλλον του παιδιού τους με ΔΦΑ αφορούσαν στα παρακάτω:

- σχολείο
- εφηβεία
- σχέσεις με το άλλο φύλο
- ενηλικίωση
- γάμος
- φροντίδα στο μέλλον
- υποστήριξη στο μέλλον

• **Στοιχεία που αφορούν στις πηγές υποστήριξης των συμμετεχόντων για το παιδί με ΔΦΑ:**

- Οι μητέρες, με τη βοήθεια μιας 5-βάθμιας κλίμακας τύπου Likert, που κυμαινόταν από το «Καθόλου» έως το «Πάρα Πολύ», αξιολογούσαν την υποστήριξη που λάμβαναν από:
  - το σύζυγο
  - τους γονείς του συζύγου
  - τους άλλους συγγενείς
  - τους φίλους και συναδέλφους
  - άλλους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες

- ο σωματεία ή συλλόγους ατόμων με ειδικές ανάγκες
  - ο δημόσιες υπηρεσίες ή φορείς (π.χ., Νοσοκομεία, ΚΔΑΥ/ΚΕΔΥ, κλπ.)
  - ο ιδιωτικά κέντρα ή ιδιώτες
  - Οι μητέρες ανέφεραν το εάν έχουν κάποιο ξένο πρόσωπο φροντίδας για το παιδί με ΔΦΑ και αν ναι, για πόσες ώρες απασχολείται
  - Συμμετοχή σε ομάδες γονέων
  - Ενημέρωση για τα προγράμματα που λειτουργούν για τα άτομα με αυτισμό
  - Επαφή με ειδικούς
  - Ειδικότητα των ειδικών, με τους οποίους έρχονται σε επαφή.
- **Στοιχεία για την οικονομική κατάσταση της οικογένειας και την οικονομική επιβάρυνση εξαιτίας του παιδιού με ΔΦΑ:**
- Οικονομική επιβάρυνση οικογένειας λόγω του παιδιού με ΔΦΑ
  - Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα
  - Μηνιαίο κόστος για συνεδρίες, θεραπείες, μετακινήσεις
  - Ύπαρξη ασφαλιστικού ταμείου
  - Ποσό που καλύπτει το ασφαλιστικό ταμείο
  - Οικονομικό επίδομα από την Πρόνοια
  - Είδος επιδόματος από την Πρόνοια
  - Ποσοστό αναπηρίας του παιδιού
  - Οι μητέρες, με τη βοήθεια μιας 5-βάθμιας κλίμακας τύπου Likert, που κυμαινόταν από το «Καθόλου» έως το «Πάρα Πολύ», απαντούσαν στις παρακάτω ερωτήσεις:
  - ο Πιστεύετε ότι η παρουσία του παιδιού έχει δυσμενείς επιπτώσεις στην σταδιοδρομία σας;
  - ο Πιστεύετε ότι η παρουσία του παιδιού έχει δυσμενείς επιπτώσεις στο εισόδημά σας;
  - ο Έχει χρειαστεί να δανειστείτε χρήματα για να καλύψετε κάποια παραπάνω έξοδα, εξαιτίας του παιδιού;
  - ο Έχει χρειαστεί να επιβαρυνθείτε οικονομικά για ζημιές που προκλήθηκαν από το παιδί;
  - ο Χρειάστηκε μέλος της οικογένειας να σταματήσει τη δουλειά για να φροντίζει το παιδί;

- ο Χρειάστηκε μέλος της οικογένειάς σας αναγκάστηκε να δουλέψει ενώ δε δούλευε, ή αναγκάστηκε να δουλεύει παραπάνω, για να καλύψει τα έξοδα;
- ο Στοιχεία από το ιστορικό της μητέρας και του παιδιού με ΔΦΑ αναφορικά με τη λήψη φαρμάκων και την ύπαρξη προβλημάτων υγείας.

**2. Η δοκιμασία του διευρωπαϊκού ερωτηματολογίου Ποιότητας Ζωής (ΠΖ) Kidscreen-52 για γονείς** (Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer 2005, Group Europe 2006). Η πρώτη διευρωπαϊκή συνεργασία για τη δημιουργία ενός διαπολιτισμικά ευαίσθητου εργαλείου μέτρησης της ΠΖ σχετιζόμενης με την Υγεία για παιδιά και εφήβους καθώς και η καταγραφή θεμάτων ΠΖ των παιδιών και των εφήβων έγινε με το πρόγραμμα 'Kidscreen: Εκτίμηση της ΠΖ σε παιδιά και εφήβους - Ευρωπαϊκή προσέγγιση της Δημόσιας Υγείας' (2002-2004). Ξεκίνησε με συμμετοχή επτά Ευρωπαϊκών χωρών (Αυστρία, Γερμανία, Γαλλία, Ολλανδία, Ισπανία, Ελβετία, και Αγγλία) στα πλαίσια του ευρύτερου προγράμματος "Ποιότητα Ζωής και Διαχείριση Ανθρωπίνων Πόρων"/ 5ο Πρόγραμμα-Πλαίσιο για την Έρευνα. Η Ελλάδα συμμετέχει από το 2002 με ανεξάρτητη χρηματοδότηση από το Υπουργείο Παιδείας /Γενική Γραμματεία Νέας Γενιάς, και συνεχίζεται μέχρι σήμερα με χρηματοδότηση του Πυθαγόρας II – Ενίσχυση Ερευνητικών Ομάδων στα Πανεπιστήμια" - (Ε.Π.Ε.Α.Ε.Κ. II). Περισσότερα για το πρόγραμμα περιγράφονται στην ιστοσελίδα: [http:// www.kidscreen.org](http://www.kidscreen.org). Υπεύθυνοι ελληνικής ομάδας: Γ. Τούντας, Γ. Τσιάντης, Χ. Δημητρακάκη - Ευρωπαϊκό Κέντρο: Robert Koch Institute, Berlin, Δεκέμβριος 2006. Η ψυχική υγεία των εφήβων εξαιρετικά σημαντική, είναι δύσκολη, εξαιτίας σύνδεσης με επικίνδυνες συμπεριφορές για την υγεία, όπως χρήση ουσιών, καθώς και συμπεριφορές βίας και παραβατικότητας. Η ψυχική υγεία βρίσκεται στο κέντρο δράσεων για την γενική υγεία. Στην Ευρώπη ξεκίνησε το 2003 μια μελέτη ταυτόχρονα σε 13 Ευρωπαϊκές χώρες. Ο τίτλος της μελέτης: «Εκτίμηση και Προαγωγή της ΠΖ σχετιζόμενης με την Υγεία σε Παιδιά και Εφήβους»: στόχος της: η εκτίμηση της ΠΖ σε σχέση με την Υγεία σε όλες τις διαστάσεις της (δηλ., σωματική, συναισθηματική και κοινωνική υγεία) έτσι όπως την καταγράφουν τα ίδια τα παιδιά και οι έφηβοι. Στη χώρα μας, φορείς διεξαγωγής της μελέτης: το Ινστιτούτο Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής (υπό διεύθυνση του Αν. Καθηγητή Κοινωνικής Ιατρικής Γ. Τούντα) και το Κέντρο Μελετών Υπηρεσιών Υγείας της Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ (Επιστημονικός Υπεύθυνος Γ Τούντας) σε συνεργασία με την Πανεπιστημιακή Παιδοψυχιατρική

Κλινική στο Νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία» (υπό Δ/ση, Αναπλ Καθηγητή Παιδοψυχιατρικής, Ι. Τσιάντη). Οι διαστάσεις που αξιολογούνται είναι οι εξής:

1. **Σωματική ευεξία** (*Physical Well-being*): αξιολογεί το επίπεδο σωματικής δραστηριότητας, ενέργειας και φυσικής κατάστασης του παιδιού, (5 ερωτήσεις) π.χ. ένιωθε το παιδί σας σε φόρμα και υγιές; Ήταν το παιδί σας σωματικά δραστήριο (π.χ. τρέξιμο, σκαρφάλωμα, ποδηλασία;).
2. **Ψυχολογική ευεξία** (*Psychological Well-being*): εξετάζει τη ψυχολογική ευεξία του παιδιού συμπεριλαμβάνοντας ερωτήσεις σχετικές με θετικά συναισθήματα και την ικανοποίηση από την ζωή, (7 ερωτήσεις), π.χ. Είχε το παιδί σας καλή διάθεση; Ήταν το παιδί σας κεφάλτο;
3. **Διάθεση και Συναισθήματα** (*Moods & Emotions*): επικεντρώνεται στο κατά πόσο το παιδί βιώνει καταθλιπτικά και αγχογόνα συναισθήματα και διαθέσεις, (7 ερωτήσεις) π.χ. Ένιωθε το παιδί σας ότι τα κάνει όλα στραβά; Ένιωθε το παιδί σας λυπημένο;
4. **Αυτοαντίληψη** (*Self-Perception*): εξετάζει την αντίληψη που έχει το παιδί για τον εαυτό του, το κατά πόσον η εικόνα του σώματος βιώνεται ως θετική ή αρνητική, (5 ερωτήσεις) π.χ. Ένιωθε το παιδί σας ευχαριστημένο από το πώς είναι; Ήταν το παιδί σας ευχαριστημένο με τα ρούχα του;
5. **Αυτονομία** (*Autonomy*): εξετάζει τις ευκαιρίες που δίνονται στο παιδί για να δημιουργήσει το δικό του χρόνο για κοινωνικές σχέσεις και ψυχαγωγία, (5 ερωτήσεις) (Ελεύθερος χρόνος), π.χ. Είχε το παιδί σας αρκετές ευκαιρίες να βρίσκεται έξω; Είχε το παιδί σας αρκετό χρόνο για να συναντά φίλους;
6. **Σχέσεις με Γονείς και Οικογενειακή Ζωή** (*Parent Relation and Home Life*): εξετάζει τις σχέσεις του παιδιού με τους γονείς και την ατμόσφαιρα στο σπίτι, (3 ερωτήσεις) π.χ. Το παιδί σας ένιωθε ότι οι γονείς/ός του το καταλάβαιναν; Το παιδί σας ένιωθε ότι οι γονείς/ός του το αγαπάνε;.
7. **Οικονομικοί πόροι** (*Financial Resources*): εξετάζει την αντίληψη του παιδιού για τους οικονομικούς του πόρους, δηλαδή το κατά πόσον έχει τις απαιτούμενες οικονομικές δυνατότητες που του/της επιτρέπουν να ζει μ' έναν τρόπο ζωής που είναι συγκρίσιμος με αυτόν των συνομηλίκων του/της, (3 ερωτήσεις) π.χ. Είχε το παιδί σας αρκετά χρήματα να κάνει τα ίδια πράγματα με τους φίλους του; Ένιωθε το παιδί σας ότι είχε αρκετά χρήματα για τα έξοδά του;
8. **Συνομηλικοί και Κοινωνική Υποστήριξη** (*Peers & Social Support*): εξετάζει τη ποιότητα των σχέσεων του παιδιού με φίλους και συνομηλίκους, (6 ερωτήσεις) π.χ.

Το παιδί σας και οι φίλοι του βοηθούσαν ο ένας τον άλλον; Μπορούσε το παιδί σας να μιλήσει για τα πάντα με τους φίλους του;

9. **Σχολικό Περιβάλλον** (*School Environment*): αξιολογεί την αντίληψη του παιδιού για τη γνωστική του ικανότητα ως προς τη μάθηση, τη συγκέντρωση καθώς και τα συναισθήματα του για το σχολείο. Συμπεριλαμβάνει την ικανοποίηση του παιδιού σχετικά με τις ικανότητες και τις επιδόσεις του στο σχολείο. Εξετάζονται, επίσης, γενικά συναισθήματα, όπως το κατά πόσο το σχολείο είναι ένα διασκεδαστικό μέρος, (6 ερωτήσεις) π.χ. Ήταν το παιδί σας χαρούμενο στο σχολείο; Τα πήγαινε το παιδί σας καλά στο σχολείο;

10. **Κοινωνική αποδοχή-Εκφοβισμός** (*Bullying*): εξετάζει τα συναισθήματα απόρριψης από συνομηλίκους στο σχολείο. Εξετάζει το συναίσθημα του να νιώθει κανείς απόρριψη στο σχολείο και το να νιώθει άγχος απέναντι στην ομάδα των συνομηλίκων, (6 ερωτήσεις) π.χ. Κοροΐδευαν το παιδί σας τα άλλα κορίτσια και αγόρια; Φοβέριζαν το παιδί σας τα άλλα κορίτσια και αγόρια;

Όλες οι ερωτήσεις απαντώνται σε μια κλίμακα Likert 5 σημείων και ικανοποιούν τις υποθέσεις του μοντέλου Rasch (μονοδιάστατη φύση των ερωτήσεων, ομοιογένεια ερωτήσεων και ατόμων, επάρκεια της συνολικής βαθμολογίας). Για να διευκολυνθεί η ερμηνεία, οι βαθμολογίες των κλιμάκων Rasch μετατρέπονται σε T-τιμές. Η περίοδος αναφοράς είναι η τελευταία εβδομάδα πριν την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.

Οι βαθμολογίες υπολογίστηκαν για κάθε διάσταση ξεχωριστά και μετατράπηκαν σε τιμές T με μέση τιμή το βαθμό 50 και τυπική απόκλιση το 10. Οι υψηλότεροι βαθμοί υποδηλώνουν καλύτερη ΠΖΣΥ και ευεξία.

Το ερωτηματολόγιο ΠΖ που σχετίζεται με την υγεία **Kidscreen-52** εκτιμά είτε τη συχνότητα των συμπεριφορών/ αισθημάτων ή σπανιότερα την ένταση μιας στάσης. Οι δύο αυτές πιθανές μορφές ερωτημάτων χρησιμοποιούν κλίμακα Likert 5 βαθμών για τις απαντήσεις και η περίοδος ανάκλησης είναι μια εβδομάδα. Η συνολική βαθμολογία από κάθε διάσταση κυμαίνεται από 0 ως 100, με τις υψηλότερες βαθμολογίες να δείχνουν υψηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Η Ελληνική έκδοσή του εργαλείου έχει βρεθεί ότι έχει καλή αξιοπιστία με τον Cronbach's α για τις 10 διαστάσεις να κυμαίνεται ικανοποιητικά μεταξύ 0.76 (σχολικός εκφοβισμός) - 0.89 (οικονομικοί πόροι). Η συντρέχουσα και διακριτική εγκυρότητα με ελέγχους έναντι πληροφοριών σχετικά με τη σωματική και ψυχική υγεία των εφήβων έχει επίσης βρεθεί σε ικανοποιητικά επίπεδα.

Αποτελέσματα από προηγούμενη μελέτη, Ι. Τούντα κ.α.(2004). Σε σύγκριση με Ευρωπαίους συνομηλίκους, οι έλληνες έφηβοι δηλώνουν φτωχότερη ΠΖ στις διαστάσεις Ψυχική Ευεξία, Διάθεση και Συναισθήματα, Αντίληψη Εαυτού, Αυτονομία, Γονείς & Ζωή στο Σπίτι και Κοινωνική Υποστήριξη. Αντίθετα κοντά στον μέσο όρο φαίνεται να δηλώνουν στις διαστάσεις Σωματική Ευεξία, Σχολικό Περιβάλλον και Οικονομικοί Πόροι. Στη διάσταση Κοινωνική Αποδοχή στο σχολικό περιβάλλον οι μαθητές στην Ελλάδα δηλώνουν καλύτερη ΠΖ σε σχέση με υπόλοιπους Ευρωπαίους, τα κορίτσια στην Ελλάδα δηλώνουν σημαντικά χειρότερη ΠΖ στις περισσότερες διαστάσεις εκτός, Σχολικό Περιβάλλον και Οικονομικοί Πόροι. Σε σχέση με κοινωνικο-οικονομική κατάσταση της οικογένειας, σημαντικές διαφορές παρουσιάζονται υπέρ των μαθητών με καλύτερη κοινωνικο-οικονομική κατάσταση στις περισσότερες διαστάσεις ΠΖ και Ψυχική Υγεία. Η συναισθηματική υγεία των γονιών φάνηκε να επηρεάζει την ποιότητα της ψυχολογικής ευεξίας των εφήβων, μια και οι έφηβοι των οποίων οι γονείς δήλωσαν καλύτερη συναισθηματική ευεξία είχαν καλύτερα σκορ όσον αφορά την ψυχολογική τους ευεξία σε σχέση με τους έφηβους των οποίων οι γονείς δήλωσαν προβλήματα στη συναισθηματική τους ζωή. Θα πρέπει να τονιστεί εδώ ότι ο παράγοντας κοινωνική υποστήριξη στο περιβάλλον του εφήβου είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει τις διαστάσεις ΠΖ των εφήβων περισσότερο από όλους τους άλλους παράγοντες κινδύνου, με έφηβους με τη μεγαλύτερη κοινωνική υποστήριξη να δηλώνουν καλύτερη ΠΖ σε όλες τις διαστάσεις της. Η κοινωνική υποστήριξη είναι θέμα όχι μόνο αριθμητικό αλλά και ποιοτικό. Κατά τη δημιουργία του Kidscreen, (Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer 2005, Group Europe 2006) αναπτύχθηκε μια σειρά άλλων ευρωπαϊκών διαπολιτιστικών

αυτοχορηγούμενων εργαλείων, για τη μέτρηση της “Ποιότητας Ζωής σχετιζόμενης με την υγεία”, για παιδιά και εφήβους. Παρομοίως, κατασκευάστηκαν και ψυχομετρικά εργαλεία που συμπληρώνονται από γονείς και κηδεμόνες. Τα εργαλεία αυτά είναι σε γενικές γραμμές ένας χρήσιμος και πρακτικός εναλλακτικός τρόπος, για την αξιολόγηση της “ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία” των νέων. Από τη μια θεωρείται ότι οι αυτοαξιολογήσεις των παιδιών, είναι αναξιόπιστες ή απίθανο να παρέχουν πληροφορίες σε συγκεκριμένες περιστάσεις: π.χ. όταν το παιδί ή ο έφηβος δεν έχει τις απαραίτητες γλωσσικές και γνωστικές δεξιότητες που απαιτούνται για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου ή πάσχει από κάποιο σοβαρό κλινικό πρόβλημα. Στις περιπτώσεις που οι αξιολογήσεις από εκπροσώπους, μπορεί να είναι η μοναδική διαθέσιμη πληροφορία και θεωρείται υποκατάστατο της αξιολόγησης της “ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία”, που γίνεται από τα παιδιά. Η εγκυρότητα των αξιολογήσεων από εκπροσώπους, επιβεβαιώθηκε πρώτη. Το πρόγραμμα Kidscreen-52, οδήγησε σε τρεις διαφορετικές εκδόσεις ερωτηματολογίων μέτρησης της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία: το Kidscreen-52 που ερευνά 10 διαστάσεις με 52 ερωτήματα, το Kindscreen-27 που ερευνά 5 διαστάσεις με 27 ερωτήματα και ο δείκτης Kindscreen-10 που είναι ένας κοινός δείκτης για την “ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία”, με 10 ερωτήματα. Οι παραπάνω τρεις εκδόσεις, οδήγησαν στην κατασκευή των ανάλογων εκδόσεων συμπληρούμενων από τους εκπροσώπους των παιδιών. Σ’ αυτές ζητήθηκε από τους γονείς, να αξιολογήσουν το βαθμό της “ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία” σε διαφορετικές διαστάσεις, από την οπτική των παιδιών και των εφήβων λαμβάνοντας υπ’ όψιν και τους κοινωνικούς και πολιτισμικούς παράγοντες που επηρεάζουν την ΠΖ που σχετίζεται με την υγεία (Ι. Τσιάντης, Ι. Τούντας, και συν. 2005-2006). Το εργαλείο συγκροτείται από 52 ερωτήσεις έχει δοθεί και σταθμιστεί σε ελληνικό πληθυσμό (Tzavara et al., 2012).

**3. Το ερωτηματολόγιο που αξιολογεί την Ποιότητα Ζωής (ΠΖ) για ενήλικες.** Το World Health Organization Quality of Life, WHOQoL-BREF αναπτύχθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ), (WHO2001), (Angermeyer MC, Kilian R, Matschinger). Η WHOQoL-100, WHOQoL-BREF, 2000). Οι ερωτήσεις κατανέμονται σε μια δομή τεσσάρων διαστάσεων: **(1) Σωματική Υγεία,** (7 ερωτήσεις), (*Physical Health and Level of Independence* (9 items)στην ελληνική έκδοση,  $\text{Mean of (6-Q3)+(6-Q4)+Q10+Q15+Q16+Q17+Q18) + (N1+N2) *4}$

(2) «Ψυχολογική Υγεία» – (6 ερωτήσεις), *Psychological Health and Spirituality* (6 items) Mean of (Q5+Q6+Q7+Q11+Q19+(6-Q26)) \*4 (3) **Κοινωνικές Σχέσεις** – (3 ερωτήσεις) *Social Relationships* (5items) στην ελληνική έκδοση, Mean of (Q20+Q21+Q22) +(N3+N4) \*4 και (4) **Περιβάλλον** – (8 ερωτήσεις) *Enviroment* (8 items) Mean of (Q8+Q9+Q12+Q13+Q14+Q23+Q24+Q25) \*4

Επίσης, περιλαμβάνονται δύο ερωτήσεις, οι οποίες προσφέρουν μια *συνολική εκτίμηση της ΠΖ και της κατάστασης της υγείας*. Η ελληνική εκδοχή αποτελείται από τις 26 ερωτήσεις και 4 νέες ερωτήσεις, οι οποίες προστέθηκαν κατά την πολιτισμική προσαρμογή και τη στατιστική επεξεργασία της πιλοτικής μορφής του ερωτηματολογίου.

Παράγοντες που προστέθηκαν στην ελληνική εκδοχή των ερωτηματολογίων WHOQOL, 1) Διατροφή, 2) Ικανοποίηση με την εργασία, τα λήμματα 3, 4 και 26 είχαν αρνητική διατύπωση και κατ' επέκταση πραγματοποιήθηκε αναστροφή της βαθμολογίας τους (αφαιρέθηκε η απάντηση από τον αριθμό 6), ώστε οι υψηλότερες βαθμολογίες στους τομείς της κλίμακας να υποδηλώνουν καλύτερη ΠΖ! (3) οικογενειακή-οικιακή ζωή και (4) κοινωνική ζωή, Κοκκώση Μ. (2010).

Οι υψηλότερες βαθμολογίες αποτελούν ένδειξη καλύτερης ΠΖ. Ο έλεγχος των ψυχομετρικών του ιδιοτήτων περιέλαβε την εννοιολογική εγκυρότητα της δομής, τη διακριτική εγκυρότητα-αξιοπιστία επανελέγχου, την κλινική ευαισθησία κ.ά. Το ερωτηματολόγιο παρουσιάζει ικανοποιητικές ψυχομετρικές ιδιότητες. Οι μητέρες καλούνταν να αναφέρουν κατά πόσον συμφωνούσαν με τις ερωτήσεις με τη βοήθεια μιας 5-βάθμιας κλίμακας τύπου Likert, που κυμαίνεται από το 1=Καθόλου έως το 5=Πάντα. Αθροίζονται οι βαθμολογίες στις ερωτήσεις που συγκροτούν την κάθε υποκλίμακα-διάσταση της ΠΖ. Το άθροισμα των επιμέρους διαστάσεων δίνει τη **Σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της Υγείας**. Οι αρχικές βαθμολογίες μετατρέπονταν σε βαθμολογία από 4 έως 20, με τις υψηλές βαθμολογίες να δηλώνουν υψηλή ΠΖ. Το εργαλείο, έχει σταθμιστεί σε ελληνικό πληθυσμό (Ginieri-Coccossis et al., 2012).

*Οι Τομείς της Ζωής που συνιστούν για το άτομο τη γενική ευτυχία, την ποιότητα ζωής και την ικανοποίηση από τη ζωή είναι:* 1.Υγεία 2.Αυτοσεβασμός 3.Στόχοι και αξίες, ή φιλοσοφία της ζωής 4.Χρήματα (Βιοτικό επίπεδο) 5.Εργασία 6.Διασκέδαση (Ψυχαγωγία) 7.Γνώση (εκμάθηση) 8.Δημιουργικότητα 9.Βοήθεια (κοινωνική και πολιτική δράση) 10.Αγάπη (ή ερωτική σχέση) 11.Φίλοι (ή φίλεις) 12.Παιδιά 13.Συγγενείς 14.Σπίτι 15.Γειτονιά 16.Κοινότητα. <http://www.mednet.gr/archives/2001->

3/239per.html The Happy Planet Index2.0 <http://www.happyplanetindex.org/public-data/files/happy-planet-index-2-0.pdf>

#### **4. Κλίμακα για την Κατάθλιψη, Επιδημιολογικές μελέτες CES-D**

(The Center for Epidemiological Studies – Depression Scale, Radloff, 1977), (Madianos, M. & Stefanis, C.1992). Η κλίμακα CES – D, είναι ένα πολύτιμο εργαλείο για τον εντοπισμό μιας ομάδας σε κίνδυνο για κατάθλιψη και για μελέτη της σχέσης μεταξύ συμπτωμάτων κατάθλιψης με άλλες μεταβλητές, μόνο ως δείκτης των συμπτωμάτων σχετικά με την κατάθλιψη, όχι ως μέσο για την διάγνωση κλινικής κατάθλιψης. Έχει σχεδιαστεί για μη ψυχιατρικά άτομα άνω των 18 ετών, Muñoz, R. F. (1996, 1998). Η κλίμακα CES-D: Center for Epidemiological Studies-depression (Radloff 1977) η οποία δημιουργήθηκε από το κέντρο επιδημιολογικών μελετών του Εθνικού Ινστιτούτου Ψυχικής Υγείας των ΗΠΑ και ανιχνεύει καταθλιπτικά συμπτώματα, έχει μεταφραστεί και έχει δοκιμαστεί στον Ελληνικό πληθυσμό όσον αφορά την εσωτερική της συνοχή, τη συνυπάρχουσα εγκυρότητα και αξιοπιστία (Μαδιανός και συν.1983, Madianos & Stefanis, 1992; Madianos, Gournas, & Stefanis, 1992; Madianos, Gefou-Madianou, & Stefanis, 1994; Fountoulakis et al., 2001). Τα λήμματα 4, 8, 12 και 16 έχουν θετική διατύπωση και πραγματοποιήθηκε αναστροφή της βαθμολογίας τους (αφαίρεση απάντησης από το 3), ώστε η ολοένα και υψηλότερες βαθμολογίες να υποδηλώνουν ολοένα και υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικής συμπτωματολογίας.

Η παραγοντική ανάλυση ανέδειξε **τρεις παράγοντες: 1. Θετική επίδραση** (6 ερωτήσεις,  $\alpha=0.95$ ). Παράδειγμα ερωτήσεων: «Ένιωθα ελπίδα για το μέλλον». **2. Ερεθιστικότητα και προβλήματα με τις διαπροσωπικές σχέσεις** (4 ερωτήσεις,  $\alpha=0.76$ ). Παράδειγμα ερωτήσεων: «Ο ύπνος μου ήταν ανήσυχος» ή «Οι άνθρωποι ήταν εχθρικοί». **3. Καταθλιπτικό συναίσθημα και σωματικά παράπονα** (14 ερωτήσεις,  $\alpha=0.94$ ). Παράδειγμα ερωτήσεων: «Εκλαιγα» ή «Δεν ένιωθα την επιθυμία να φάω». Η συνολική συνάφεια ανέρχεται σε εξαιρετικά επίπεδα ( $\alpha=0.95$ ). Το Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D) είναι το πιο διαδεδομένο ερωτηματολόγιο για την μέτρηση της κατάθλιψης. Αποτελείται από 20 ερωτήσεις οι οποίες περιγράφουν συμπτώματα που σχετίζονται με την κατάθλιψη, όπως είναι ο ανήσυχος ύπνος, η κακή όρεξη, η αίσθηση της μοναξιάς και στις οποίες το υποκείμενο καλείται να απαντήσει χρησιμοποιώντας μια διαβαθμιζόμενη κλίμακα τεσσάρων

σημείων, που δηλώνουν την συχνότητα με την οποία το άτομο βιώνει την εμπειρία που περιγράφει η κάθε ερώτηση (0=σπάνια ή καθόλου, δηλαδή για λιγότερο από 1 ημέρα, έως 3=σταθερά ή τις περισσότερες φορές, δηλαδή 5-7 ημέρες). Οι μητέρες καλούνταν να αξιολογήσουν πόσο συχνά κατά την τελευταία εβδομάδα εμφάνισαν τα συμπτώματα που περιγράφονται στην κλίμακα. Η **συνολική βαθμολογία Κατάθλιψης** προκύπτει από το άθροισμα των απαντήσεων στις ερωτήσεις και κυμαίνεται από 0 έως 60. Οι υψηλές βαθμολογίες δείχνουν υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων.

**5. Ερωτηματολόγιο για Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, (The Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales F-COPES), (McCubbin, Olson, & Larsen, 1981,1996, L. Hamilton, Cubbin Mc, H David, Olson & Andreas Larsen, 1987, 1991, University of Wisconsin-Madison. Hamilton McCubbin, David Olson, and Andrea Larsen (1981).** Στοχεύει στον εντοπισμό τρόπων επίλυσης προβλημάτων και συμπεριφορικών στρατηγικών που χρησιμοποιούνται από τις οικογένειες σε δύσκολες και προβληματικές καταστάσεις/κρίσεις. Οι κλίμακες, είναι φτιαγμένες για την καταγραφή των στάσεων επίλυσης προβλημάτων και συμπεριφορών που αναπτύσσουν οι οικογένειες για να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τα προβλήματα ή τις δυσκολίες. Οι ερευνητές έχουν χρησιμοποιήσει το F-COPES (McCubbin, Olson, & Larsen, 1981, McCubbin et al. 2001), σε μια ποικιλία περιστάσεων, έχειδειχθεί ότι έχει υψηλή εγκυρότητα και αξιοπιστία.

Η κλίμακα περιλαμβάνει τις εξής 5 υποκλίμακες: (1) **Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης– Acquiring Social Support**, (2) **Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός - Reframing**, (3) **Αναζήτηση Πνευματικής Υποστήριξης - Seeking Spiritual Support**, (4) **Κινητοποίηση της Οικογένειας για Αναζήτηση και Λήψη Βοήθειας - Mobilizing Family to Acquire and Accept Help** και (5) **Παθητική Αξιολόγηση/ Εκτίμηση - Passive Appraisal**. Η ερώτηση 18 δεν περιλαμβάνεται σε κανέναν παράγοντα παρά μόνο στη συνολική βαθμολόγηση, λόγω της χαμηλής φόρτωσής της στους παράγοντες. Στην ελληνική στάθμιση ο συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach α ήταν 0,869 (Gouva M., Konstanti, Z., 2012, Gouva M., Zagorgianakou R., 2012 )

Η F-COPES (McCubbin, Olson, & Larsen, 1981) προσδιορίζει τον τρόπο αντιμετώπισης προβλημάτων ή κρίσης σε μια οικογένεια ως προς τους τρόπους που η οικογένεια (α) χειρίζεται εσωτερικά δύσκολες καταστάσεις και (β) αλληλεπιδρά εξωτερικά με το κοινωνικό περιβάλλον, τις αναδυόμενες βοήθειες από το περιβάλλον.

Οι μητέρες καλούνταν να αναφέρουν κατά πόσον εφαρμόζαν τις στρατηγικές που περιγράφονται σε κάθε ερώτηση. Η κλίμακα αποτελείται από 30 ερωτήσεις αυτοαναφοράς, οι οποίες συνίστανται σε φράσεις όπως: «Κατά τη γνώμη μου είμαι ένα θρησκευόμενο άτομο» και η απάντηση δίνεται σε μια κλίμακα πέντε διαβαθμίσεων (1=διαφωνώ πολύ έως 5=συμφωνώ πολύ), πιο αναλυτικά οι συμμετέχουσες δηλώνουν κατά πόσο τους αντιπροσωπεύει η κάθε πρόταση με τη βοήθεια μιας 5-βάθμιας κλίμακας τύπου Likert (συμπλήρωσαν την ελληνική μετάφραση της κλίμακας) :

1 = Συμφωνώ απόλυτα (Συνήθως ενεργώ κατ' αυτό τον τρόπο πολύ)

2 = Μάλλον Διαφωνώ (Συνήθως δεν ενεργώ κατ' αυτό τον τρόπο)

3 = Ούτε διαφωνώ ούτε συμφωνώ

4 = Μάλλον Συμφωνώ (Συνήθως ενεργώ κατ' αυτό τον τρόπο λίγο)

5 = Συμφωνώ απόλυτα (Συνήθως ενεργώ κατ' αυτό τον τρόπο αρκετά)

Αθροίζονται οι βαθμολογίες στις ερωτήσεις που συγκροτούν την κάθε υποκλίμακα:

**I. Απόκτηση κοινωνικής υποστήριξης** (Acquiring Social Support, Items: 1, 2, 5, 8, 10, 16, 20, 25, 29 ),

**II. την επανασχεδίαση** - επαναπροσδιορισμός (Reframing, Items: 3, 7, 11, 13, 15, 19, 22, 24 ),

**III. επιδιώκουν την πνευματική υποστήριξη** - αναζήτηση (Seeking Spiritual Support, Items: 14, 23, 27, 30) ,

**IV. κινητοποίηση της οικογένειας να αποκτήσουν και να δέχονται βοήθεια** (Mobilizing Family to Acquire and Accept Help, Items: 4, 6, 9, 21) και

**V. Παθητική αξιολόγηση** - εκτίμηση, (Passive Appraisal, Items: 12\*, 17\*, 26\*, 28\* (\*These items must be reversed when scoring). Από τις πέντε επιμέρους κλίμακες, προκύπτει η **Συνολική F-COPES** (Overall F-COPES). Υψηλή βαθμολογία δηλώνει συχνότερη εφαρμογή των στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων.

**6. Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονεϊκού τους ρόλου, (Parental Stress Index, Short Form PSI-SF) (R. Abidin 1995.**

Ερωτηματολόγιο που παρέχεται σε γονείς παιδιών ηλικίας από ένα μήνα έως 12 ετών, προκειμένου να διερευνηθεί το επίπεδο άγχους που σχετίζεται ειδικά με το ρόλο ανατροφή των παιδιών. Δίνει συνολική βαθμολογία άγχους από τρεις κλίμακες: **γονική δυσφορία, αλληλεπίδραση δυσλειτουργίας γονέα παιδιού και αξιολογεί την ποιότητα της σχέσης και τον τομέα του παιδιού.** Το δύσκολο παιδί δείκτη της δυσκολίας των χαρακτηριστικών του παιδιού. Είναι δυνατόν να υπολογιστεί μια περαιτέρω κλίμακα που εξετάζει την πιθανότητα ότι ο γονέας απάντησε στο ερωτηματολόγιο αμυντικά και ανακριβώς. Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε η σύντομη μορφή του εργαλείου που αποτελείται από 36 θέματα, η οποία έχει προέλθει από παραγοντική ανάλυση 120 ερωτήσεων της αρχικής έκδοσης της κλίμακας και αναφέρεται σε 3 παράγοντες γονεϊκού στρες (Abidin, 1995; 1997).

Ιδανικό για επαγγελματίες υγείας που εργάζονται στα πλαίσια πρωτογενούς υγειονομικής περίθαλψης, με στόχο εκείνες τις οικογένειες που έχουν περισσότερο ανάγκη. Σε γενικές γραμμές οι υψηλότερες βαθμολογίες δείχνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους.

Η εκτίμηση του γονεϊκού άγχους έγινε με το ερωτηματολόγιο (Parental Stress Index/ Short Form (PSI-SF), το οποίο έχει μεταφραστεί στον ελληνικό πληθυσμό. Η έκδοση αναπτύχθηκε ως απάντηση στην ανάγκη των κλινικών ιατρών και των ερευνητών για ένα πιο σύντομο εργαλείο μέτρησης του άγχους των γονέων και βασίστηκε στην παραγοντική ανάλυση Castaldi του αρχικού PSI. Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 36 ερωτήσεις στις οποίες ο γονέας απαντά με μια πεντάβαθμη κλίμακα τύπου Likert 1-5: 1: Διαφωνώ πολύ, 2: Διαφωνώ, 3: Δεν είμαι σίγουρος, 4: Συμφωνώ και 5: Συμφωνώ πολύ. Η τελική βαθμολόγηση είναι αντίστροφη για όλες τις ερωτήσεις της κλίμακας. Αναλυτικά οι κατηγορίες που έχουν προέλθει από παραγοντική ανάλυση της αρχικής έκδοσης του εργαλείου και αποτελούν τις πέντε υποκλίμακες του PSI/SF που είναι οι παρακάτω:

**1) Βαθμολογία Αμυντικής απάντησης (“Defensive Responding Score – DR”).** Η κλίμακα αυτή μετρά το πώς οι γονείς πράττουν και σκέφτονται, ώστε να κάνουν τα παιδιά τους να δείχνουν καλύτερα. Γονείς με υψηλό σκορ προσπαθούν να μετριάσουν/ να ελαχιστοποιήσουν οποιοδήποτε πρόβλημα, άγχος ή αρνητική σχέση με το παιδί τους. Μικρότερο σκορ στην υποκλίμακα δείχνει έναν αρνητικό χειρισμό της κατάστασης εκ μέρους των γονέων. Cronbach’s  $\alpha=0,757$ .

**2) Απελπισία, εξάντληση γονέα (“Parental distress Score-PD”).** Περιέχει 12 ερωτήσεις που διερευνούν το βαθμό της εξάντλησης του γονέα εξαιτίας του γονεϊκού του

ρόλου (π.χ. Δεν ευχαριστιέμαι τα πράγματα όπως παλιότερα). Η κλίμακα αυτή μετρά το άγχος που διαμορφώνει η μητέρα όσον αφορά το ρόλο του ως γονιός. Μέτρια προς υψηλά σκορ «προδίδουν» έναν γονιό που μπορεί να επωφεληθεί από διάφορες σχετικές δραστηριότητες και εκπαίδευση, οι οποίες βοηθούν να αναπτύξουν υψηλή αυτογνωσία και αυτοπεποίθηση. Cronbach's  $\alpha=0,865$ .

**3) Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα παιδιού ("Parent-child Dysfunctional Interaction Score PCDI"):** Ο συγκεκριμένος παράγοντας αφορά στο βαθμό ικανοποίησης του γονέα που απορρέει από την αλληλεπίδρασή του με το παιδί και κατά πόσο το παιδί ανταποκρίνεται στις γονεϊκές προσδοκίες. Περιλαμβάνει 12 ερωτήσεις και τυχόν υψηλή βαθμολογία στην υποκλίμακα αυτή υποδηλώνει ότι ο γονέας δεν απολαμβάνει ικανοποίηση από τη σχέση του με το παιδί, αφού εκείνο αδυνατεί να ανταποκριθεί στις προσδοκίες του, βλέπει το παιδί του ως απογοήτευση, αισθάνεται απόρριψη και αποξενωμένος (π.χ., όταν κάνω πράγματα για το παιδί μου έχω την εντύπωση ότι οι προσπάθειές μου δεν ανταποκρίνονται και πολύ). Αυτά τα συναισθήματα οδηγούν σε έλλειψη ζεστασιάς ή σε έναρξη νέου κύκλου αλληλεπίδρασης από τη μεριά του γονέα. Cronbach's  $\alpha=0,798$ .

**4) Δύσκολο παιδί ("difficult child Score DC"):** Περιλαμβάνει 12 ερωτήσεις και αναφέρεται σε χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς του παιδιού που το κατατάσσουν στην κατηγορία του εύκολου ή δύσκολου παιδιού. Σχετίζεται με την ικανότητα του γονέα να διαχειριστεί τις δυσκολίες του παιδιού (π.χ., Το παιδί μου αναστατώνεται εύκολα και με το παραμικρό). Η υποκλίμακα αυτή δείχνει πόσο εύκολο ή δύσκολο είναι για τους γονείς να αντιληφθούν την κατάσταση του παιδιού τους. Όταν το παιδί είναι 2 ετών και μεγαλύτερο και το σκορ είναι υψηλό, αυτό σημαίνει ότι δυσκολεύονται να κερδίσουν τη συνεργασία του παιδιού και να διαχειριστούν τη συμπεριφορά του. Σε αυτή την περίπτωση, οι γονείς ωφελούνται σε μεγάλο βαθμό από τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν για να διαχειριστούν τα παιδιά. Αν το παιδί είναι μικρότερο από 18 μηνών και το σκορ των γονέων είναι υψηλό, τότε αυτό δείχνει ότι το παιδί παρουσιάζει προβλήματα στις αυτό- ρυθμιστικές διαδικασίες. Σε αυτές τις περιπτώσεις συμβουλευονται τον παιδίατρο του παιδιού για να αποκλείσει οποιαδήποτε ιατρικής φύσεως αιτία της συγκεκριμένης συμπεριφοράς/ αντίδρασης, π.χ. κάποια αλλεργία ή κολικούς. Cronbach's  $\alpha= 0,836$ .

**5) Βαθμολογία Συνολικού Άγχους (Total Stress Score- PSI):** Αναφέρεται στο συνολικό στρες του γονέα στο γονεϊκό του ρόλο. Υπολογίζεται με το άθροισμα των απαντήσεων στους άλλους τρεις παράγοντες. Βαθμολογίες 52-82 υποδηλώνουν ότι οι

γονείς βιώνουν στρες σε φυσιολογικά επίπεδα, αντίστοιχα 82-90 σε οριακό επίπεδο και βαθμολογίες 90 και άνω δηλώνουν ιδιαίτερα υψηλό γονεϊκό στρες (Abidin, R. R., 1977 1995), και θα μπορούσαν να βοηθηθούν από την επίσκεψη σε ένα επαγγελματία ψυχικής υγείας για την αντιμετώπιση του υψηλού γονεϊκού άγχους. Δεν περιλαμβάνει όλα τα επεισόδια στρες της ζωής, αλλά μόνο το άγχος που μπορεί να αισθάνεται ως γονέας. Cronbach's  $\alpha=0,918$ .

**Η εγκυρότητα της Κλίμακας του γονεϊκού στρες είναι .84 για το συνολικό στρες, .85 για την απελπισία – εξάντληση, .68 για τη δυσλειτουργική αλληλεπίδραση και .78 για το δύσκολο παιδί. Ο δείκτης εσωτερικής συνέπειας για το συνολικό στρες είναι .91, για την απελπισία – εξάντληση .87, για τη δυσλειτουργική συναλλαγή .80 και για το δύσκολο παιδί .85 (Abidin, 1997).**

Η κλίμακα γονεϊκού άγχους είναι ένα ευέλικτο εργαλείο το οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί για διάφορους λόγους. Ο Abidin προτείνει τη χρήση του για την αξιολόγηση προγραμμάτων θεραπείας και τον εντοπισμό δυσκολιών στη σχέση γονέα - παιδιού.

Τα αποτελέσματα περιλαμβάνουν μια συνολική βαθμολογία καθώς και μια επιμέρους για κάθε έναν από τους τρεις τομείς της κλίμακας. Οι απαντήσεις αθροίζονται κατά καθορισμένες ομάδες ερωτήσεων και αξιολογούνται οι 5 υποκατηγορίες άγχους των γονέων.

### 3. 6. Στατιστική ανάλυση

Οι μέσες τιμές (mean), οι τυπικές αποκλίσεις (Standard Deviation=SD) και οι διάμεσοι (median) και τα ενδοτεταρτημοριακά εύρη (interquartile range) χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποσοτικών μεταβλητών.

Οι απόλυτες (N) και οι σχετικές (%) συχνότητες χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποιοτικών μεταβλητών.

Για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ δυο ομάδων χρησιμοποιήθηκε το Student's t-test. Για τον έλεγχο της σχέσης δυο ποσοτικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson (r). **Η συσχέτιση θεωρείται χαμηλή όταν ο συντελεστής συσχέτισης (r) κυμαίνεται από 0,1 έως 0,3, μέτρια όταν ο συντελεστής συσχέτισης κυμαίνεται από 0,31 έως 0,5 και υψηλή όταν ο συντελεστής είναι μεγαλύτερος από 0,5.**

Η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης (linear regression analysis) με τη διαδικασία διαδοχικής ένταξης/ αφαίρεσης (stepwise) χρησιμοποιήθηκε για την εύρεση ανεξάρτητων παραγόντων που σχετίζονται με τις διάφορες κλίμακες από την οποία προέκυψαν συντελεστές εξάρτησης ( $\beta$ ) και τα τυπικά σφάλματά τους (standard errors=SE).

Τα επίπεδα σημαντικότητας είναι αμφίπλευρα και **η στατιστική σημαντικότητα τέθηκε στο 0,05.**

Για την ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 19.0.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο

### ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

#### 4.1. Περιγραφικά στοιχεία

Το δείγμα αποτελείται από 143 οικογένειες με μέλος με ΔΦΑ. Το 63,6% των περιπτώσεων (N=91) καταγράφηκαν τα έτη 2010-2011 και το υπόλοιπο 36,4% (N=52) καταγράφηκαν τα έτη 2012-2014. Στον Πίνακα 1 που ακολουθεί δίνονται στοιχεία του ατόμου που συμμετείχε στην μελέτη καθώς και του ατόμου με ΔΦΑ.

**Πίνακας 1 -Στοιχεία του ατόμου που συμμετείχε στην μελέτη καθώς και του παιδιού με ΔΦΑ**

|                                                                                                  |          | <b>N</b>   | <b>%</b>    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|------------|-------------|
| <b>Φύλο παιδιού</b>                                                                              | Αγόρι    | 113        | <b>79,0</b> |
|                                                                                                  | Κορίτσι  | 30         | 21,0        |
| <b>Ηλικία παιδιού, μέση τιμή (SD)</b>                                                            |          | 10,0 (3,0) |             |
| <b>Ηλικία μητέρας, μέση τιμή (SD)</b>                                                            |          | 42,7 (7,0) |             |
| <b>Ηλικία πατέρα, μέση τιμή (SD)</b>                                                             |          | 47,2 (6,4) |             |
| <b>Αλλαγές κατοικίας έγγαμης ζωής</b>                                                            | Όχι      | 44         | 35,8        |
|                                                                                                  | Ναι      | 79         | 64,2        |
| <b>Φορές αλλαγής κατοικίας, μέση τιμή (SD) διάμεσος (ενδ. εύρος)</b>                             |          | 1,7 (1,2)  | 1 (1 - 2)   |
| <b>Αλλαγές κατοικίας έγγαμης ζωής μετά τη γέννηση παιδιού με ΔΦΑ</b>                             | Όχι      | 34         | 33,3        |
|                                                                                                  | Ναι      | 68         | 66,7        |
| <b>Φορές αλλαγής κατοικίας μετά γέννηση παιδιού με ΔΦΑ, μέση τιμή (SD) διάμεσος (ενδ. εύρος)</b> |          | 1,6 (1,0)  | 1 (1 - 2)   |
| <b>Εθνικότητα πατέρα</b>                                                                         | Ελληνική | 122        | 96,8        |
|                                                                                                  | Άλλη     | 4          | 3,2         |
| <b>Εθνικότητα μητέρας</b>                                                                        | Ελληνική | 119        | 95,2        |
|                                                                                                  | Άλλη     | 6          | 4,8         |
| <b>Μητρική γλώσσα</b>                                                                            | Ελληνική | 116        | 94,3        |
|                                                                                                  | Άλλη     | 7          | 5,7         |
| <b>Ηλικία πατέρα στην εγκυμοσύνη του παιδιού με ΔΦΑ, μέση τιμή (SD)</b>                          |          | 37,6 (6,5) |             |
| <b>Ηλικία μητέρας στην εγκυμοσύνη του παιδιού με ΔΦΑ, μέση τιμή (SD)</b>                         |          | 33,7 (5,9) |             |

Το 79,0% των παιδιών με ΔΦΑ ήταν αγόρια. Η μέση ηλικία των παιδιών ήταν 10,0 έτη (SD=3,0 έτη), η μέση ηλικία του πατέρα ήταν 47,2 έτη (SD=6,4 έτη) και της μητέρας ήταν 42,7 έτη (SD=7,0 έτη). Η μέση ηλικία του πατέρα στην εγκυμοσύνη του

παιδιού με ΔΦΑ ήταν 37,6 έτη (SD=6,5 έτη) και της μητέρας ήταν 33,7 έτη (SD=5,9 έτη).

Στον Πίνακα 2 που ακολουθεί δίνονται τα προβλήματα και οι δυσκολίες των παιδιών.

**Πίνακας 2 - Στοιχεία για τα προβλήματα και τις δυσκολίες των παιδιών όπως αναφέρονται από τις συμμετέχουσες:**

| Ποια είναι τα προβλήματα /δυσκολίες                                                                                                                                                                                           | N | %   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|-----|
| ASPERGER                                                                                                                                                                                                                      | 2 | 1,4 |
| ΑΔΥΝΑΜΙΑ ΣΥΓΚΕΝΤΡΩΣΗΣ, ΑΡΝΗΣΗ ΜΕΛΕΤΗΣ ΜΑΘΗΜΑΤΩΝ, ΑΡΝΗΤΙΚΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ                                                                                                                                                         | 1 | 0,7 |
| ΑΚΑΜΨΙΑ                                                                                                                                                                                                                       | 1 | 0,7 |
| ΑΝΑΠΤΥΞΗ, ΕΦΗΒΕΙΑ, ΣΥΝΗΘΕΙΕΣ ΤΟΥΑΛΕΤΑΣ                                                                                                                                                                                        | 1 | 0,7 |
| ΑΝΗΣΥΧΙΑ, ΠΟΛΛΕΣ ΦΟΡΕΣ ΦΩΝΑΖΕΙ                                                                                                                                                                                                | 1 | 0,7 |
| ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΔΥΣΚΟΛΙΩΝ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ, ΧΕΙΡΙΣΜΟΣ, ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ, ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ                                                                                                                                               | 1 | 0,7 |
| ΑΠΑΙΤΗΣΕΙΣ, ΓΚΡΙΝΙΑ                                                                                                                                                                                                           | 1 | 0,7 |
| ΑΠΟΥΣΙΑ ΛΟΓΟΥ/ΔΙΑΣΠΑΣΗ ΠΡΟΣΟΧΗΣ                                                                                                                                                                                               | 1 | 0,7 |
| ΑΠΟΥΣΙΑ ΛΟΓΟΥ/ΜΕΤΡΙΑ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ                                                                                                                                                                                          | 1 | 0,7 |
| ΑΡΝΗΣΗ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑΣ                                                                                                                                                                                                            | 1 | 0,7 |
| ΑΡΝΗΣΗ ΝΑ ΠΑΕΙ ΣΧΟΛΕΙΟ                                                                                                                                                                                                        | 1 | 0,7 |
| ΑΥΤΟΝΟΜΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ – ΕΝΤΑΞΗ                                                                                                                                                                                                    | 1 | 0,7 |
| ΑΥΤΟΣΥΝΤΗΡΗΣΗ, ΚΑΠΟΙΟΣ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΥΠΑΡΧΕΙ ΠΑΝΤΑ ΜΑΖΙ, ΑΓΝΟΙΑ ΚΙΝΔΥΝΟΥ                                                                                                                                                          | 1 | 0,7 |
| ΑΥΤΟΤΡΑΥΜΑΤΙΣΜΟΙ, ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ, ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ                                                                                                                                                                                | 1 | 0,7 |
| ΔΕΝ ΜΙΛΑΕΙ                                                                                                                                                                                                                    | 1 | 0,7 |
| ΔΙΑΣΠΑΣΗ ΠΡΟΣΟΧΗΣ, ΥΠΕΡΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ                                                                                                                                                                                           | 1 | 0,7 |
| ΔΙΑΣΠΑΣΗ ΠΡΟΣΟΧΗΣ, ΜΑΘΗΣΙΑΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ                                                                                                                                                                                       | 1 | 0,7 |
| ΔΥΣΚΟΛΙΑ ΚΟΙΝΩΝ. ΕΠΑΦΗΣ/ΣΧΟΛ. ΑΡΝΗΣΗ-ΦΟΒΙΑ                                                                                                                                                                                    | 1 | 0,7 |
| ΔΥΣΚΟΛΙΑ ΝΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΗΣΕΙ ΜΕ ΛΟΓΟ                                                                                                                                                                                             | 1 | 0,7 |
| ΔΥΣΚΟΛΙΑ ΣΤΗΝ ΕΚΦΡΑΣΗ ΤΗΣ ΣΚΕΨΗΣ ΣΕ ΛΟΓΟ, ΣΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΤΗΤΑ                                                                                                                                                                  | 1 | 0,7 |
| ΔΥΣΚΟΛΙΑ ΣΤΗΝ ΟΜΙΛΙΑ/ΑΥΤΟΤΡΑΥΜΑΤΙΣΜΟΣ                                                                                                                                                                                         | 1 | 0,7 |
| ΕΙΝΑΙ ΠΙΟ ΙΣΧΥΡΟ ΤΟ "ΕΓΩ ΤΟΥ", ΟΠΟΤΕ Ο ΧΕΙΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΕΝΑΙ ΠΙΟ ΔΥΣΚΟΛΟΣ ΑΠΟ ΤΡΙΤΟΥΣ, ΞΕΚΙΝΗΣΕ ΜΕ ΠΑΡΑΛΛΗΛΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΣΕ ΚΑΝΟΝΙΚΟ ΣΧΟΛΕΙΟ ΚΑΙ ΕΧΕΙ ΜΕΓΑΛΗ ΠΙΕΣΗ ΜΟΛΟΝΟΤΙ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΕΙ 3 ΩΡΕΣ ΤΗΝ ΗΜΕΡΑ, ΕΙΝΑΙ ΓΕΜΑΤΕΣ ΟΙ ΩΡΕΣ ΤΟΥ | 1 | 0,7 |
| ΕΚΡΗΞΕΙΣ ΘΥΜΟΥ, ΕΚΝΕΥΡΙΣΜΟΣ ΜΕΤΑ ΤΗΝ ΜΑΤΑΙΩΣΗ ΚΑΠΟΙΟΥ ΠΛΑΝΟΥ ΣΤΟ ΜΥΑΛΟ ΤΟΥ                                                                                                                                                    | 1 | 0,7 |
| ΕΚΦΡΑΣΗ, ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ- ΕΝΤΑΞΗ ΜΕ ΟΜΑΔΑ ΣΥΝΟΜΙΛΗΚΩΝ                                                                                                                                                                    | 1 | 0,7 |
| ΕΛΑΧΙΣΤΗ ΟΜΙΛΙΑ/ΣΤΕΡΕΟΤΥΠΙΕΣ/ΜΟΙΑΖΕΙ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΝΗΠΙΑΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ                                                                                                                                                                | 1 | 0,7 |
| ΕΛΛΕΙΨΗ ΑΥΤΟΝΟΜΙΑΣ ΚΑΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ                                                                                                                                                                                       | 1 | 0,7 |
| ΕΛΛΕΙΨΗ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΠΑΙΔΙΟΥ, ΕΛΛΕΨΗ ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗΣ                                                                                                                                                                         | 1 | 0,7 |

|                                                                                                             |   |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|-----|
| ΕΛΛΕΙΨΗ ΚΟΙΝΩΝ. ΔΕΞΙΟΤΗΤΩΝ/ ΜΗ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΜΟΣ/Η,ΑΣΤΑΤΟΣ ΥΠΝΟΣ                                                 | 1 | 0,7 |
| ΕΛΛΕΙΨΗ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ, ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΑΠΟ ΚΡΑΤΙΚΗ ΥΠΗΡΕΣΙΑ ΣΕ ΘΕΜΑΤΑ ΔΦΑ                                         | 1 | 0,7 |
| ΕΛΛΕΙΨΗ ΣΥΓΚΕΝΤΡΩΣΗΣ,ΣΟΒΑΡΗ ΕΠΙΛΟΓΗ                                                                         | 1 | 0,7 |
| ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΝΤΟΣ,ΘΥΜΟΣ,ΦΟΒΟΣ ΑΠΟΔΟΧΗΣ                                                                          | 1 | 0,7 |
| ΕΜΜΟΝΕΣ                                                                                                     | 1 | 0,7 |
| ΕΜΜΟΝΕΣ/ ΔΙΑΤΡΟΦΗ/ΕΠΑΦΗ ΜΕ ΦΙΛΟΥΣ                                                                           | 1 | 0,7 |
| ΕΝΤΑΞΗ ΣΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ,ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΕΣ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ                                                       | 1 | 0,7 |
| ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑ                                                                                               | 1 | 0,7 |
| ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ                                                                                                 | 8 | 5,6 |
| ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΕΞΩ, ΔΙΑΤΡΟΦΗ ΣΤΕΡΕΟΤΥΠΙΕΣ,                                                                     | 1 | 0,7 |
| ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ, ΔΕΝ ΕΧΕΙ ΦΙΛΟΥΣ, ΤΡΕΞΙΜΟ                                                                       | 1 | 0,7 |
| ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ, ΔΕΝ ΜΙΛΑΕΙ                                                                                     | 1 | 0,7 |
| ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ,ΓΛΩΣΣΑ,ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ                                                                              | 1 | 0,7 |
| ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ,ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ,ΑΛΛΗΛΕΠΙΔΡΑΣΗ                                                                         | 1 | 0,7 |
| ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ,ΛΕΚΤΙΚΗ Ή ΜΗ, ΣΤΕΡΕΟΤΥΠΙΕΣ                                                                      | 1 | 0,7 |
| ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ,ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ                                                                                     | 1 | 0,7 |
| ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ,ΣΥΝΗΘΕΙΕΣ ΦΑΓΗΤΟΥ                                                                               | 1 | 0,7 |
| ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ,ΤΟΥΑΛΕΤΤΑ, ΘΥΜΟΣ                                                                                | 1 | 0,7 |
| ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ / ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ                                                                                   | 1 | 0,7 |
| Η ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΤΗΣ ΣΚΕΨΗΣ ΤΟΥ, ΟΙ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ ΠΟΥ ΠΡΟΚΑΛΟΥΝ ΤΟ ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΝ ΤΩΝ ΑΛΛΩΝ                            | 1 | 0,7 |
| ΗΧΟΛΑΛΙΑ,ΕΛΛΕΙΨΗ ΛΟΓΟΥ,ΦΟΒΙΕΣ,                                                                              | 1 | 0,7 |
| ΘΕΜΑΤΑ ΜΕ ΤΟ ΑΛΛΟ ΦΥΛΛΟ(ΚΟΡΙΤΣΙΑ),ΣΥΝΕΧΕΙΑ ΛΕΕΙ ΣΥΓΓΝΩΜΗ, ΜΑΘΗΣΙΑΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ,ΑΘΛΗΤΙΣΜΟΣ(ΠΡΩΤΑΘΛΗΜΑΤΙΣΜΟΣ) | 1 | 0,7 |
| ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ ΟΜΙΛΙΑΣ//ΔΙΑΣΠΑΣΗ ΠΡΟΣΟΧΗΣ                                                                      | 1 | 0,7 |
| ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ ΣΤΗΝ ΟΜΙΛΙΑ, ΔΥΣΚΟΛΙΑ ΣΤΑ ΟΡΙΑ                                                                  | 1 | 0,7 |
| ΚΑΤΑΛΛΗΛΟ ΣΧΟΛΕΙΟ ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΕΙ, ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΔΟΧΗ, ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗ ΚΟΙΝΟΥ,                                   | 1 | 0,7 |
| ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΠΟΙΗΣΗ,ΤΗΡΗΣΗ ΚΑΝΟΝΩΝ                                                                              | 1 | 0,7 |
| ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ,ΜΑΘΗΣΙΑΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ                                                                   | 1 | 0,7 |
| ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΟΙΗΣΗ, ΕΚΡΗΞΕΙΣ ΘΥΜΟΥ/ΔΥΣΚΟΛΙΑ ΚΑΤΑΝΟΗΣΗΣ                                                          | 1 | 0,7 |
| ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΠΟΙΗΣΗ                                                                                             | 2 | 1,4 |
| ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΠΟΙΗΣΗ,ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ (ΤΡΟΦΗ- ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ)                                                    | 1 | 0,7 |
| ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΤΗΤΑ                                                                                               | 1 | 0,7 |
| ΛΕΚΤΙΚΑ – ΑΡΘΡΩΣΗ                                                                                           | 1 | 0,7 |
| ΜΑΘΗΣΙΑΚΑ, ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ,ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΤΗΤΑ                                                                        | 1 | 0,7 |
| ΜΑΘΗΣΙΑΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛ/ΔΥΣΚ.ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ /ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΣΥΝΑΛΛΑΓΗΣ                                                   | 1 | 0,7 |
| ΜΑΘΗΣΙΑΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ                                                                                        | 1 | 0,7 |
| ΜΑΘΗΣΙΑΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ, ΕΛΛΕΙΜΑΤΙΚΗ ΠΡΟΣΟΧΗ                                                                   | 1 | 0,7 |
| ΝΕΥΡΙΚΟΤΗΤΑ,ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑ,ΕΜΜΟΝΕΣ                                                                           | 1 | 0,7 |
| Ο ΛΟΓΟΣ /ΕΚΡΗΞΕΙΣ ΘΥΜΟΥ                                                                                     | 1 | 0,7 |

|                                                                                                                                                     |   |     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|-----|
| ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ, ΔΕΝ ΕΧΩ ΧΡΗΜΑΤΑ ΝΑ ΠΡΟΣΕΧΕΙ ΚΑΠΟΙΟΣ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΕΧΡΙ ΝΑ ΓΥΡΙΣΩ ΑΠΟ ΤΗ ΔΟΥΛΕΙΑ. ΠΩΣ ΘΑ ΣΥΝΕΧΙΣΩ ΤΙΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΑΦΟΥ ΣΥΝΤΟΜΑ ΘΑ ΕΙΜΑΙ ΑΝΕΡΓΗ | 1 | 0,7 |
| ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ / ΚΙΝΗΣΙΑΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ                                                                                                       | 1 | 0,7 |
| ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟΙ / ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟΙ                                                                                                                           | 1 | 0,7 |
| ΟΜΙΛΙΑ                                                                                                                                              | 2 | 1,4 |
| ΟΜΙΛΙΑ, ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΠΟΙΗΣΗ                                                                                                                             | 1 | 0,7 |
| ΟΜΙΛΙΑΣ, ΚΑΤΑΝΟΗΣΗΣ                                                                                                                                 | 1 | 0,7 |
| ΠΑΡΑΞΕΝΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ, ΕΜΜΟΝΕΣ , ΑΓΧΟΣ                                                                                                               | 1 | 0,7 |
| ΠΡΑΓΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΛΟΓΟΥ, ΕΝΤΟΝΟ ΜΑΘΗΣΙΑΚΟ, ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΚΑ ΜΕ ΣΥΝΟΜΙΛΗΚΟΥΣ                                                                            | 1 | 0,7 |
| ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ-ΑΥΤΙΣΤΙΚΟ ΦΑΣΜΑ                                                                                                             | 1 | 0,7 |
| ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ, ΑΓΧΟΣ ΥΠΟΧΡΕΩΣΕΙΣ                                                                                                                        | 1 | 0,7 |
| ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΣΤΙΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΗΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΟΤΗΤΑΣ                                                                                                         | 1 | 0,7 |
| ΠΡΟΣΟΧΗ, ΜΝΗΜΗ                                                                                                                                      | 1 | 0,7 |
| ΠΡΟΣΩΠΟ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΓΙΑ ΕΞΟΔΟ,ΆΛΛΕΣ ΕΡΓΑΣΙΕΣ,ΥΠΝΟΣ (ΚΟΙΜΑΤΑΙ ΜΕ ΤΟΝ ΠΑΤΕΡΑ), ΘΕΜΑΤΑ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ, ΔΙΑΧΕΙΡΗΣΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ                             | 1 | 0,7 |
| ΣΤΕΡΕΟΤΥΠΙΕΣ, ΜΕΙΩΜΕΝΗ ΑΠΑΝΤΗΤΙΚΟΤΗΤΑ, ΕΥΕΡΕΘΙΣΤΟΣ,ΥΠΕΡΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ,                                                                                | 1 | 0,7 |
| ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ                                                                                                                                         | 5 | 3,5 |
| ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΣΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ                                                                                                                             | 1 | 0,7 |
| ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ-ΓΚΡΙΝΙΑ                                                                                                                                 | 1 | 0,7 |
| ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ-ΟΡΓΑΝΩΣΗ                                                                                                                                | 1 | 0,7 |
| ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ, ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΩΝ,                                                                                                              | 1 | 0,7 |
| ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ, ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ                                                                                                              | 1 | 0,7 |
| ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ, (ΑΝΥΠΑΚΟΗ,ΑΡΝΗΣΗ,ΜΑΣΗΣΗ,ΝΕΥΡΑ,ΧΤΥΠΗΜΑΤΑ)                                                                                               | 1 | 0,7 |
| ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ,ΑΛΛΑΓΕΣ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΟΣ                                                                                                                   | 1 | 0,7 |
| ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ,ΜΑΘΗΣΙΑΚΟ,ΑΥΤΟΥΠΗΡΕΤΗΣΗ,                                                                                                                | 1 | 0,7 |
| ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ / ΑΝΥΠΑΚΟΗ                                                                                                                              | 1 | 0,7 |
| ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ / ΣΥΝΟΜΙΛΗΚΟΙ                                                                                                                          | 1 | 0,7 |
| ΣΥΝΑΝΑΣΤΡΟΦΗ ΜΕ ΣΥΝΟΜΙΛΗΚΟΥΣ                                                                                                                        | 1 | 0,7 |
| ΣΧΟΛΕΙΟ                                                                                                                                             | 2 | 1,4 |
| ΣΧΟΛΕΙΟ ΚΑΙ ΜΑΘΗΜΑΤΑ                                                                                                                                | 2 | 1,4 |
| ΥΙΟΘΕΣΙΑ, 4 ΗΜΕΡΩΝ                                                                                                                                  | 1 | 0,7 |
| ΥΠΕΡΒΟΛΙΚΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΤΗΤΑ                                                                                                                            | 1 | 0,7 |
| ΥΠΕΡΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ,ΝΕΥΡΙΚΟΤΗΤΑ,ΔΙΑΣΠΑΣΗ ΠΡΟΣΟΧΗΣ                                                                                                      | 1 | 0,7 |
| ΦΟΒΙΕΣ,ΑΝΑΣΦΑΛΕΙΑ, ΜΗ ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΠΛΑΚΑΣ                                                                                                              | 1 | 0,7 |
| ΧΤΥΠΑΕΙ ΤΟ ΚΕΦΑΛΙ ΤΟΥ                                                                                                                               | 1 | 0,7 |

Τα προβλήματα που αναφέρθηκαν συχνότερα είχαν να κάνουν με την επικοινωνία και τη συμπεριφορά των παιδιών.

Στον Πίνακα 3 που ακολουθεί δίνονται στοιχεία που αφορούν στην παρακολούθηση των παιδιών.

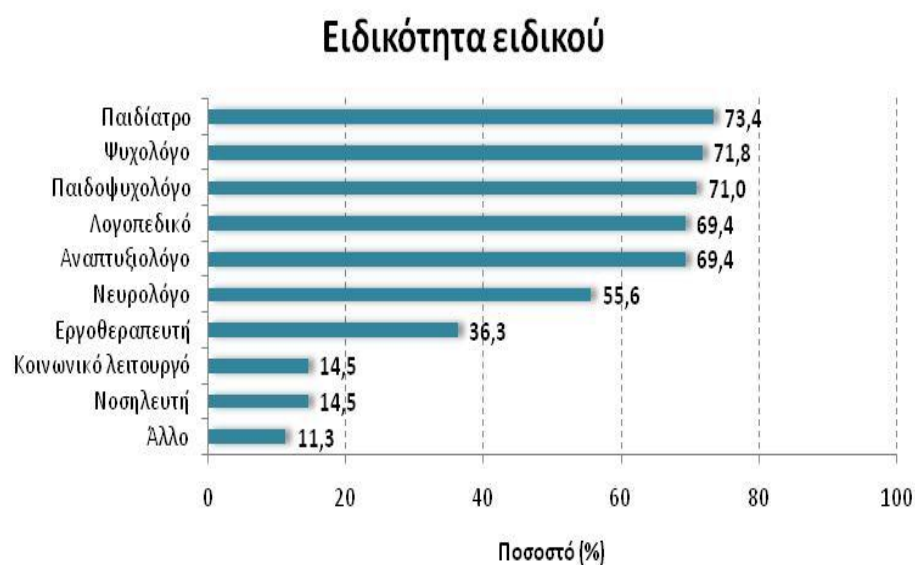
**Πίνακας 3 - Στοιχεία που αφορούν στην παρακολούθηση των παιδιών**

|                                                                              |                                        | <b>N</b>  | <b>%</b> |
|------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|-----------|----------|
| <b>Έχετε επισκεφτεί άλλον ειδικό</b>                                         | Όχι                                    | 1         | 0,8      |
|                                                                              | Ναι                                    | 125       | 99,2     |
| <b>Πλήθος ειδικών που επισκέφτηκαν, μέση τιμή (SD) διάμεσος (ενδ. εύρος)</b> |                                        | 4,9 (2,2) | 5 (3-6)  |
| <b>Ειδικότητα ειδικού</b>                                                    | Παιδίατρο                              | 91        | 73,4     |
|                                                                              | Παιδοψυχίατρο                          | 88        | 71,0     |
|                                                                              | Νευρολόγο                              | 69        | 55,6     |
|                                                                              | «Αναπτυξιολόγο»                        | 86        | 69,4     |
|                                                                              | Ψυχολόγο                               | 89        | 71,8     |
|                                                                              | Λογοπεδικό                             | 86        | 69,4     |
|                                                                              | Εργοθεραπευτή                          | 45        | 36,3     |
|                                                                              | Νοσηλεύτη                              | 18        | 14,5     |
|                                                                              | Κοινωνικό λειτουργό                    | 18        | 14,5     |
|                                                                              | Άλλο                                   | 14        | 11,3     |
| <b>Πηγή ενημέρωσης</b>                                                       | Πρωτοβουλία του γονιού                 | 49        | 43,8     |
|                                                                              | Πελάτης της κλινικής                   | 8         | 7,1      |
|                                                                              | Παιδίατρος                             | 13        | 11,6     |
|                                                                              | Άλλη κλινική του νοσοκομείου           | 18        | 16,1     |
|                                                                              | Ιατροκοινωνικές υπηρεσίες              | 2         | 1,8      |
|                                                                              | Ιδιώτες γιατροί, φαρμακοποιοί, ειδικοί | 12        | 10,7     |
|                                                                              | Παιδοψυχιατρική υπηρεσία ΚΨΥ           | 1         | 0,9      |
|                                                                              | Σχολείο                                | 2         | 1,8      |
|                                                                              | Άλλο                                   | 12        | 10,7     |
| <b>Λόγοι αναζήτησης βοήθειας</b>                                             | Καθυστέρηση ομιλίας                    | 63        | 55,3     |
|                                                                              | Παράξενη συμπεριφορά                   | 54        | 47,4     |
|                                                                              | Άγχος                                  | 17        | 14,9     |
|                                                                              | Ιατροκοινωνικό πρόβλημα                | 14        | 12,3     |
|                                                                              | Πρόβλημα σχέσεων ή οικογένειας         | 5         | 4,4      |
|                                                                              | Πληροφορίες διάγνωση                   | 23        | 20,2     |
|                                                                              | Συνταγογράφηση                         | 2         | 1,8      |
|                                                                              | Διερεύνηση                             | 3         | 2,6      |
|                                                                              | Άλλο                                   | 22        | 19,3     |
| <b>Έτη από διάγνωση, μέση τιμή (SD) διάμεσος (ενδ. εύρος)</b>                |                                        | 5,8 (3,1) | 5 (3-8)  |

Σχεδόν όλες οι συμμετέχουσες (99,2%.) είχαν επισκεφτεί και άλλο ειδικό. Ο μέσος αριθμός ειδικών που επισκέφτηκαν ήταν 4,9 (SD=2,2). Συγκεκριμένα, 73,4% των

συμμετεχόντων είχαν επισκεφτεί παιδίατρο, 71,0% παιδοψυχίατρο, 71,8% παιδοψυχολόγο και 69,4% «αναπτυξιολόγο» ή λογοπεδικό. Σε 43,8% των περιπτώσεων απευθύνθηκαν στην συγκεκριμένη κλινική με πρωτοβουλία του γονέος. Οι κυριότεροι λόγοι αναζήτησης βοήθειας ήταν η καθυστέρηση ομιλίας, η παράξενη συμπεριφορά και οι πληροφορίες για τη διάγνωση σε ποσοστά 55,3%, 47,4% και 20,2% αντίστοιχα.

Στο ακόλουθο γράφημα δίνονται οι ειδικότητες ειδικών που επισκέφτηκαν οι συμμετέχουσες με φθίνουσα σειρά.



**Γράφημα 1 - Ειδικότητες ειδικών που επισκέφτηκαν οι συμμετέχουσες**

Στο ακόλουθο γράφημα δίνονται οι λόγοι αναζήτησης βοήθειας των συμμετεχόντων με φθίνουσα σειρά.



**Γράφημα 2 - Λόγοι αναζήτησης βοήθειας των συμμετεχόντων**

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται τα γεγονότα που συνέπεσαν με την έναρξη των συμπτωμάτων

**Πίνακας 4 – Στοιχεία για τα γεγονότα που συνέπεσαν με την έναρξη των συμπτωμάτων**

| Ποια γεγονότα συνέπεσαν;                                                                   | N | %   |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|---|-----|
| 2 <sup>η</sup> ΕΓΚΥΜΟΣΥΝΗ                                                                  | 1 | 1,5 |
| 6 ΜΗΝ. ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΚΡΙΣΕΩΝ ΕΠΙΛΗΨΙΑΣ ΠΑΤΕΡΑ,                                                  | 1 | 1,5 |
| 9 ΜΗΝ ΚΑΤΙ ΕΓΙΝΕ ΜΕ ΑΔΕΛΦΑΚΙ ΤΟΥ                                                           | 1 | 1,5 |
| MMR,ΕΜΠΥΡΕΤΟΣ,                                                                             | 1 | 1,5 |
| ΑΛΛΑΓΗ ΓΙΑΓΙΑΔΩΝ, ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΓΙΑΓΙΑΣ, ΤΟΝ ΜΑΛΩΝΕ ΠΟΛΥ,ΘΥΜΟΣ ΑΠΟ ΤΟ ΠΑΙΔΙ, ΒΙΑ             | 1 | 1,5 |
| ΑΛΛΑΞΕ ΔΑΣΚΑΛΑ ΣΤΟ ΝΗΠΙΟ ΞΑΦΝΙΚΑ ΜΕΤΑ ΤΑ ΧΡΙΣΤΟΥΓΕΝΝΑ ΕΙΔΕ ΝΕΑ ΔΑΣΚΑΛΑ                     | 1 | 1,5 |
| ΑΝΑΖΗΤΗΣΗ ΓΟΝΕΩΝ,ΥΠΝΟΣΣΤΟΚΡΕΒΒΑΤΙΓΟΝΕΩΝ,19ΜΗΝΜΕΤΑΚΟ ΜΙΣΗΣΕΕΠΑΡΧΙΑΚΗΠΟΛΗ                    | 1 | 1,5 |
| ΑΝΑΣΤΑΤΩΣΗ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ                                                                 | 1 | 1,5 |
| ΑΠΟΜΑΚΡΥΝΣΗ ΤΗΣ ΜΗΤΕΡΑΣ ΛΟΓΩ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΣΤΗΝ ΑΘΗΝΑ, ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΕΜΕΙΝΑΝ ΚΡΗΤΗ ΓΙΑ ΜΗΤΡ. ΓΟΝΕΙΣ | 1 | 1,5 |
| ΑΠΟΧΩΡΗΣΗ ΠΑΠΠΟΥ ΓΙΑΓΙΑΣ ΑΠΟ ΤΟ ΣΠΙΤΙ                                                      | 1 | 1,5 |
| ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΜΗΤΕΡΑΣ (ΔΥΜΗΝΗ ΠΑΡΑΜΟΝΗ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ)                                          | 1 | 1,5 |

|                                                                                   |   |     |
|-----------------------------------------------------------------------------------|---|-----|
| ΕΧΑΣΑ ΤΗΝ ΔΙΔΥΜΗ ΑΔΕΛΦΗ ΜΟΥ                                                       | 1 | 1,5 |
| ΓΕΝΝΗΣΗ 2ΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ                                                               | 2 | 3,0 |
| ΓΕΝΝΗΣΗ ΑΔΕΡΦΗΣ                                                                   | 1 | 1,5 |
| ΓΕΝΝΗΣΗ ΑΔΕΡΦΟΥ, ΔΥΣΚΟΛΗ ΕΦΗΒΕΙΑ ΑΔΕΡΦΟΥ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ                               | 1 | 1,5 |
| ΔΑΣΚΑΛΟΣ ΕΙΔ. ΑΓΩΓΗΣ                                                              | 1 | 1,5 |
| ΔΕΝ ΕΙΧΕ ΑΝΤΑΝΑΚΛΑΣΤΙΚΑ                                                           | 1 | 1,5 |
| ΔΕΝ ΕΙΧΕ ΔΩΘΕΙ ΔΙΑΓΝ. ΠΑΡΟΛΟ ΠΟΥ ΕΞΕΤΑΣΤΗΚΕ ΑΠΟ ΠΟΛΛΟΥΣ                           | 1 | 1,5 |
| ΔΙΑΣΠΑΣΗ ΠΡΟΣΟΧΗΣ, ΑΤΟΜΙΚΟ ΠΑΙΧΝΙΔΙ, ΟΜΙΛΙΑ                                       | 1 | 1,5 |
| ΔΙΑΣΤΑΣΗ - ΔΙΑΖΥΓΙΟ                                                               | 1 | 1,5 |
| ΕΙΧΕ ΠΟΛΥ ΚΕΡΙ ΣΤΑ ΑΥΤΙΑ ΝΟΜΙΖΑΝ ΟΤΙ ΔΕΝ ΑΚΟΥΓΕ                                   | 1 | 1,5 |
| ΕΙΧΕ ΠΡΟΒΛΗΜΑ ΜΕ ΤΑ ΑΥΤΙΑ, ΥΓΡΟ, ΠΡΟΗΓΗΘΗΚΕ ΧΕΙΡΟΥΡΓΕΙΟ                           | 1 | 1,5 |
| ΕΜΒΟΛΙΑΣΜΟΣ MMR ΕΚΑΝΕ ΕΓΚΕΓΓΛΙΚΟ?                                                 | 1 | 1,5 |
| ΕΜΒΟΛΙΑΣΜΟΣ, ΙΩΣΗ                                                                 | 1 | 1,5 |
| ΕΜΒΟΛΙΟ                                                                           | 1 | 1,5 |
| ΕΝΑΡΞΗ ΔΗΜΟΤΙΚΟΥ                                                                  | 2 | 3,0 |
| ΕΝΑΡΞΗ ΝΗΠΙΟΥ                                                                     | 1 | 1,5 |
| ΕΝΑΡΞΗ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΣΤΑΘΜΟΥ                                                           | 2 | 3,0 |
| ΕΝΑΡΞΗ ΣΧΟΛ. ΧΡΟΝΙΑΣ                                                              | 1 | 1,5 |
| ΕΝΤΟΝΗ ΔΥΣΚΟΙΛΙΟΤΗΤΑ                                                              | 1 | 1,5 |
| ΕΠΕΣΕ ΑΠΟ ΔΙΩΡΟΦΟ ΚΡΕΒΒΑΤΙ ΚΑΙ ΕΣΠΑΣΕ ΤΗΝ ΚΛΕΙΔΑ ΤΟΥ, ΤΟΝ ΠΡΟΣΕΧΕ ΑΛΛΟΔΑΠΗ ΝΤΑΝΤΑ | 1 | 1,5 |
| ΕΠΕΣΕ.... ΤΟΝ ΠΡΟΣΕΧΕ ΑΛΛΟΔΑΠΗ ΝΤΑΝΤΑ                                             | 1 | 1,5 |
| ΗΤΑΝ 6 μην. ΟΤΑΝ ΠΕΘΑΝΕ Η ΑΔΡΦΗ ΤΟΥ ΠΑΤΕΡΑ ΑΠΟ ΚΑΡΚΙΝΟ                            | 1 | 1,5 |
| ΗΤΑΝ ΣΤΟ ΧΩΡΙΟ ΤΟΥ ΠΑΤΕΡΑ ΤΟΥ                                                     | 1 | 1,5 |
| ΘΑΝΑΤΟΣ ΓΟΝ. ΑΠΟ ΙΝΟΚΥΣΤΙΚΗ ΝΟΣΟ                                                  | 1 | 1,5 |
| ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ ΟΜΙΛΙΑΣ                                                               | 1 | 1,5 |
| ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ ΟΜΙΛΙΑΣ-ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ                                                     | 1 | 1,5 |
| ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ ΟΜΙΛΙΑΣ, ΕΠΑΝΑΛΑΜΒΑΝΟΜΕΝΕΣ ΚΙΝΗΣΕΙΣ                                   | 1 | 1,5 |
| ΚΑΝΕΝΑ                                                                            | 1 | 1,5 |
| ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ ΣΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΕΓΚΥΜΟΣΥΝΗΣ, ΚΛΙΝΗΡΗΣ, ΑΡΝΗΤΙΚΕΣ ΣΚΕΨΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟ ΕΜΒΡΥΟ     | 1 | 1,5 |
| ΚΡΙΣΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ ΣΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ 2ης ΕΓΚΥΜΟΣΥΝΗΣ ΚΑΙ ΜΕΤΑ ΓΙΟΡΤΗΣ                  | 1 | 1,5 |
| ΜΑΘΗΣΙΑΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ                                                              | 1 | 1,5 |
| ΜΕ ΤΗΝ ΕΝΑΡΞΗ ΣΧΟΛΕΙΟΥ                                                            | 1 | 1,5 |
| ΜΕΤΑ ΤΗΝ ΑΠΟΥΣΙΑ ΠΑΤΕΡΑ ΓΙΑ ΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΗΝ ΕΠΑΡΧΙΑ                                  | 1 | 1,5 |
| ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΜΗΤΕΡΑΣ                                                                  | 1 | 1,5 |
| ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΠΡΙΝ ΤΑ 2 ΛΟΓΩ ΓΑΣΤΡΟΟΙΣΟΦΑΓΙΚΗΣ ΠΑΛΙΝΔΡΟΜΗΣΗΣ, 4ΜΗΝΩΝ                   | 1 | 1,5 |
| ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΣΤΟ ΑΓΛΑΙΑ ΓΙΑ ΠΥΡΕΤΙΚΟΥΣ ΣΠΑΣΜΟΥΣ Η΄ΟΧΙ                                 | 1 | 1,5 |

|                                                                                                                    |   |     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|-----|
| ΟΤΑΝ ΠΗΓΕ ΣΕ ΔΗΜΟΤ ΠΑΙΔ.ΣΤΑΘΜ/ ΕΝΩ ΠΡΙΝ ΠΗΓΑΙΝΕ ΙΔΙΩΤΙΚΟ                                                           | 1 | 1,5 |
| ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΣΤΑΘΜΟΣ                                                                                                   | 1 | 1,5 |
| ΠΑΡΑΜΟΝΗ σε ΛΕΙΨΟΥΣ ΜΑΖΙ ΜΗΤΕΡΑ Κ ΜΗΤΡΙΚΑ ΓΙΑΓΙΑ,13-18μην.<br>ΕΠΙΣΤΡΟΦΗ ΑΘΗΝΑ, ΕΜΒΟΛΙΟ MMR, ΕΝΑΡΞΗ 2ης ΕΓΚΥΜΟΣΥΝΗΣ | 1 | 1,5 |
| ΠΟΛΛΕΣ ΩΤΙΤΙΔΕΣ                                                                                                    | 1 | 1,5 |
| ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΣΤΗ ΓΕΝΝΑ                                                                                               | 1 | 1,5 |
| ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΥΓΕΙΑΣ ΜΕΓΑΛ ΑΔΕΡΦΗΣ                                                                                    | 1 | 1,5 |
| ΠΡΟΝΗΠΙΟ                                                                                                           | 1 | 1,5 |
| ΠΤΩΣΗ                                                                                                              | 1 | 1,5 |
| ΣΟΒΑΡΗ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΠΑΤΕΡΑ, ΒΑΡΙΑ ΥΠΕΡΜΕΤΡΩΠΙΑ, ΕΝΑΡΞΗ ΠΑΙΔ.<br>ΣΤΑΘΜ.,                                                | 1 | 1,5 |
| ΣΤΑΜΑΤΗΣΕ ΝΑ ΜΙΛΑΕΙ                                                                                                | 1 | 1,5 |
| ΣΥΓΧΩΝΕΥΣΗ ΣΧΟΛΕΙΟΥ ΜΕ ΆΛΛΟ                                                                                        | 1 | 1,5 |
| ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΜΕΤΑΠΤΩΣΕΙΣ, ΑΙΦΝΙΔΙΕΣ ΑΛΛΑΓΕΣ<br>ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ, ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑ, ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΜΑΘΗΣΗΣ                   | 1 | 1,5 |
| ΤΟΚΕΤΟΣ ΜΕ ΒΕΝΤΟΥΖΑ- ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΜΕΘ ΓΙΑ 1 ΜΗΝΑ ΣΤΟΜΑΤΙΤΙΔΑ                                                           | 1 | 1,5 |
| ΥΠΗΡΧΕ ΕΛΛΕΙΨΗ ΟΜΙΛΙΑΣ/ ΣΤΕΡΕΟΤΥΠΙΕΣ/ ΑΠΟΣΥΡΣΗ ΟΤΑΝ<br>ΕΦΥΓΑ ΓΙΑ ΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΗΝ ΕΠΑΡΧΙΑ)                             | 1 | 1,5 |
| ΥΠΟΣΠΑΔΙΑΣ, 2 ΕΠΕΜΒΑΣΕΙΣ                                                                                           | 1 | 1,5 |
| ΦΟΒΙΕΣ                                                                                                             | 1 | 1,5 |

Τα περισσότερα γεγονότα που συνέπεσαν είχαν σχέση με το σχολείο.

Στον ακόλουθο πίνακα δίνεται η διάγνωση των παιδιών (βάσει των μητέρων)

**Πίνακας 5 – Διάγνωση των παιδιών(βάσει των μητέρων)**

| <b>Διάγνωση</b>                                         | <b>N</b> | <b>%</b> |
|---------------------------------------------------------|----------|----------|
| 4-5ΧΡ ΣΥΝΔΡΟΜΟ 8 (Μερική τρισωμία 8)                    | 1        | 0,9      |
| ASPERGER                                                | 16       | 13,9     |
| ASPERGER ΜΕ ΕΚΛΕΚΤΙΚΗ ΑΛΛΑΛΙΑ                           | 1        | 0,9      |
| ASPERGER, ΑΤΥΠΗ ΔΥΣΛΕΞΙΑ                                | 1        | 0,9      |
| ΑΚΟΥΣΙΕΣ ΚΙΝΗΣΕΙΣ, ΣΥΝΔΡΟΜΟ ASPERGER                    | 1        | 0,9      |
| ASPERGER, ΑΡΧΙΚΑ ΔΕΠΥ                                   | 1        | 0,9      |
| ASPERGER, ΥΠΕΡΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ, ΔΥΣΛΑΞΙΑ, ΔΙΑΣΠΑΣΗ ΠΡΟΣΟΧΗΣ | 1        | 0,9      |
| ΑΥΤΙΣΜΟΣ                                                | 11       | 9,6      |
| Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (ΔΑΔ), ΑΥΤΙΣΜΟΣ           | 6        | 5,2      |
| ΔΑΔ, ΑΥΤΙΣΜΟΣ                                           | 61       | 53,0     |
| ΔΑΔ- ASPERGER                                           | 1        | 0,9      |
| ΔΑΔ, ΑΥΤΙΣΜΟΣ                                           | 1        | 0,9      |
| ΔΑΔ/ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΛΟΓΟΥ                                    | 1        | 0,9      |
| ΔΑΔ/ ΔΕΠΥ                                               | 1        | 0,9      |
| ΔΑΔ/ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΛΟΓΟΥ                                   | 1        | 0,9      |
| ΔΑΔ+ ΕΚΛΕΚΤΙΚΗ ΑΛΛΑΛ. 5ΧΡ                               | 1        | 0,9      |
| ΔΦΑ                                                     | 2        | 1,7      |
| ΔΙΑΧΥΤΗ ΔΙΑΣΠΑΣΗ ΠΡΟΣΟΧΗΣ                               | 1        | 0,9      |
| ΙΔΨ-ΔΑΔ                                                 | 1        | 0,9      |
| ΜΑΘΗΣΙΑΚΗ ΔΥΣΚΟΛΙΑ                                      | 1        | 0,9      |
| ΝΕΥΡΟΜΕΤΑΒΟΛΙΚΟ ΝΟΣΗΜΑ                                  | 1        | 0,9      |
| ΠΡΟΒΛΗΜΑ ΣΤΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ, ΗΧΟΛΑΛΙΑ, ΕΓΚΟΠΡΙΣΗ | 1        | 0,9      |
| ΨΥΧΟΚΙΝΗΤΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ                                | 1        | 0,9      |
| ΨΥΧΟΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΩΡΙΜΟΤΗΤΑ                          | 1        | 0,9      |

Το 90,3% των μητέρων ανέφεραν ότι το παιδί τους είχε λάβει τη διάγνωση ΔΑΔ ή Asperger που υπάγεται στις ΔΑΔ.

Το επίπεδο λειτουργικότητας στο DSM-5 των παιδιών που συμμετείχαν στην μελέτη δίνεται στον πίνακα που ακολουθεί, (υπολογίζοντας πληροφορίες από τον ατομικό φάκελλο του κάθε παιδιού, υπενθυμίζοντας δε, ότι τα τρία επίπεδα βαρύτητας για ΔΦΑ, με βάση το επίπεδο στήριξης που απαιτείται για καθένα από τους δύο ψυχοπαθολογικούς τομείς (κοινωνικός τομέας και περιορισμένες, επαναληπτικές συμπεριφορές).

**Πίνακας 6 – Επίπεδο λειτουργικότητας των παιδιών στο DSM-5**

| DSM - 5 – level                                                           | N  | %    |
|---------------------------------------------------------------------------|----|------|
| <b>Επίπεδο λειτουργικότητας 1:</b> «Απαιτείται υποστήριξη»                | 34 | 23,8 |
| <b>Επίπεδο λειτουργικότητας 2:</b> «Απαιτείται σημαντική υποστήριξη»      | 60 | 42,0 |
| <b>Επίπεδο λειτουργικότητας 3:</b> «Απαιτείται πολύ σημαντική υποστήριξη» | 49 | 34,3 |

Το **42,0%** των παιδιών ήταν **επιπέδου 2** και το **34,3%** **επιπέδου 3**.

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται στοιχεία του ατόμου που συμπλήρωσε το ερωτηματολόγιο και της οικογένειας του παιδιού με ΔΦΑ.

**Πίνακας 7 – Στοιχεία της μητέρας που συμπλήρωσε το ερωτηματολόγιο και της οικογένειας του παιδιού με ΔΦΑ**

|                                                     |              | <b>N</b>   | <b>%</b> |
|-----------------------------------------------------|--------------|------------|----------|
| <b>Ποια η σχέση σας με το παιδί</b>                 | Γονιός       | 125        | 99,2     |
|                                                     | Κηδεμόνας    | 0          | 0,0      |
|                                                     | Ανάδοχος     | 1          | 0,8      |
| <b>Εκπαίδευση</b>                                   | Δημοτικό     | 10         | 8,5      |
|                                                     | Γυμνάσιο     | 12         | 10,2     |
|                                                     | Λύκειο       | 21         | 17,8     |
|                                                     | ΙΕΚ          | 10         | 8,5      |
|                                                     | ΤΕΙ          | 10         | 8,5      |
|                                                     | ΑΕΙ          | 38         | 32,2     |
|                                                     | Μεταπτυχιακά | 17         | 14,4     |
| <b>Οικογενειακή κατάσταση</b>                       | Άγαμοι       | 20         | 19,0     |
|                                                     | Έγγαμοι      | 74         | 70,5     |
|                                                     | Σε διάσταση  | 1          | 1,0      |
|                                                     | Διαζευγμένοι | 8          | 7,6      |
|                                                     | Χήροι        | 2          | 1,9      |
| <b>Αριθμός παιδιών στην οικογένεια</b>              | 1            | 31         | 25,0     |
|                                                     | 2            | 73         | 58,9     |
|                                                     | 3            | 19         | 15,3     |
|                                                     | 5            | 1          | 0,8      |
| <b>Φύλο 1ου παιδιού</b>                             | Αγόρι        | 78         | 63,9     |
|                                                     | Κορίτσι      | 44         | 36,1     |
| <b>Ηλικία 1ου παιδιού, μέση τιμή (SD)</b>           |              | 12,2 (5,7) |          |
| <b>Φύλο 2ου παιδιού</b>                             | Αγόρι        | 60         | 65,9     |
|                                                     | Κορίτσι      | 31         | 34,1     |
| <b>Ηλικία 2ου παιδιού, μέση τιμή (SD)</b>           |              | 9,3 (4,5)  |          |
| <b>Φύλο 3ου παιδιού</b>                             | Αγόρι        | 12         | 60,0     |
|                                                     | Κορίτσι      | 8          | 40,0     |
| <b>Ηλικία 3ου παιδιού, μέση τιμή (SD)</b>           |              | 7,7 (4,5)  |          |
| <b>Φύλο 4ου παιδιού</b>                             | Αγόρι        | 1          | 100,0    |
|                                                     | Κορίτσι      | 0          | 0,0      |
| <b>Ηλικία 4ου παιδιού, μέση τιμή (SD)</b>           |              | 8 (-)      |          |
| <b>Φύλο 5ου παιδιού</b>                             | Αγόρι        | 1          | 100,0    |
|                                                     | Κορίτσι      | 0          | 0,0      |
| <b>Ηλικία 5ου παιδιού, μέση τιμή (SD)</b>           |              | 6 (-)      |          |
| <b>Αριθμός παιδιών με αναπηρία ή άλλη διαταραχή</b> | 0            | 5          | 6,6      |
|                                                     | 1            | 60         | 78,9     |
|                                                     | 2            | 11         | 14,5     |
| <b>Σειρά του παιδιού που εξετάζουμε</b>             | 1            | 65         | 55,6     |
|                                                     | 2            | 44         | 37,6     |
|                                                     | 3            | 7          | 6,0      |
|                                                     | 4            | 1          | 0,9      |
| <b>Έχετε παιδιά από προηγούμενο γάμο ή σχέση</b>    | Όχι          | 96         | 87,3     |
|                                                     | Ναι          | 14         | 12,7     |

Το 99,2% των συμμετεχόντων ήταν οι γονείς των παιδιών με ΔΦΑ. Εξ αυτών, 32,2% ήταν πτυχιούχοι ΑΕΙ και 70,5% ήταν έγγαμοι. Στο 58,9% των περιπτώσεων υπήρχαν 2 παιδιά στην οικογένεια και στο 25,0% μόνο ένα παιδί. Ακόμα, το 78,9% των οικογενειών είχαν 1 παιδί με αναπηρία. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων (55,6%) εξετάζόταν το 1ο παιδί της οικογένειας. Επίσης, 12,7% των συμμετεχόντων είχε παιδιά από προηγούμενο γάμο ή προηγούμενη σχέση.

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται στοιχεία για την οικογένεια των παιδιών με ΔΦΑ καθώς και για την εργασιακή κατάσταση των γονέων.

**Πίνακας 8 – Στοιχεία για την οικογένεια των παιδιών με ΔΦΑ καθώς και για την εργασιακή κατάσταση των γονιών**

|                                                                                                                                           |                      | <b>N</b>  | <b>%</b>  |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|-----------|-----------|
| <b>Ποιοι άλλοι μένουν στο σπίτι με την οικογένεια</b>                                                                                     | Πατέρας              | 60        | 54,5      |
|                                                                                                                                           | Μητέρα               | 56        | 53,3      |
|                                                                                                                                           | Παππούς              | 10        | 9,7       |
|                                                                                                                                           | Γιαγιά               | 20        | 19,4      |
|                                                                                                                                           | Θείος                | 6         | 5,9       |
|                                                                                                                                           | Θεία                 | 5         | 5,2       |
|                                                                                                                                           | Οικιακή βοηθός       | 5         | 5,3       |
| <b>Ποιοι αντιμετωπίζουν σοβαρό πρόβλημα υγείας που επιβαρύνει την οικογένεια;</b>                                                         | Πατέρας              | 7         | 7,8       |
|                                                                                                                                           | Μητέρα               | 2         | 2,3       |
|                                                                                                                                           | Παππούς              | 9         | 10,1      |
|                                                                                                                                           | Γιαγιά               | 20        | 21,5      |
|                                                                                                                                           | Θείος                | 5         | 5,8       |
|                                                                                                                                           | Θεία                 | 4         | 4,9       |
|                                                                                                                                           | Οικιακή βοηθός       | 2         | 2,5       |
| <b>Υπάρχουν άλλα μέλη στην ευρύτερη οικογένεια που χρειάζονται βοήθεια και υποστήριξη λόγω προβλήματος υγείας και δεν μένουν μαζί σας</b> | Όχι                  | 61        | 59,2      |
|                                                                                                                                           | Ναι                  | 42        | 40,8      |
| <b>Εργασιακή κατάσταση</b>                                                                                                                | Άνεργοι              | 24        | 19,5      |
|                                                                                                                                           | Εργαζόμενοι          | 85        | 69,1      |
|                                                                                                                                           | Συνταξιούχοι/Οικιακά | 14        | 11,4      |
| <b>Ωράριο εργασίας</b>                                                                                                                    | 8ωρο                 | 44        | 80,0      |
|                                                                                                                                           | 4ωρο                 | 11        | 20,0      |
| <b>Εργασιακή κατάσταση του/της συζύγου</b>                                                                                                | Άνεργοι              | 12        | 11,4      |
|                                                                                                                                           | Εργαζόμενοι          | 89        | 84,8      |
|                                                                                                                                           | Συνταξιούχοι/Οικιακά | 4         | 3,8       |
| <b>Ωράριο εργασίας του/της συζύγου</b>                                                                                                    | 8ωρο                 | 49        | 90,7      |
|                                                                                                                                           | 4ωρο                 | 5         | 9,3       |
| <b>Πόσες φορές έχετε αλλάξει χώρο εργασίας μετά τη γέννηση του παιδιού, μέση τιμή (SD) διάμεσος (ενδ. εύρος)</b>                          |                      | 1,5 (2,1) | 1 (0 - 3) |

Στις περισσότερες περιπτώσεις έμεναν στο ίδιο σπίτι η μητέρα και ο πατέρας. Στο 21,5% των περιπτώσεων αντιμετώπιζε σοβαρό πρόβλημα υγείας η γιαγιά και στο 10,1% ο παππούς, ενώ σε ποσοστό 40,8% των συμμετεχόντων υπήρχαν άλλα μέλη στην ευρύτερη οικογένεια που χρειαζόνταν βοήθεια και υποστήριξη λόγω προβλήματος υγείας και δεν έμεναν μαζί τους. Το 69,1% των συμμετεχόντων εργαζόνταν και το 84,8% είχαν σύζυγο που εργαζόταν. Ο διάμεσος αριθμός αλλαγών χώρων εργασίας μετά τη γέννηση του παιδιού ήταν 1 (0-3).

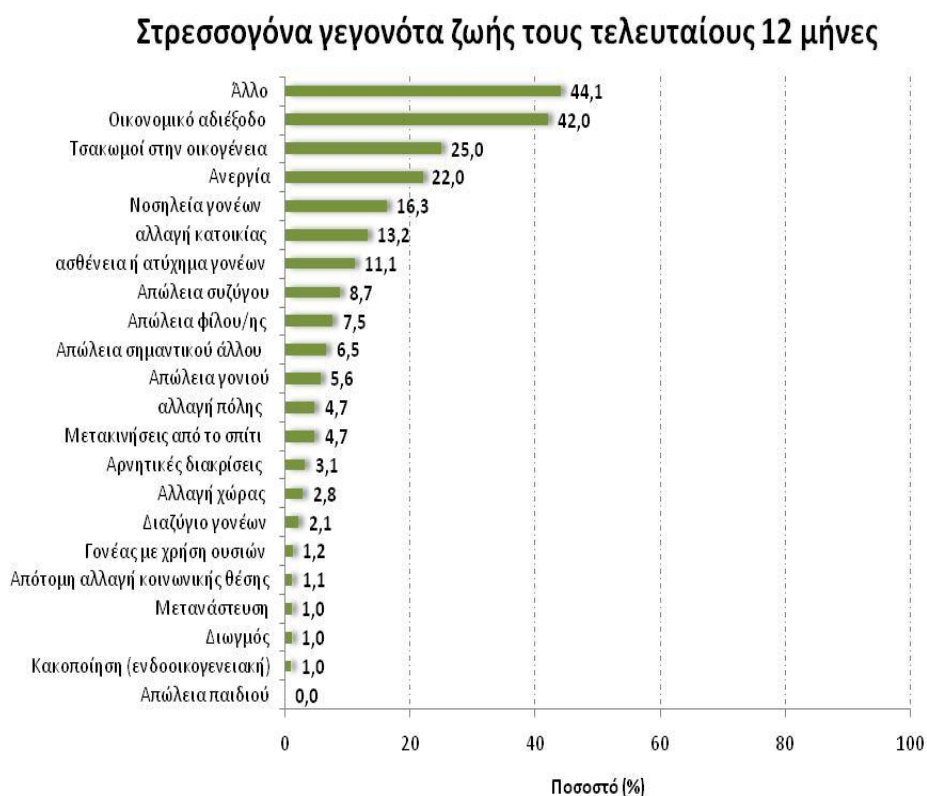
Στον ακόλουθο πίνακα δίνονται τα στρεσογόνα γεγονότα της ζωής των συμμετεχόντων τον τελευταίο χρόνο.

**Πίνακας 9 – Στρεσογόνα γεγονότα της ζωής των συμμετεχόντων τον τελευταίο χρόνο**

| Στρεσογόνα γεγονότα ζωής τους τελευταίους 12 μήνες | N  | %    |
|----------------------------------------------------|----|------|
| Απώλεια συζύγου                                    | 9  | 8,7  |
| Απώλεια παιδιού                                    | 0  | 0,0  |
| Απώλεια φίλου/ης                                   | 8  | 7,5  |
| Απώλεια γονιού                                     | 6  | 5,6  |
| Απώλεια σημαντικού άλλου                           | 7  | 6,5  |
| Μετακινήσεις από το σπίτι                          | 5  | 4,7  |
| Αλλαγή κατοικίας                                   | 14 | 13,2 |
| Αλλαγή πόλης                                       | 5  | 4,7  |
| Αλλαγή χώρας                                       | 3  | 2,8  |
| Κακοποίηση (ενδοοικογενειακή)                      | 1  | 1,0  |
| Τσακωμοί στην οικογένεια                           | 26 | 25,0 |
| Διαζύγιο γονέων                                    | 2  | 2,1  |
| Διωγμός                                            | 1  | 1,0  |
| Αρνητικές διακρίσεις                               | 3  | 3,1  |
| Μετανάστευση                                       | 1  | 1,0  |
| Απότομη αλλαγή κοινωνικής θέσης                    | 1  | 1,1  |
| Οικονομικό αδιέξοδο                                | 42 | 45,2 |
| Ανεργία                                            | 20 | 22,0 |
| Ασθένεια ή ατύχημα γονέων                          | 10 | 11,1 |
| Νοσηλεία γονέων                                    | 14 | 16,3 |
| Γονέας με χρήση ουσιών                             | 1  | 1,2  |
| Άλλο                                               | 41 | 44,1 |

Το 45,2% των συμμετεχόντων είχαν βιώσει οικονομικό αδιέξοδο τους τελευταίους 12 μήνες. Το 25,0% είχαν βιώσει τσακωμούς και το 22,0% ανεργία. Συνολικά ο αριθμός στρεσογόνων γεγονότων κυμαινόταν από 0 έως 8 με τη μέση τιμή να είναι 1,82 (SD=1,68) και τη διάμεσο να είναι 1 (1-3).

Στο ακόλουθο γράφημα δίνονται τα στρεσογόνα γεγονότα της ζωής των συμμετεχόντων τον τελευταίο χρόνο, με φθίνουσα σειρά.



**Γράφημα 3 - Στρεσογόνα γεγονότα της ζωής των συμμετεχόντων τον τελευταίο χρόνο**

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται στοιχεία από το ατομικό ιστορικό των συμμετεχόντων.

**Πίνακας 10 – Στοιχεία από το ατομικό ιστορικό των συμμετεχόντων**

|                                                                                                                      |                                           | <b>N</b> | <b>%</b> |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|----------|----------|
| <b>Εσείς προσωπικά αντιμετωπίζετε κάποιο πρόβλημα/ δυσκολία ή περιορισμό</b>                                         | Όχι                                       | 18       | 16,4     |
|                                                                                                                      | Ναι                                       | 92       | 83,6     |
| <b>Αν ναι, τι</b>                                                                                                    | Λόγω Κατάθλιψης                           | 25       | 24,3     |
|                                                                                                                      | Έντονης Ανησυχίας ή Άγχους                | 66       | 64,7     |
|                                                                                                                      | Σωματικής Ασθένειας                       | 32       | 31,7     |
|                                                                                                                      | Κάποιου Άλλου Συναισθηματικού Προβλήματος | 14       | 16,3     |
|                                                                                                                      | Άλλο πρόβλημα                             | 25       | 32,1     |
| <b>Ιστορικό ψυχικής νόσου στους γονείς ή σε κάποιο από τα άλλο μέλος της οικογένειας</b>                             | Όχι                                       | 60       | 63,8     |
|                                                                                                                      | Ναι                                       | 34       | 36,2     |
| <b>Ιστορικό άλλης σοβαρής νόσου (σωματικής ή ψυχικής) στους γονείς ή σε κάποιο από τα άλλο μέλος της οικογένειας</b> | Όχι                                       | 61       | 63,5     |
|                                                                                                                      | Ναι                                       | 35       | 36,5     |
| <b>Υπάρχει ιστορικό χρήσης ουσιών ή οινόπνεύματος</b>                                                                | Όχι                                       | 74       | 97,4     |
|                                                                                                                      | Ναι                                       | 2        | 2,6      |
| <b>Έχετε κάνει προσωπικά χρήση ηρεμιστικών-αγχολυτικών-φαρμάκων ή ψυχοφαρμάκων το τελευταίο χρόνο</b>                | Όχι                                       | 51       | 39,8     |
|                                                                                                                      | Ναι                                       | 77       | 60,2     |
| <b>Έχει κάνει το παιδί χρήση ηρεμιστικών – αγχολυτικών-φαρμάκων ή ψυχοφαρμάκων το τελευταίο χρόνο</b>                | Όχι                                       | 51       | 64,6     |
|                                                                                                                      | Ναι                                       | 28       | 35,4     |

Το 83,6% των συμμετεχόντων αντιμετώπιζε κάποιο πρόβλημα. Το 64,7% των συμμετεχόντων είχε έντονη ανησυχία ή άγχος και το 36,2% είχε ιστορικό ψυχικής νόσου. Ακόμα, το 36,5% είχε ιστορικό άλλης σοβαρής νόσου στους γονείς ή σε κάποιο από τα άλλο μέλος της οικογένειας και το 2,6% είχε ιστορικό χρήσης ναρκωτικών ή οινόπνευματος. Το 60,2% των συμμετεχόντων είχε κάνει προσωπικά χρήση ηρεμιστικών-αγχολυτικών-φαρμάκων ή ψυχοφαρμάκων το τελευταίο χρόνο και

στο 35,4% των περιπτώσεων είχε κάνει το παιδί χρήση ηρεμιστικών – αγχολυτικών-φαρμάκων ή ψυχοφαρμάκων το τελευταίο χρόνο.

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται διάφορα στοιχεία των παιδιών βάσει των απαντήσεων των μητέρων και ότι γνώριζαν από τον ιατρικό φάκελλο του παιδιού τους.

**Πίνακας 11 – Διάφορα στοιχεία των παιδιών (βάσει των μητέρων)**

|                                                           |           | N    | %      |
|-----------------------------------------------------------|-----------|------|--------|
| <b>Δείκτης Νοημοσύνης, μέση τιμή (SD)</b>                 |           | 61,2 | (42,7) |
| <b>Κατάσταση:</b>                                         |           |      |        |
| <b>Νοητική υστέρηση</b>                                   | Όχι       | 35   | 81,4   |
|                                                           | Ελαφρά    | 2    | 4,7    |
|                                                           | Μέτρια    | 5    | 11,6   |
|                                                           | Σοβαρή    | 1    | 2,3    |
| <b>Αυτισμός</b>                                           |           | 22   | 38,6   |
| <b>Άλλη διαταραχή φάσματος αυτισμού</b>                   |           | 9    | 18,8   |
| <b>Σύνδρομο Asperger</b>                                  |           | 16   | 29,1   |
| <b>Γενετικό Σύνδρομο</b>                                  |           | 3    | 6,1    |
| <b>Προβλήματα Λόγου</b>                                   |           | 40   | 57,1   |
| <b>Κινητικά Προβλήματα</b>                                |           | 1    | 2,3    |
| <b>Προβλήματα Όρασης</b>                                  |           | 13   | 20,6   |
| <b>Προβλήματα Ακοής</b>                                   |           | 3    | 5,3    |
| <b>Μαθησιακές Δυσκολίες</b>                               |           | 59   | 62,1   |
| <b>Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής Υπερκινητικότητας</b> |           | 61   | 64,9   |
| <b>Διαταραχές ύπνου:</b>                                  |           |      |        |
| <b>Υπερυπνία</b>                                          |           | 6    | 8,3    |
| <b>Αϋπνίες</b>                                            |           | 12   | 16,4   |
| <b>Εφιάλτες</b>                                           |           | 7    | 10,6   |
| <b>Υπνοβασία</b>                                          |           | 4    | 6,3    |
| <b>Ελαττωμένος ύπνος</b>                                  |           | 10   | 15,9   |
| <b>Δυσκολία επέλευσης ύπνου</b>                           |           | 23   | 34,8   |
| <b>Πού μένει το παιδί με (ΔΦΑ);</b>                       | Στο σπίτι | 108  | 100,0  |

Ο μέσος δείκτης νοημοσύνης των παιδιών ήταν 61,2 μονάδες (SD=42,7 μονάδες) βάσει των απαντήσεων των μητέρων και ότι γνώριζαν από τον ιατρικό φάκελλο του παιδιού τους.

Το 81,4% των παιδιών δεν είχε νοητική στέρηση. Το 38,6% είχε αυτισμό, το 57,1% είχε προβλήματα λόγου, το 62,1% είχε μαθησιακές δυσκολίες και το 64,9% είχε

διαταραχή ελλειμματικής προσοχής / υπερκινητικότητα. Επίσης, το 34,8% των παιδιών είχε δυσκολία να κοιμηθεί, το 16,4% είχε αϋπνίες και το 15,6% μείωση ύπνου. Στο γράφημα που ακολουθεί δίνονται οι διαταραχές ύπνου των παιδιών των συμμετεχόντων, με φθίνουσα συχνότητα .



**Γράφημα 4 - Διαταραχές ύπνου των παιδιών των συμμετεχόντων**

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι μετρήσεις από το IQ-level, όπως καταγράφονται στον ιατρικό φάκελλο των παιδιών, και αναζήτησε η υπεύθυνη της μελέτης.

**Πίνακας 12 – Μετρήσεις από το IQ-level**

|                    | Μέση τιμή | SD   |
|--------------------|-----------|------|
| Γενική Νοημοσύνη   | 79,1      | 26,3 |
| Πρακτική Νοημοσύνη | 78,8      | 23,8 |
| Λ.Ν                | 80,3      | 25,7 |

Η μέση γενική νοημοσύνη βάσει ιατρικού φακέλλου ήταν 79,1 μονάδες (SD=26,3 μονάδες).

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται στοιχεία που αφορούν στις αδυναμίες του παιδιού τους.

**Πίνακας 13 – Στοιχεία που αφορούν στις αδυναμίες του παιδιού**

| Κάτι άλλο σχετικά με την αδυναμία του παιδιού σας                                  | N | %   |
|------------------------------------------------------------------------------------|---|-----|
| 2-3 Φ/ΜΗΝΑ ΝΥΧΤ.ΕΝΟΥΡΗΣΗ                                                           | 1 | 2,3 |
| 2 ΜΗΝ. ΔΙΑΡ. ΚΕΝ.                                                                  | 1 | 2,3 |
| ΑΓΧΟΣ,ΦΟΒΟΣ ΓΙΑ ΚΑΤΙ ΚΑΙΝΟΥΡΓΙΟ                                                    | 1 | 2,3 |
| ΑΝΑΙΤΙΑ ΓΕΛΙΑ,ΥΠΑΚΟΗ,ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΣΤΟΝ ΕΞΩΤΕΡΙΚΟ ΧΩΡΟ                               | 1 | 2,3 |
| ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ - ΛΟΓΟΣ                                                            | 1 | 2,3 |
| ΑΥΤΟΝΟΜΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ                                                                  | 1 | 2,3 |
| ΒΑΡΙΕΤΑΙ ΕΥΚΟΛΑ                                                                    | 2 | 4,7 |
| ΒΡΕΧΕΙ ΤΟ ΚΡΕΒΒΑΤΙ ΤΟΥ                                                             | 1 | 2,3 |
| ΔΕΝ ΕΙΝΑΙ ΠΟΛΥ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΣ                                                          | 1 | 2,3 |
| ΔΕΝ ΘΕΛΕΙ ΝΑ ΧΑΝΕΙ ΣΧΟΛΕΙΟ/ΔΕΝ ΘΕΛΕΙ ΝΑ ΠΕΡΙΜΕΝΕΙ                                  | 1 | 2,3 |
| ΔΕΝ ΜΙΛΑΕΙ ΚΑΘΟΛΟΥ, ΔΕΝ ΕΚΤΕΛΕΙ ΣΥΝΔΙΑΣΤΙΚΕΣ ΕΝΤΟΛΕΣ                               | 1 | 2,3 |
| ΔΕΝ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΠΕΡΙΜΕΝΕΙ                                                            | 1 | 2,3 |
| ΔΕΝ ΣΥΓΚΕΝΤΡΩΝΕΤΑΙ ΕΥΚΟΛΑ                                                          | 1 | 2,3 |
| ΔΙΑΦΟΡΕΣ ΦΑΣΕΙΣ , ΑΝΑΛΟΓΑ...ΔΥΣΚΟΛΙΑ ΝΑ ΚΑΝΕΙ ΜΠΑΝΙΟ, ΑΡΝΗΣΗ ΠΛΥΣΙΜ ΠΡΟΣΩΠ, ΔΟΝΤΙΑ | 1 | 2,3 |
| ΔΥΣΚΟΛΙΑ ΣΤΟ ΜΠΑΝΙΟ Π.Χ. ΛΟΥΣΙΜΟ                                                   | 1 | 2,3 |
| ΔΥΣΚΟΛΙΑ ΣΤΟ ΦΑΓΗΤΟ ΘΕΛΕΙ ΝΑ ΤΡΩΕΙ ΣΥΓΚΕΚΡΙΜΕΝΕΣ ΤΡΟΦΕΣ                            | 1 | 2,3 |
| ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΣΤΙΣ ΑΛΛΑΓΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΣΤΟ ΣΥΝΟΛΟ                                   | 1 | 2,3 |
| ΕΘΙΣΜΟΣ ΣΕ Η/Υ                                                                     | 1 | 2,3 |
| ΕΚΡΗΚΤΙΚΗ/ΦΩΝΑΖΕΙ ΣΤΗ ΣΥΖΗΤΗΣΗ                                                     | 1 | 2,3 |
| ΕΜΜΟΝΕΣ, ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΤΗΤΑ ΣΤΟ ΦΑΓΗΤΟ                                                  | 1 | 2,3 |
| ΕΠΕΙΣΟΔΙΑ ΑΥΤΟΤΡΑΥΜΑΤΙΚΗΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ                                             | 1 | 2,3 |
| ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ                                                                        | 1 | 2,3 |
| ΕΥΑΙΣΘ ΣΤΗ ΘΕΡΜΟΚΡ/ΣΤΟ ΑΓΓΙΓΜΑ/ΦΟΒΙΕΣ/ ΥΠΟΧΟΝΔΡΙΑΣΗ                                | 1 | 2,3 |
| ΕΧΕΙ ΚΟΛΗΜΑΤΑ                                                                      | 1 | 2,3 |
| ΗΜΕΡΗΣΙΑ ΕΓΚΟΠΡΙΣΗ-ΕΝΟΥΡΗΣΗ                                                        | 1 | 2,3 |
| ΘΕΛΕΙ ΝΑ ΕΠΙΒΑΛΛΕΤΑΙ ΚΑΙ ΝΑ ΜΕΙΩΝΕΙ ΤΟΝ ΑΛΛΟΝ, ΦΟΡΑΕΙ ΚΟΣΤΟΥΜΙ,                    | 1 | 2,3 |
| ΛΕΕΙ ΣΥΓΓΝΩΜΗ                                                                      | 1 | 2,3 |
| ΛΕΙΤΟΥΡΓΕΙ ΚΑΛΑ ΥΠΟ ΣΥΝΘΗΚΕΣ                                                       | 3 | 7,0 |
| ΜΑΘΗΣΙΑΚΟ, ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΕΝΝΟΙΩΝ                                                       | 1 | 2,3 |
| ΞΕΠΕΡΝΑΕΙ ΤΙΣ ΕΠΙΤΡΕΠΟΜΕΝΕΣ ΩΡΕΣ ΣΤΟ ΚΟΜΠΙΟΥΤΕΡ                                    | 1 | 2,3 |
| Ο ΛΟΓΟΣ                                                                            | 2 | 4,6 |
| ΠΕΙΣΜΑ, ΑΚΑΜΨΙΑ,ΑΡΝΗΣΗ ΣΤΗ ΜΑΘΗΣΗ                                                  | 1 | 2,3 |
| ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΦΑΓΗΤΟΥ                                                                 | 1 | 2,3 |
| ΣΗΜΑΣΙΟΛΟΓΙΚΕΣ ΑΔΥΝΑΜΙΕΣ ΣΤΟΝ ΛΟΓΟ                                                 | 1 | 2,3 |
| ΣΤΗ ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΑΦΗΡΗΜΕΝΩΝ ΕΝΝΟΙΩΝ ΚΑΙ ΔΥΣΚΟΛΕΣ ΛΕΞΕΙΣ ΕΚΦΡΑΣΗΣ                      | 1 | 2,3 |
| ΣΤΟ ΠΕΡΑΣΜΑ ΑΠΟ ΜΙΑ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΣΤΗΝ ΆΛΛΗ                                           | 1 | 2,3 |
| ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ                                                                        | 1 | 2,3 |
| ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ/ΔΕΝ ΞΕΡΕΙ ΝΑ ΒΑΖΕΙ ΚΑΛΤΣΕΣ/ ΔΕΝ ΞΕΚΟΥΜΠΩΝΕΙ ΚΟΥΜΠΙΑ                    | 1 | 2,3 |
| ΤΟ ΝΑ ΓΙΝΕΙ ΑΥΤΟΝΟΜΟΣ – ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΟΣ                                                | 1 | 2,3 |

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται στοιχεία που αφορούν στη σχολική ζωή των παιδιών.

**Πίνακας 14 – Στοιχεία που αφορούν στη σχολική ζωή του παιδιού**

|                                                                              |                               | <b>N</b> | <b>%</b> |
|------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|----------|----------|
| <b>Σχολείο</b>                                                               | Δημόσιο                       | 75       | 79,8     |
|                                                                              | Ιδιωτικό                      | 19       | 20,2     |
| <b>Είδος σχολείου</b>                                                        | Κανονικό                      | 62       | 61,4     |
|                                                                              | Ειδικό                        | 20       | 19,8     |
|                                                                              | Κανονικό με παράλληλη στήριξη | 16       | 15,8     |
|                                                                              | Κατ' οίκον                    | 3        | 3,0      |
| <b>Είσαστε ευχαριστημένοι από την συνεργασία που έχετε με εκπαιδευτικούς</b> | Όχι                           | 25       | 22,5     |
|                                                                              | Ναι                           | 86       | 77,5     |
| <b>Πως επικοινωνεί το παιδί με δασκάλους και συμμαθητές</b>                  | με λόγο                       | 94       | 80,3     |
|                                                                              | με νοήματα                    | 11       | 9,4      |
|                                                                              | με γραπτό λόγο                | 12       | 10,3     |
|                                                                              | με συμπεριφορά                | 27       | 23,1     |
|                                                                              | μέσω του γονέα                | 19       | 16,2     |
|                                                                              | μέσω ειδικού                  | 2        | 1,7      |
|                                                                              | μέσω εικόνων (PECS)           | 1        | 0,9      |
| <b>Ποιος γονέας επικοινωνεί με δασκάλους</b>                                 | Πατέρας                       | 8        | 6,9      |
|                                                                              | Μητέρα                        | 67       | 57,8     |
|                                                                              | Και οι δύο                    | 40       | 34,5     |
|                                                                              | Με ειδικό                     | 1        | 0,9      |
| <b>Τρόποι επικοινωνίας γονέων με δασκάλους</b>                               | Συνάντηση                     | 108      | 89,3     |
|                                                                              | Τηλεφωνικά                    | 65       | 53,7     |
|                                                                              | Με αλληλογραφία               | 22       | 18,2     |
|                                                                              | Μέσω ειδικού                  | 27       | 22,3     |

Το 79,8% των παιδιών φοιτούσαν σε δημόσιο σχολείο. Ακόμα, 61,4% των παιδιών φοιτούσε σε κανονικό σχολείο ενώ το 19,8% σε ειδικό σχολείο. Το 77,5% των συμμετεχόντων ήταν ευχαριστημένοι από την συνεργασία που είχαν με εκπαιδευτικούς. Το 80,3% των παιδιών επικοινωνεί το παιδί με δασκάλους και συμμαθητές με λόγο και το 23,1% εξωλεκτικά. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων επικοινωνούσε η μητέρα με τους δασκάλους με το ποσοστό να φτάνει το 57,8%. Ο

κυριότερος τρόπος επικοινωνίας των γονιών με τους δασκάλους ήταν οι συναντήσεις με ποσοστό να είναι 89,3% και ακολουθεί η τηλεφωνική επικοινωνία με το ποσοστό να είναι 53,7%.

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνονται οι τρόποι επικοινωνίας του παιδιού με τους δασκάλους και τους συμμαθητές του, με φθίνουσα σειρά.



**Γράφημα 5 - Τρόποι επικοινωνίας του παιδιού με τους δασκάλους και τους συμμαθητές του**

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται στοιχεία που αφορούν στις οικογενειακές σχέσεις των συμμετεχόντων.

**Πίνακας 15 – Στοιχεία για τις οικογενειακές σχέσεις των συμμετεχόντων**

|                                                                                                              | Καθόλου   | Λίγο      | Αρκετά    | Πολύ      | Πάρα πολύ | Πολύ/<br>Πάρα πολύ |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|--------------------|
|                                                                                                              | N (%)     | N (%)     | N (%)     | N (%)     | N (%)     | N (%)              |
| Πιστεύετε ότι επιβαρύνεται ή επηρεάζεται ψυχολογικά το παιδί λόγω της διάγνωσης                              | 32 (26,7) | 39 (32,5) | 32 (26,7) | 12 (10)   | 5 (4,2)   | 14,2               |
| Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού επιβαρύνουν ή επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του:                          | 30 (25,4) | 34 (28,8) | 30 (25,4) | 15 (12,7) | 9 (7,6)   | 20,3               |
| Οι ανάγκες του παιδιού έχουν επιβαρύνει ή επηρεάσει τη σχέση σας με άλλο /α παιδιά της οικογένειας           | 29 (27,4) | 27 (25,5) | 31 (29,2) | 8 (7,5)   | 11 (10,4) | 17,9               |
| Οι ανάγκες του παιδιού σας έχουν επηρεάσει τη σχέση σας με το σύζυγο ή πατέρα του παιδιού                    | 28 (23,7) | 32 (27,1) | 29 (24,6) | 11 (9,3)  | 18 (15,3) | 24,6               |
| Έχει αλλάξει το καθημερινό πρόγραμμα της οικογένειας π.χ. ώρες φαγητού ή ύπνου                               | 45 (37,8) | 33 (27,7) | 30 (25,2) | 5 (4,2)   | 6 (5)     | 9,2                |
| Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας                               | 35 (28,9) | 37 (30,6) | 25 (20,7) | 12 (9,9)  | 12 (9,9)  | 19,8               |
| Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει ευρύτερες δραστηριότητες της οικογένειας όπως εκδρομές μετακινήσεις εξόδους | 52 (43)   | 29 (24)   | 18 (14,9) | 9 (7,4)   | 13 (10,7) | 18,1               |
| Έχετε περιορίσει την κοινωνική σας ζωή ή έχετε σταματήσει να γιορτάζετε τις γιορτές ή να δέχεστε στο σπίτι   | 44 (36,1) | 37 (30,3) | 20 (16,4) | 11 (9)    | 10 (8,2)  | 17,2               |
| Γίνονται καυγάδες ή φασαρίες στο σπίτι λόγω του παιδιού                                                      | 29 (24)   | 59 (48,8) | 15 (12,4) | 6 (5)     | 12 (9,9)  | 14,9               |
| Θεωρείται πως η σχέση του παιδιού με αδέρφια είναι                                                           | 3 (3)     | 6 (5,9)   | 25 (24,8) | 38 (37,6) | 29 (28,7) | 66,3               |
| Θεωρείτε πως η σχέση του παιδιού με άλλους συγγενείς είναι                                                   | 3 (2,5)   | 8 (6,7)   | 26 (21,8) | 51 (42,9) | 31 (26,1) | 69,0               |

Το 66,3% των συμμετεχόντων θεωρεί ότι η σχέση του παιδιού με αδέρφια είναι πολύ/ πάρα πολύ καλή. Επίσης, το 69,0% των συμμετεχόντων θεωρεί ότι η σχέση του παιδιού με άλλους συγγενείς είναι πολύ/ πάρα πολύ καλή. Μόνο το 9,2% των συμμετεχόντων θεωρούσε ότι το καθημερινό πρόγραμμα της οικογένειας π.χ. ώρες φαγητού ή ύπνου έχει αλλάξει πολύ/πάρα πολύ.

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνονται οι απόψεις των συμμετεχόντων στην ερώτηση «Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού επιβαρύνουν ή επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του».



**Γράφημα 6 - Οι απόψεις των συμμετεχόντων στην ερώτηση «Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού επιβαρύνουν ή επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του»**

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνονται οι απόψεις των συμμετεχόντων στην ερώτηση «Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας».



**Γράφημα 7 - Οι απόψεις των συμμετεχόντων στην ερώτηση «Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας»**

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνεται η ατμόσφαιρα της οικογενειακής ζωής των συμμετεχόντων καθώς και οι ανησυχίες τους για το μέλλον του παιδιού τους.

**Πίνακας 16 – Στοιχεία για την ατμόσφαιρα της οικογενειακής ζωής των συμμετεχόντων καθώς και για τις ανησυχίες τους για το μέλλον του παιδιού**

|                                                              |                                             | <b>N</b> | <b>%</b> |
|--------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|----------|----------|
| <b>Ποια η ατμόσφαιρα της οικογενειακής ζωής;</b>             | Χαρούμενη                                   | 28       | 23,3     |
|                                                              | Δυσάρεστη                                   | 9        | 7,5      |
|                                                              | Συνεργάσιμη                                 | 50       | 41,7     |
|                                                              | Μη Συνεργάσιμη                              | 18       | 15,0     |
|                                                              | Ανταγωνιστική                               | 6        | 5,0      |
|                                                              | Χαστική                                     | 16       | 13,3     |
|                                                              | Ήρεμη                                       | 14       | 11,7     |
|                                                              | Άλλη                                        | 9        | 7,5      |
| <b>Ποιες οι αγωνίες που έχετε για το μέλλον του παιδιού;</b> | Σχολείο                                     | 59       | 49,2     |
|                                                              | Εφηβεία                                     | 72       | 60,0     |
|                                                              | Σχέσεις με το άλλο φύλο                     | 61       | 50,8     |
|                                                              | Ενηλικίωση                                  | 60       | 50,0     |
|                                                              | Γάμος                                       | 26       | 21,7     |
|                                                              | Ποιος θα αναλάβει την φροντίδα του αργότερα | 61       | 50,8     |
|                                                              | Ποιος θα τον στηρίζει αργότερα              | 65       | 54,2     |
|                                                              | Άλλη                                        | 9        | 7,5      |

Το 41,7% των συμμετεχόντων χαρακτήρισε συνεργάσιμη την ατμόσφαιρα της οικογενειακής τους ζωής και το 23,3% χαρούμενη. Οι κυριότερες ανησυχίες που είχαν οι συμμετέχουσες αναφορικά με τα παιδιά τους ήταν η εφηβεία σε ποσοστό 60,0% και ακολουθούν το «Ποιος θα τον στηρίζει αργότερα» και το «Ποιος θα αναλάβει την φροντίδα του αργότερα» σε ποσοστά 54,2% και 50,8% αντίστοιχα.

Στον ακόλουθο πίνακα δίνονται στοιχεία που αφορούν στη φροντίδα του παιδιού.

Πίνακας 17 – Στοιχεία που αφορούν στη φροντίδα του παιδιού

|                                                                                                                                                        |                                                 | N         | %         |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|-----------|-----------|
| <b>Πόσο συχνά αποτελεί για σας πρόβλημα το ποιος φροντίζει και προσέχει το /τα παιδιά σας όταν εσείς εργάζεστε;</b>                                    | Κάθε μέρα                                       | 25        | 21,2      |
|                                                                                                                                                        | Συχνά                                           | 16        | 13,6      |
|                                                                                                                                                        | Μερικές φορές                                   | 30        | 25,4      |
|                                                                                                                                                        | Σπάνια                                          | 23        | 19,5      |
|                                                                                                                                                        | Ποτέ                                            | 24        | 20,3      |
| <b>Πως διαθέτετε κυρίως το χρόνο φροντίδας;</b>                                                                                                        | Βασικές ανάγκες (τροφή, ύπνος, καθαριότητα κ.α) | 98        | 82,4      |
|                                                                                                                                                        | Μετακίνηση                                      | 57        | 47,9      |
|                                                                                                                                                        | Διάβασμα                                        | 58        | 48,7      |
|                                                                                                                                                        | Εξωσχολικές δραστηριότητες                      | 63        | 52,9      |
|                                                                                                                                                        | Παιχνίδι                                        | 65        | 54,6      |
|                                                                                                                                                        | Άλλο                                            | 3         | 2,5       |
| <b>Πόσο χρόνο διαθέτετε την ημέρα αποκλειστικά για τη φροντίδα του παιδιού;</b>                                                                        | Κάτω από 2,5ώρες                                | 36        | 29,8      |
|                                                                                                                                                        | 2,6-5 ώρες                                      | 43        | 35,5      |
|                                                                                                                                                        | 5,1-7,5 ώρες                                    | 20        | 16,5      |
|                                                                                                                                                        | 7,6 -10 ώρες και πάνω                           | 9         | 7,4       |
|                                                                                                                                                        | 10 ώρες και πάνω                                | 13        | 10,7      |
| <b>Η παρουσία του παιδιού με ΔΦΑ επιβαρύνει ή επηρεάζει τη χρήση του ελεύθερου χρόνου σας;</b>                                                         | Καθόλου                                         | 19        | 15,6      |
|                                                                                                                                                        | Λίγο                                            | 36        | 29,5      |
|                                                                                                                                                        | Αρκετά                                          | 31        | 25,4      |
|                                                                                                                                                        | Πολύ                                            | 22        | 18,0      |
|                                                                                                                                                        | Πάρα πολύ                                       | 14        | 11,5      |
| <b>Σε ποιες από τις παρακάτω δραστηριότητες αντιμετωπίζετε τις μεγαλύτερες δυσκολίες με σειρά προτεραιότητας; μέση τιμή (SD) διάμεσος (ενδ. εύρος)</b> | Πρωτογενής φροντίδα                             | 1,9 (1,2) | 1 (1 - 3) |
|                                                                                                                                                        | Μετακίνηση                                      | 2,5 (1,4) | 2 (1 - 3) |
|                                                                                                                                                        | Διάβασμα                                        | 1,3 (0,6) | 1 (1 - 1) |
|                                                                                                                                                        | Εξωσχολικές δραστηριότητες                      | 2,1 (1,0) | 2 (1 - 3) |
|                                                                                                                                                        | Παιχνίδι                                        | 2,7 (1,1) | 2 (2 - 3) |
| <b>Ποιος στην οικογένεια έχει την μεγαλύτερη ευθύνη για την ανατροφή /φροντίδα του παιδιού;</b>                                                        | Μητέρα                                          | 120       | 99,2      |
|                                                                                                                                                        | Πατέρας                                         | 56        | 49,6      |
|                                                                                                                                                        | Αδέρφια                                         | 20        | 18,5      |
|                                                                                                                                                        | Παππούς                                         | 18        | 16,7      |
|                                                                                                                                                        | γιαγιά                                          | 7         | 6,5       |
|                                                                                                                                                        | Θείος                                           | 2         | 1,9       |
|                                                                                                                                                        | θεία                                            | 14        | 13,3      |

|                                                                                                  |                  |    |      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|----|------|
| <b>Συμφωνούν οι απόψεις σας με αυτές του συζύγου σας για την ανατροφή /φροντίδα του παιδιού;</b> | Καθόλου          | 10 | 8,5  |
|                                                                                                  | Λίγο             | 28 | 23,7 |
|                                                                                                  | Αρκετά           | 35 | 29,7 |
|                                                                                                  | Πολύ             | 28 | 23,7 |
|                                                                                                  | Πάρα πολύ        | 17 | 14,4 |
| <b>Θεωρείτε πως ο/ η σύζυγός σας στηρίζει την προσπάθειά σας;</b>                                | Καθόλου          | 14 | 12,0 |
|                                                                                                  | Λίγο             | 21 | 17,9 |
|                                                                                                  | Αρκετά           | 35 | 29,9 |
|                                                                                                  | Πολύ             | 21 | 17,9 |
|                                                                                                  | Πάρα πολύ        | 26 | 22,2 |
| <b>Η παρουσία του παιδιού με ΔΦΑ επηρεάζει τη δουλειά σας;</b>                                   | Καθόλου          | 39 | 32,8 |
|                                                                                                  | Λίγο             | 40 | 33,6 |
|                                                                                                  | Αρκετά           | 26 | 21,8 |
|                                                                                                  | Πολύ             | 7  | 5,9  |
|                                                                                                  | Πάρα πολύ        | 7  | 5,9  |
| <b>Υπάρχει ιστορικό βίαιης συμπεριφοράς ή παραμέλησης του παιδιού;</b>                           | Όχι              | 95 | 80,5 |
|                                                                                                  | Ναι              | 23 | 19,5 |
| <b>Ποιας μορφής κακοποίηση του παιδιού;</b>                                                      | Σωματική         | 9  | 8,3  |
|                                                                                                  | Σεξουαλική       | 2  | 1,8  |
|                                                                                                  | Ψυχολογική       | 3  | 2,8  |
|                                                                                                  | Καμία            | 95 | 87,2 |
| <b>Πότε έγινε η πρώτη εξέταση του παιδιού με (ΔΦΑ)</b>                                           | Κάτω από 2 ετών  | 26 | 23,4 |
|                                                                                                  | 2-3 ετών         | 42 | 37,8 |
|                                                                                                  | 3,1-4 ετών       | 28 | 25,2 |
|                                                                                                  | 4,1-5 ετών       | 8  | 7,2  |
|                                                                                                  | 5,1-6 ετών       | 6  | 5,4  |
|                                                                                                  | 6,1 και άνω ετών | 1  | 0,9  |

Στο 25,4% των περιπτώσεων αποτελεί μερικές φορές πρόβλημα το ποιος φροντίζει και προσέχει το /τα παιδιά τους όταν εκείνοι εργάζονται. Το 82,4% των συμμετεχόντων διέθεταν κυρίως το χρόνο φροντίδας του παιδιού στις βασικές ανάγκες. Το 35,5% των συμμετεχόντων διέθετε 2,6-5 ώρες την ημέρα αποκλειστικά για τη φροντίδα του παιδιού. Ακόμα, το 29,5% των συμμετεχόντων ένιωθε λίγη επιβάρυνση του ελεύθερου χρόνου από την παρουσία του παιδιού με ΔΦΑ. Μεγαλύτερες δυσκολίες αντιμετωπίζουν στο διάβασμα του παιδιού και ακολουθούν η πρωτογενής φροντίδα, οι

εξωσχολικές δραστηριότητες, η μετακίνηση και τελευταίο ήταν το παιχνίδι. Σχεδόν σε όλες τις οικογένειες (99,2%) την μεγαλύτερη ευθύνη για την ανατροφή /φροντίδα του παιδιού την είχε η μητέρα. Επιπροσθέτως, στο 38,1% των περιπτώσεων συμφωνούσαν πολύ/ πάρα πολύ οι απόψεις των συμμετεχόντων με αυτές του/της συζύγου τους για την ανατροφή /φροντίδα του παιδιού. Ακόμα, το 40,2% των συμμετεχόντων θεωρούσε ότι ο/ η σύζυγός τους στηρίζει πολύ/πάρα πολύ την προσπάθειά τους. Το 32,8% των συμμετεχόντων δεν θεωρούσε ότι επηρεάζει καθόλου η παρουσία του παιδιού με ΔΦΑ τη δουλειά τους. Στο 19,5% των οικογενειών υπήρξε ιστορικό βίαιης συμπεριφοράς και μάλιστα στο 8,3% υπήρξε σωματική. Το 37,8% των συμμετεχόντων είχε εξετάσει το παιδί με ΔΦΑ για πρώτη φορά σε ηλικία 2-3 ετών.

Στον ακόλουθο πίνακα δίνονται στοιχεία που αφορούν στις πηγές υποστήριξης των συμμετεχόντων για το παιδί.

**Πίνακας 18 – Στοιχεία που αφορούν στις πηγές υποστήριξης των συμμετεχόντων για το παιδί**

|                                                            |           | N  | %    |
|------------------------------------------------------------|-----------|----|------|
| <b>Μου παρέχει υποστήριξη για την ανατροφή του παιδιού</b> |           |    |      |
| <b>Ο/ η σύζυγος μου</b>                                    | Καθόλου   | 17 | 15,0 |
|                                                            | Λίγο      | 25 | 22,1 |
|                                                            | Αρκετά    | 11 | 9,7  |
|                                                            | Πολύ      | 16 | 14,2 |
|                                                            | Πάρα πολύ | 44 | 38,9 |
| <b>Οι γονείς μου ή οι γονείς του/ της συζύγου μου</b>      | Καθόλου   | 27 | 25,5 |
|                                                            | Λίγο      | 27 | 25,5 |
|                                                            | Αρκετά    | 20 | 18,9 |
|                                                            | Πολύ      | 13 | 12,3 |
|                                                            | Πάρα πολύ | 19 | 17,9 |
| <b>Άλλοι συγγενείς</b>                                     | Καθόλου   | 62 | 57,4 |
|                                                            | Λίγο      | 32 | 29,6 |
|                                                            | Αρκετά    | 10 | 9,3  |
|                                                            | Πολύ      | 4  | 3,7  |
|                                                            | Πάρα πολύ | 0  | 0,0  |

|                                                                                               |                 |    |      |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|----|------|
| <b>Οι φίλοι, οι συνάδελφοί:</b>                                                               | Καθόλου         | 80 | 73,4 |
|                                                                                               | Λίγο            | 16 | 14,7 |
|                                                                                               | Αρκετά          | 8  | 7,3  |
|                                                                                               | Πολύ            | 4  | 3,7  |
|                                                                                               | Πάρα πολύ       | 1  | 0,9  |
| <b>Άλλοι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες</b>                                                | Καθόλου         | 68 | 73,9 |
|                                                                                               | Λίγο            | 17 | 18,5 |
|                                                                                               | Αρκετά          | 4  | 4,3  |
|                                                                                               | Πολύ            | 2  | 2,2  |
|                                                                                               | Πάρα πολύ       | 1  | 1,1  |
| <b>Διάφοροι επαγγελματίες (εκπαιδευτικοί, ψυχολόγοι, κοιν. λειτουργοί, θεραπευτές)</b>        | Καθόλου         | 17 | 15,3 |
|                                                                                               | Λίγο            | 30 | 27,0 |
|                                                                                               | Αρκετά          | 21 | 18,9 |
|                                                                                               | Πολύ            | 18 | 16,2 |
|                                                                                               | Πάρα πολύ       | 25 | 22,5 |
| <b>Σωματεία ή σύλλογοι ατόμων με ειδικές ανάγκες</b>                                          | Καθόλου         | 68 | 70,8 |
|                                                                                               | Λίγο            | 18 | 18,8 |
|                                                                                               | Αρκετά          | 5  | 5,2  |
|                                                                                               | Πολύ            | 3  | 3,1  |
|                                                                                               | Πάρα πολύ       | 2  | 2,1  |
| <b>Δημόσιες υπηρεσίες ή φορείς (Νοσ/μεία, Πρόνοια, ΚΔΑΥ/ΚΕΔΥ, Ιατροπ/δαγωγ. Κέντρα, κ.α.)</b> | Καθόλου         | 23 | 23,0 |
|                                                                                               | Λίγο            | 48 | 48,0 |
|                                                                                               | Αρκετά          | 19 | 19,0 |
|                                                                                               | Πολύ            | 9  | 9,0  |
|                                                                                               | Πάρα πολύ       | 1  | 1,0  |
| <b>Ιδιωτικά Κέντρα ή Ιδιώτες</b>                                                              | Καθόλου         | 31 | 30,7 |
|                                                                                               | Λίγο            | 28 | 27,7 |
|                                                                                               | Αρκετά          | 13 | 12,9 |
|                                                                                               | Πολύ            | 13 | 12,9 |
|                                                                                               | Πάρα πολύ       | 16 | 15,8 |
| <b>Έχετε ξένο πρόσωπο φροντίδας για το παιδί (νταντά)</b>                                     | Όχι             | 69 | 65,7 |
|                                                                                               | Ναι             | 36 | 34,3 |
| <b>Αν ναι, πόσες ώρες την ημέρα;</b>                                                          | 0-2 ώρες        | 13 | 27,1 |
|                                                                                               | 3-5             | 19 | 39,6 |
|                                                                                               | 6-8 ώρες        | 6  | 12,5 |
|                                                                                               | 8-10            | 6  | 12,5 |
|                                                                                               | 11 ώρες και άνω | 4  | 8,3  |

|                                                                           |                      |    |      |
|---------------------------------------------------------------------------|----------------------|----|------|
| <b>Συμμετείχατε σε ομάδες γονέων</b>                                      | Όχι                  | 63 | 58,3 |
|                                                                           | Ναι                  | 45 | 41,7 |
| <b>Γνωρίζετε όλα τα προγράμματα που λειτουργούν για άτομα με αυτισμό;</b> | Όχι                  | 50 | 68,5 |
|                                                                           | Ναι                  | 23 | 31,5 |
| <b>Έρχεστε σε επαφή με ειδικούς;</b>                                      | Καθόλου              | 5  | 4,3  |
|                                                                           | Λίγο                 | 36 | 31,0 |
|                                                                           | Αρκετά               | 40 | 34,5 |
|                                                                           | Πολύ                 | 13 | 11,2 |
|                                                                           | Πάρα πολύ            | 22 | 19,0 |
| <b>Πόσο συχνά έρχεστε σε επαφή με ειδικούς;</b>                           | Καθημερινά           | 25 | 22,7 |
|                                                                           | κάθε εβδομάδα        | 47 | 42,7 |
|                                                                           | κάθε μήνα            | 12 | 10,9 |
|                                                                           | κάθε εξάμηνο         | 14 | 12,7 |
|                                                                           | κάθε χρόνο           | 12 | 10,9 |
| <b>Με ποιους ειδικούς έρχεστε σε επαφή;</b>                               | Ιατρούς Ενηλίκων     | 8  | 7,3  |
|                                                                           | Παιδιάτρους          | 20 | 18,2 |
|                                                                           | Νευρολόγους          | 12 | 10,9 |
|                                                                           | Παιδοψυχιάτρους      | 64 | 58,2 |
|                                                                           | Νοσηλεύτες           | 3  | 2,7  |
|                                                                           | Επισκέπτες Υγείας    | 2  | 1,8  |
|                                                                           | Ψυχολόγους           | 52 | 47,3 |
|                                                                           | Κοινων.Λειτουργούς   | 11 | 10,0 |
|                                                                           | Εργοθεραπευτές       | 55 | 50,0 |
|                                                                           | Λογοθεραπευτές       | 55 | 50,0 |
|                                                                           | Ειδικούς Παιδαγωγούς | 54 | 49,1 |
|                                                                           | Ιδιωτικά Κέντρα      | 35 | 31,8 |

Το 38,9% των συμμετεχόντων είχαν πάρα πολλή υποστήριξη από τον/τη σύζυγό του και το 17,9% από τους γονείς του ή τους γονείς του/της συζύγου του. Καθόλου υποστήριξη δεν είχε το 57,4% από άλλους συγγενείς, το 73,4% από φίλους και συναδέλφους και το 73,9% από άλλους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Το 22,5% των συμμετεχόντων είχε πάρα πολλή υποστήριξη από διάφορους επαγγελματίες υγείας και το 15,8% από Ιδιωτικά Κέντρα ή Ιδιώτες. Επίσης, καθόλου υποστήριξη δεν είχε το 70,8% από σωματεία ή σύλλογοι ατόμων με ειδικές ανάγκες και το 23,0% από δημόσιες υπηρεσίες ή φορείς. Ακόμα, το 34,3% των συμμετεχόντων είχε ξένο

πρόσωπο φροντίδας για το παιδί και μάλιστα το 39,6% για 3-5 ώρες την ημέρα. Το 41,7% των συμμετεχόντων συμμετείχαν σε ομάδες γονέων και το 31,5% γνώριζε όλα τα προγράμματα που λειτουργούν για άτομα με αυτισμό. Το 34,5% των συμμετεχόντων ερχόταν αρκετά σε επαφή με ειδικούς και το 42,7% ερχόταν κάθε εβδομάδα σε επαφή με ειδικούς. Το 58,2% των συμμετεχόντων ερχόταν σε επαφή με παιδοψυχίατρο και το 50,0% με εργοθεραπευτές και λογοθεραπευτές.

Στη συνέχεια αθροίστηκαν οι παραπάνω ερωτήσεις και δημιουργήθηκε μια κλίμακα κοινωνικής υποστήριξης η οποία μπορούσε να πάρει τιμές από 1 έως 5, με τις υψηλότερες τιμές να υποδηλώνουν μεγαλύτερη κοινωνική υποστήριξη. Η βαθμολογία αυτή περιγράφεται στον πίνακα που ακολουθεί.

**Πίνακας 19 – Βαθμολογία στην κλίμακα κοινωνικής υποστήριξης**

|                                          | Ελάχιστη τιμή | Μέγιστη τιμή | Μέση τιμή | SD   |
|------------------------------------------|---------------|--------------|-----------|------|
| <b>Βαθμολογία κοινωνικής υποστήριξης</b> | 1,00          | 4,33         | 2,30      | 0,69 |

Η μέση βαθμολογία ήταν 2,30 μονάδες (SD=0,69 μονάδες).

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται στοιχεία από την κλίμακα οικογενειακών αναγκών.

**Πίνακας 20 – Στοιχεία από την κλίμακα οικογενειακών αναγκών**

|                                                                                        | Καθόλου   | Λίγο     | Αρκετά  | Πολύ     | Πάρα πολύ | Πολύ/<br>Πάρα<br>πολύ<br>N (%) |
|----------------------------------------------------------------------------------------|-----------|----------|---------|----------|-----------|--------------------------------|
|                                                                                        | N (%)     | N (%)    | N (%)   | N (%)    | N (%)     |                                |
| <b>Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες σχετικά</b>                                     |           |          |         |          |           |                                |
| Με την αναπηρία / διάγνωση, δυσκολίες ή τα προβλήματα που μπορεί να έχει το παιδί μου: | 14 (11,9) | 30(25,4) | 33 (28) | 18(15,3) | 23(19,5)  | 34,8                           |

## Διδακτορική Διατριβή

|                                                                                        |           |           |           |           |           |      |
|----------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------|
| Με τους τρόπους που μπορώ να χειριστώ (αντιμετωπίσω) τη συμπεριφορά του παιδιού μου:   | 2 (1,6)   | 37 (30,1) | 31 (25,2) | 25 (20,3) | 28 (22,8) | 43,1 |
| Με τους τρόπους που μπορώ να μάθω κάτι στο παιδί , να μιλήσω ή να παίξω μαζί του:      | 11 (9,2)  | 29 (24,2) | 39 (32,5) | 18 (15)   | 23 (19,2) | 34,2 |
| Με τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί μου και είναι διαθέσιμες:                | 12 (10,1) | 25 (21)   | 33 (27,7) | 20 (16,8) | 29 (24,4) | 41,2 |
| Με τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί μου:                             | 4 (3,3)   | 18 (15)   | 24 (20)   | 34 (28,3) | 40 (33,3) | 61,6 |
| Με τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι :                                 | 7 (5,8)   | 19 (15,7) | 16 (13,2) | 39 (32,2) | 40 (33,1) | 65,3 |
| Κατάλληλους τρόπους να μπορέσουμε να ενημερώσουμε το παιδί για την σεξουαλική του      | 6 (5,1)   | 8 (6,8)   | 39 (33,1) | 32 (27,1) | 33 (28)   | 55,1 |
| <b>Χρειάζομαι βοήθεια να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου κ' τις ανάγκες του:</b> |           |           |           |           |           |      |
| Στα αδέρφια του                                                                        | 20 (19)   | 33 (31,4) | 24 (22,9) | 15 (14,3) | 13 (12,4) | 26,7 |
| Στο/ στη σύζυγό μου                                                                    | 42 (37,2) | 30 (26,5) | 18 (15,9) | 17 (15)   | 6 (5,3)   | 20,3 |
| Στους γονείς μου ή στους γονείς του/ συζύγου ή σε άλλους συγγενείς                     | 28 (24,6) | 42 (36,8) | 20 (17,5) | 14 (12,3) | 10 (8,8)  | 21,1 |
| Στους φίλους, γείτονες , συναδέλφους ή αγνώστους που κάνουν ερωτήσεις:                 | 33 (28,7) | 40 (34,8) | 22 (19,1) | 10 (8,7)  | 10 (8,7)  | 17,4 |
| Στους εκπαιδευτικούς του παιδιού μου                                                   | 25 (20,8) | 33 (27,5) | 30 (25)   | 19 (15,8) | 13 (10,8) | 26,6 |
| Σε άλλα παιδιά:                                                                        | 31 (25,8) | 47 (39,2) | 18 (15)   | 15 (12,5) | 9 (7,5)   | 20,0 |
| Να μιλώ περισσότερο με κάποιον ιερέα που θα με βοηθήσει με τα διάφορα προβλήματα       | 74 (63,2) | 24 (20,5) | 7 (6)     | 6 (5,1)   | 6 (5,1)   | 10,2 |
| <b>Χρειάζομαι βοήθεια για να βρω:</b>                                                  |           |           |           |           |           |      |

## Διδακτορική Διατριβή

|                                                                                                                  |           |           |           |           |           |      |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------|
| Ένα γιατρό που θα κατανοεί τις ανάγκες του παιδιού μου:                                                          | 38 (31,7) | 29 (24,2) | 20 (16,7) | 16 (13,3) | 17 (14,2) | 27,5 |
| Ένα οδοντίατρο που θα κατανοεί τις ανάγκες του παιδιού μου:                                                      | 57 (47,9) | 24 (20,2) | 10 (8,4)  | 17 (14,3) | 11 (9,2)  | 23,5 |
| Μπειμπι-σιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου:                                                 | 56 (50,9) | 18 (16,4) | 17 (15,5) | 13 (11,8) | 6 (5,5)   | 17,3 |
| Κατάλληλο σχολείο για το παιδί μου                                                                               | 37 (30,6) | 24 (19,8) | 14 (11,6) | 20 (16,5) | 26 (21,5) | 38,0 |
| Εγώ ή κ' ο / η σύζυγος δουλειά                                                                                   | 66 (57,4) | 14 (12,2) | 16 (13,9) | 12 (10,4) | 7 (6,1)   | 16,5 |
| Περισσότερο χρόνο για τον εαυτό μου και περισσότερο χρόνο για να συζητώ με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού | 15 (12,2) | 24 (19,5) | 41 (33,3) | 27 (22)   | 16 (13)   | 35,0 |
| Περισσότερους φίλους να συζητώ και κάποιο πρόσωπο στην οικογένεια μου που να μπορώ να συζητώ για τα προβλήματα:  | 32 (26,4) | 38 (31,4) | 29 (24)   | 14 (11,6) | 8 (6,6)   | 18,2 |
| <b>Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια</b>                                                                             |           |           |           |           |           |      |
| Για να πληρώνω τα έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού & μεταφορά                            | 30 (25,2) | 42 (35,3) | 19 (16)   | 16 (13,4) | 12 (10,1) | 23,5 |
| Για να αγοράσω τον απαραίτητο ειδικό εξοπλισμό για το παιδί                                                      | 60 (52,2) | 23 (20)   | 15 (13)   | 7 (6,1)   | 10 (8,7)  | 14,8 |
| Για να καλύψω τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί μου (λογθ, εργθ κ.ά)                            | 97 (96)   | 4 (4)     | 0 (0)     | 0 (0)     | 0 (0)     | 0,0  |
| Για να πληρώνω μπειμπι σιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου:                                  | 54 (49,1) | 22 (20)   | 15 (13,6) | 7 (6,4)   | 12 (10,9) | 17,3 |
| Για να αγοράσω τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί μου                                                          | 50 (44,6) | 29 (25,9) | 20 (17,9) | 7 (6,3)   | 6 (5,4)   | 11,7 |

## Διδακτορική Διατριβή

|                                                                                                                                                   |           |           |           |           |           |      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------|
| Να συναντιέμαι πιο συχνά με παιδοψυχίατρο ή ψυχολόγο ή ειδικό ψυχικής υγείας και να συζητώ μαζί του                                               | 20 (16,5) | 39 (32,2) | 35 (28,9) | 13 (10,7) | 14 (11,6) | 22,3 |
| Να βρούμε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας                                                                                          | 20 (16,7) | 29 (24,2) | 30 (25)   | 24 (20)   | 17 (14,2) | 34,2 |
| <b>Η οικογένειά μου χρειάζεται βοήθεια για</b>                                                                                                    |           |           |           |           |           |      |
| Να μπορέσουμε να συζητήσουμε τα προβλήματα και να βρούμε λύσεις                                                                                   | 20 (16,7) | 38 (31,7) | 38 (31,7) | 14 (11,7) | 10 (8,3)  | 20,0 |
| Να μπορέσουμε να συμπαρασταθούμε ο ένας στον άλλο στις δύσκολες στιγμές                                                                           | 23 (19,7) | 35 (29,9) | 32 (27,4) | 14 (12)   | 13 (11,1) | 23,1 |
| Να αποφασίσουμε ποιος θα αναλάβει τις οικιακές δουλειές, τη φροντίδα του παιδιού κ.α.                                                             | 52 (45,6) | 31 (27,2) | 17 (14,9) | 8 (7)     | 6 (5,3)   | 12,3 |
| Να ενισχυθεί η συνεργασία μεταξύ γονέων – σχολείων - τοπικής κοινωνίας                                                                            | 25 (20,7) | 21 (17,4) | 38 (31,4) | 15 (12,4) | 22 (18,2) | 30,6 |
| Να μπορέσουμε να έχουμε κάποιες δραστηριότητες εγώ και ο/η σύζυγος                                                                                | 22 (19,6) | 35 (31,3) | 27 (24,1) | 14 (12,5) | 14 (12,5) | 25,0 |
| Ανάπτυξη ουσιαστικής επικοινωνίας και σχέσεων στην οικογένεια                                                                                     | 22 (18,8) | 36 (30,8) | 29 (24,8) | 15 (12,8) | 15 (12,8) | 25,6 |
| Περισσότερες ευκαιρίες να συζητώ με γονείς που έχουν παιδί σαν το δικό μου, και να διαβάσω για άλλες οικογένειες που έχουν παιδί σαν το δικό μου: | 21 (17,6) | 40 (33,6) | 26 (21,8) | 20 (16,8) | 12 (10,1) | 26,9 |

Το 65,3% των συμμετεχόντων χρειάζεται πολλές/πάρα πολλές περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι και το 61,6% με τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί τους. Ακόμα, το 26,7% των συμμετεχόντων χρειάζεται πολλή/πάρα πολλή βοήθεια να εξηγήσει την κατάσταση του παιδιού του και τις ανάγκες του στα αδέρφια του και το 26,6% στους εκπαιδευτικούς του παιδιού του. Το 38,0% των συμμετεχόντων χρειάζεται πολλή/πάρα πολλή βοήθεια για να βρει κατάλληλο σχολείο για το παιδί του και το 35,0% για να βρει περισσότερο χρόνο για τον εαυτό του και περισσότερο χρόνο για να συζητά με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού. Επίσης, το 34,2% των συμμετεχόντων χρειάζεται πολλή/πάρα πολλή οικονομική βοήθεια για να βρει δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας. Ακόμα, το 30,6% των οικογενειών των συμμετεχόντων χρειάζεται πολλή/πάρα πολλή βοήθεια για να ενισχυθεί η συνεργασία μεταξύ γονέων – σχολείων - τοπικής κοινωνίας.

Στη συνέχεια αθροίστηκαν οι παραπάνω ερωτήσεις που αφορούσαν στην ανάγκη για περισσότερες πληροφορίες, βοήθεια για να εξηγήσουν την κατάσταση του παιδιού τους και τις ανάγκες του και για βοήθεια για να βρουν ό,τι χρειάζονται και δημιουργήθηκε μια κλίμακα οικογενειακών αναγκών η οποία μπορούσε να πάρει τιμές από 1 έως 5, με τις υψηλότερες τιμές να υποδηλώνουν περισσότερες οικογενειακές ανάγκες. Η βαθμολογία αυτή περιγράφεται στον πίνακα που ακολουθεί.

**Πίνακας 21 – Βαθμολογία στην κλίμακα των οικογενειακών αναγκών**

|                                         | Ελάχιστη τιμή | Μέγιστη τιμή | Μέση τιμή | SD   |
|-----------------------------------------|---------------|--------------|-----------|------|
| <b>Βαθμολογία οικογενειακών αναγκών</b> | 1,24          | 4,55         | 2,73      | 0,74 |

Η μέση βαθμολογία ήταν 2,73 μονάδες (SD=0,74 μονάδες).

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται στοιχεία που αφορούν στην οικονομική επιβάρυνση των συμμετεχόντων.

Πίνακας 22 – Στοιχεία για την οικονομική επιβάρυνση των συμμετεχόντων

|                                                                        |                     | N   | %    |
|------------------------------------------------------------------------|---------------------|-----|------|
| <b>Η παρουσία του παιδιού επιβαρύνει τα οικονομικά της οικογένειας</b> | Καθόλου             | 15  | 11,6 |
|                                                                        | Λίγο                | 20  | 15,5 |
|                                                                        | Αρκετά              | 36  | 27,9 |
|                                                                        | Πολύ                | 27  | 20,9 |
|                                                                        | Πάρα πολύ           | 31  | 24,0 |
| <b>Ποιο το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα</b>                            | 0 -5.000ευρω        | 6   | 4,7  |
|                                                                        | 5.001 - 10.000ευρω  | 16  | 12,6 |
|                                                                        | 10.001 - 15.000ευρω | 10  | 7,9  |
|                                                                        | 15.001 - 20.000ευρω | 20  | 15,7 |
|                                                                        | 20.001 -25.000ευρω  | 16  | 12,6 |
|                                                                        | 25.001 - 30.000ευρω | 16  | 12,6 |
|                                                                        | 30.001 - 35.000ευρω | 19  | 15,0 |
|                                                                        | 35.001 – 40.000ευρω | 17  | 13,4 |
|                                                                        | 40.001 – 50.000ευρω | 3   | 2,4  |
|                                                                        | 50.000ευρω και άνω  | 4   | 3,1  |
| <b>Το κόστος μηνιαίως σε συνεδρίες – θεραπείες – μετακινήσεις</b>      | 200 – 400 ευρώ      | 32  | 26,2 |
|                                                                        | 401 – 600 ευρώ      | 16  | 13,1 |
|                                                                        | 601 – 800 ευρώ      | 18  | 14,8 |
|                                                                        | 801 – 1.000 ευρώ    | 15  | 12,3 |
|                                                                        | 1.001 - 1.200 ευρώ  | 13  | 10,7 |
|                                                                        | 1.201 – 1400 ευρώ   | 4   | 3,3  |
|                                                                        | 1.401-1600 ευρώ     | 11  | 9,0  |
|                                                                        | 1.601- 1800 ευρώ    | 1   | 0,8  |
|                                                                        | 1801 – 2000 ευρώ    | 2   | 1,6  |
|                                                                        | 2001 ευρώ και άνω   | 10  | 8,2  |
| <b>Υπάρχει ασφαλιστικό ταμείο</b>                                      | Όχι                 | 9   | 7,0  |
|                                                                        | Ναι                 | 119 | 93,0 |
| <b>Τι ποσόν σας καλύπτει το ασφαλιστικό σας ταμείο</b>                 | 0- 250ευρω          | 51  | 48,1 |
|                                                                        | 251-500ευρω         | 36  | 34,0 |
|                                                                        | 501-750ευρω         | 10  | 9,4  |
|                                                                        | 751-1000ευρω        | 4   | 3,8  |
|                                                                        | 1001-1250ευρω       | 0   | 0,0  |
|                                                                        | 1251-1500ευρω       | 4   | 3,8  |
|                                                                        | 1501ευρω και άνω    | 1   | 0,9  |
| <b>Παίρνετε κάποιο επίδομα από την Πρόνοια</b>                         | Όχι                 | 66  | 59,5 |
|                                                                        | Ναι                 | 45  | 40,5 |

|                                                                                                                                                  |                                    |             |      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------|-------------|------|
| <b>Τι επίδομα παίρνετε από την Πρόνοια</b>                                                                                                       | Βαριάς Νοητικής Καθυστέρησης (BNK) | 10          | 38,5 |
|                                                                                                                                                  | Αυτισμού (ΔΑΔ):                    | 14          | 53,8 |
|                                                                                                                                                  | Βαριάς Αναπηρίας                   | 2           | 7,7  |
| <b>Ποσοστό αναπηρίας, μέση τιμή (SD)</b>                                                                                                         |                                    | 35,2 (34,3) |      |
| <b>Πιστεύετε ότι η παρουσία του παιδιού έχει δυσμενείς επιπτώσεις στην σταδιοδρομία σας</b>                                                      | Καθόλου                            | 65          | 51,2 |
|                                                                                                                                                  | Λίγο                               | 23          | 18,1 |
|                                                                                                                                                  | Αρκετά                             | 22          | 17,3 |
|                                                                                                                                                  | Πολύ                               | 7           | 5,5  |
|                                                                                                                                                  | Πάρα πολύ                          | 10          | 7,9  |
| <b>Πιστεύετε ότι η παρουσία του παιδιού έχει δυσμενείς επιπτώσεις στο εισόδημά σας;</b>                                                          | Καθόλου                            | 30          | 23,3 |
|                                                                                                                                                  | Λίγο                               | 40          | 31,0 |
|                                                                                                                                                  | Αρκετά                             | 23          | 17,8 |
|                                                                                                                                                  | Πολύ                               | 19          | 14,7 |
|                                                                                                                                                  | Πάρα πολύ                          | 17          | 13,2 |
| <b>Έχει χρειαστεί να δανειστείτε χρήματα για να καλύψετε κάποια παραπάνω έξοδα, εξαιτίας του παιδιού</b>                                         | Καθόλου                            | 68          | 52,7 |
|                                                                                                                                                  | Λίγο                               | 32          | 24,8 |
|                                                                                                                                                  | Αρκετά                             | 13          | 10,1 |
|                                                                                                                                                  | Πολύ                               | 12          | 9,3  |
|                                                                                                                                                  | Πάρα πολύ                          | 4           | 3,1  |
| <b>Έχει χρειαστεί να επιβαρυνθείτε οικονομικά για ζημιές που προκλήθηκαν από το παιδί</b>                                                        | Καθόλου                            | 84          | 65,6 |
|                                                                                                                                                  | Λίγο                               | 29          | 22,7 |
|                                                                                                                                                  | Αρκετά                             | 10          | 7,8  |
|                                                                                                                                                  | Πολύ                               | 4           | 3,1  |
|                                                                                                                                                  | Πάρα πολύ                          | 1           | 0,8  |
| <b>Χρειάστηκε μέλος της οικογένειας να σταματήσει τη δουλειά για να φροντίζει το παιδί</b>                                                       | Καθόλου                            | 78          | 60,5 |
|                                                                                                                                                  | Λίγο                               | 22          | 17,1 |
|                                                                                                                                                  | Αρκετά                             | 9           | 7,0  |
|                                                                                                                                                  | Πολύ                               | 5           | 3,9  |
|                                                                                                                                                  | Πάρα πολύ                          | 15          | 11,6 |
| <b>Χρειάστηκε μέλος της οικογένειάς σας αναγκάστηκε να δουλέψει ενώ δε δούλευε, ή αναγκάστηκε να δουλεύει παραπάνω, για να καλύψει τα έξοδα;</b> | Καθόλου                            | 67          | 51,9 |
|                                                                                                                                                  | Λίγο                               | 19          | 14,7 |
|                                                                                                                                                  | Αρκετά                             | 23          | 17,8 |
|                                                                                                                                                  | Πολύ                               | 8           | 6,2  |
|                                                                                                                                                  | Πάρα πολύ                          | 12          | 9,3  |

Το 45,0% των συμμετεχόντων είχε επιβαρυνθεί πολύ/ πάρα πολύ οικονομικά από την παρουσία του παιδιού. Το 15,7% των συμμετεχόντων είχαν ετήσιο οικογενειακό

εισόδημα 15.001 - 20.000ευρώ. Το 26,2% των συμμετεχόντων ξόδευε το μήνα σε συνεδρίες – θεραπείες – μετακινήσεις 200 – 400 ευρώ. Σχεδόν όλοι οι συμμετέχουσες είχαν ασφαλιστικό ταμείο με το ποσοστό να φτάνει το 93,0%. Στο 48,1% των περιπτώσεων το ασφαλιστικό ταμείο καλύπτει το ανώτερο 250 ευρώ. Ακόμα, το 40,5% των συμμετεχόντων έπαιρναν κάποιο επίδομα από την Πρόνοια και συγκεκριμένα, το 53,8% έπαιρνε το επίδομα αυτισμού. Το 13,4% των συμμετεχόντων πίστευε ότι η παρουσία του παιδιού έχει πολύ/πάρα πολύ δυσμενείς επιπτώσεις στην σταδιοδρομία τους και το 27,9% στο εισόδημά τους. Το 52,7% των συμμετεχόντων δεν είχε δανειστεί ποτέ χρήματα για να καλύψει κάποια παραπάνω έξοδα, εξαιτίας του παιδιού και το 65,6% των συμμετεχόντων δεν είχε επιβαρυνθεί ποτέ οικονομικά για ζημιές που προκλήθηκαν από το παιδί. Ακόμα, στο 60,5% των περιπτώσεων δεν χρειάστηκε μέλος της οικογένειας να σταματήσει τη δουλειά για να φροντίζει το παιδί και στο 51,9% δεν χρειάστηκε μέλος της οικογένειάς να δουλέψει ενώ δε δούλευε, ή να δουλέψει παραπάνω, για να καλύψει τα έξοδα.

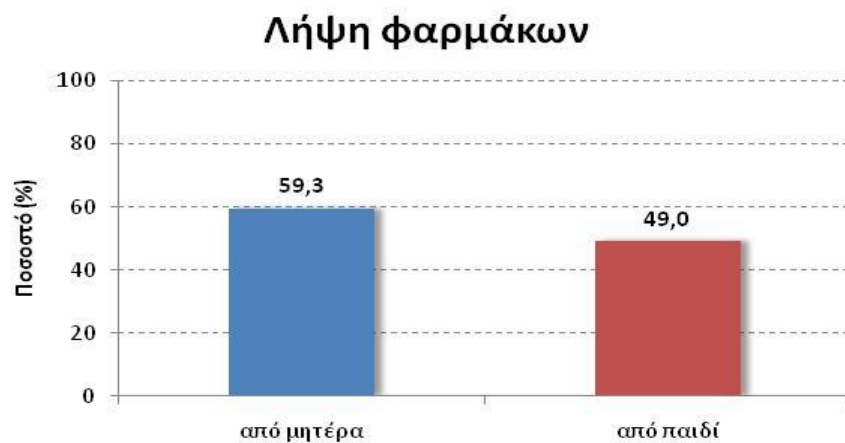
Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται στοιχεία από το ιστορικό της μητέρας και του παιδιού αναφορά με τη λήψη φαρμάκων και προβλημάτων υγείας.

**Πίνακας 23 – Στοιχεία από το ιστορικό της μητέρας και του παιδιού αναφορικά με τη λήψη φαρμάκων και προβλημάτων υγείας της μητέρας (βλέπε Πιν. 23)**

|                                    |                                             | <b>N</b> | <b>%</b> |
|------------------------------------|---------------------------------------------|----------|----------|
| <b>Λήψη φαρμάκων από μητέρα</b>    | Όχι                                         | 50       | 40,7     |
|                                    | Ναι                                         | 73       | 59,3     |
| <b>Αν ναι, τι</b>                  | Αγχολυτικά/ηρεμιστικά                       | 29       | 23,6     |
|                                    | Χάπια για την Αρτηριακή πίεση               | 7        | 5,7      |
|                                    | Αντικαταθλιπτικά                            | 19       | 15,4     |
|                                    | Παυσίπωνα                                   | 19       | 15,4     |
|                                    | Αντιαρρυθμικά / αγγειοδιασταλτικά           | 5        | 4,1      |
|                                    | Θυρορμονη                                   | 7        | 5,7      |
|                                    | Βρογχοδιασταλτικά                           | 2        | 1,6      |
|                                    | Χάπια Χοληστερίνης / Αντιδιαβητικά          | 4        | 3,3      |
|                                    | Αντιψυχωσικά φάρμακα                        | 2        | 1,6      |
|                                    |                                             |          |          |
| <b>Λήψη φαρμάκων από παιδί</b>     | Όχι                                         | 26       | 51,0     |
|                                    | Ναι                                         | 25       | 49,0     |
| <b>Πρόβλημα υγείας της μητέρας</b> | Όχι                                         | 60       | 42,0     |
|                                    | Ναι                                         | 83       | 58,0     |
| <b>Αν ναι, τι</b>                  | Καρδιολογικά προβλήματα                     | 7        | 4,9      |
|                                    | Αρθριτιδα ή ρευματισμοι                     | 9        | 6,3      |
|                                    | Εμφυσημα ή χρόνια βρογχιτιδα ή αναπνευστικό | 9        | 6,3      |
|                                    | Καταγμα ή ραγισμα οστού                     | 2        | 1,4      |
|                                    | Προβλήματα στα κάτω άκρα                    | 13       | 9,1      |
|                                    | Παρκινσον,                                  | 1        | 0,7      |
|                                    | Υπέρταση                                    | 6        | 4,2      |
|                                    | Καρκίνος                                    | 1        | 0,7      |
|                                    | Διαβητης                                    | 1        | 0,7      |
|                                    | Χρόνια ψυχικά προβλήματα                    | 17       | 11,9     |
|                                    | Πονοι                                       | 21       | 14,7     |
|                                    | Θυροειδης                                   | 13       | 9,1      |
|                                    | Κοπωση                                      | 7        | 4,9      |
|                                    | Άλλο (περιγράψτε)                           | 55       | 38,5     |

Το 59,3% των μητέρων λάμβανε φάρμακα και κυρίως αγχολυτικά (23,6%). Ακόμα, το 49,0% των παιδιών λάμβανε φάρμακα. Στο 58,0% των μητέρων υπήρχε κάποιο πρόβλημα υγείας, με τα συχνότερα να είναι οι πόνοι και τα χρόνια ψυχικά προβλήματα σε ποσοστά 14,7% και 11,9% αντίστοιχα.

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνονται τα ποσοστά λήψης φαρμάκων από τη μητέρα και το παιδί.



**Γράφημα 8 - Ποσοστά λήψης φαρμάκων από τη μητέρα και το παιδί**

Στον παρακάτω πίνακα δίνονται αναλυτικά τα φάρμακα που έπαιρναν τα παιδιά.

**Πίνακας 24 – Στοιχεία για τα φάρμακα που έπαιρναν τα παιδιά**

| <b>Φάρμακα παιδιού</b>                                        | <b>N</b> | <b>%</b> |
|---------------------------------------------------------------|----------|----------|
| Αλοπεριδόλη, Μεθυλφαινιδάτη                                   | 1        | 0,7      |
| Ρισπεριδόνη                                                   | 3        | 2,1      |
| Οξυκαρβαζεπίνη                                                | 1        | 0,7      |
| Οξυκαρβαζεπίνη, Κλοβαζάμη                                     | 1        | 0,7      |
| Αντικαταθλιπτικά, Φλουοξετίνη                                 | 1        | 0,7      |
| Ατομοξετίνη, Μεθυλφαινιδάτη                                   | 1        | 0,7      |
| Αλοπεριδόλη, Βιπεριδένη, Διαζεπάμη, Ρισπεριδόνη, Ολανζαπίνη   | 1        | 0,7      |
| Φλουοξετίνη, Αλοπεριδόλη, Βιπεριδένη                          | 1        | 0,7      |
| Καρβαμαζεπίνη, Κλοναζεπάμη, T4                                | 1        | 0,7      |
| Βοηθήματα για την αναπνοή, Αντιβίωση, Εισπνοές,               | 1        | 0,7      |
| Αριπιπραζόλη                                                  | 1        | 0,7      |
| Μεθυλφαινιδάτη                                                | 1        | 0,7      |
| Βαλπροϊκό οξύ, Σιρόπη για τη διέγερση                         | 1        | 0,7      |
| Υδροχλωρική Μεθυλφαινιδάτη, Μεθυλφαινιδάτη                    | 1        | 0,7      |
| Υδροχλωρική Μεθυλφαινιδάτη,                                   | 6        | 4,2      |
| Ομοιοπαθητική, Υδροχλωρική Μεθυλφαινιδάτη, Βαλπροϊκό οξύ      | 1        | 0,7      |
| Ομοιοπαθητική, chamomila, nerve calm, RNA μοριακό συμπλήρωμα, | 1        | 0,7      |
| Ομοιοπαθητική,                                                | 1        | 0,7      |

#### 4.2. Κλίμακες της μελέτης

##### *Κλίμακα Κατάθλιψης (CES-D)*

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνεται η βαθμολογία των συμμετεχόντων στην κλίμακα κατάθλιψης (CES-D). Υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης.

**Πίνακας 25 – Βαθμολογία των συμμετεχόντων στην κλίμακα κατάθλιψης (CES-D)**

|                                   | <b>Ελάχιστη τιμή</b> | <b>Μέγιστη τιμή</b> | <b>Μέση τιμή</b> | <b>SD</b> |
|-----------------------------------|----------------------|---------------------|------------------|-----------|
| <b>Κλίμακα κατάθλιψης (CES-D)</b> | 0,0                  | 53,0                | <b>18,3</b>      | 11,0      |

Η βαθμολογία στην κλίμακα κατάθλιψης (CES-D) κυμαινόταν από 0 έως 53 μονάδες με τη μέση τιμή να είναι 18,3 μονάδες (SD=11,0 μονάδες).

### **Κλίμακα ποιότητας ζωής (WHO-QoL BREF)**

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι βαθμολογίες των συμμετεχόντων στις διαστάσεις ποιότητας ζωής. Υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν καλύτερη ποιότητα ζωής.

**Πίνακας 26 – Βαθμολογία των συμμετεχόντων στην κλίμακα ΠΖ**

| <b>WHO QoL Bref</b>                                               | <b>Ελάχιστη τιμή</b> | <b>Μέγιστη τιμή</b> | <b>Μέση τιμή</b> | <b>SD</b> |
|-------------------------------------------------------------------|----------------------|---------------------|------------------|-----------|
| Σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας                           | 4,0                  | 20,0                | 13,6             | 2,6       |
| Σωματική υγεία                                                    | 9,3                  | 18,7                | 14,6             | 2,0       |
| <b>«Ψυχολογική Υγεία» – Psychological Health and Spirituality</b> | 5,3                  | 18,7                | 13,3             | 2,4       |
| <b>«Κοινωνικές Σχέσεις» – Social Relationships</b>                | 5,6                  | 20,0                | 12,7             | 2,8       |
| Περιβάλλον                                                        | 6,5                  | 16,0                | 11,8             | 2,0       |

Η βαθμολογία στη διάσταση «Σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας» κυμαινόταν από 4 έως 20 μονάδες με τη μέση τιμή να είναι 13,6 μονάδες (SD=2,6 μονάδες). Επίσης, η μέση βαθμολογία στη διάσταση «Σωματική υγεία» ήταν 14,6 μονάδες (SD=2,0 μονάδες), στη διάσταση **«Ψυχολογική Υγεία» – Psychological Health and Spirituality** ήταν 13,3 μονάδες (SD=2,4 μονάδες), στη διάσταση **Κοινωνικές Σχέσεις – Social Relationships** ήταν 12,7 μονάδες (SD=2,8 μονάδες) και στη διάσταση «Περιβάλλον» ήταν 11,8 μονάδες (SD=2,0 μονάδες).

**Κλίμακα ΠΖ των παιδιών (Kidscreen-52, Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer 2005, Group Europe 2006).**

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι βαθμολογίες των συμμετεχόντων στις διαστάσεις ΠΖ. Υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν καλύτερη ΠΖ.

**Πίνακας 27–Βαθμολογίες στην κλίμακα ΠΖ των παιδιών και σύγκριση με Ελληνικό πληθυσμό**

|                                                                               | Παρούσα μελέτη |              |           |      | Ελληνικός πληθυσμός* |      |                    |
|-------------------------------------------------------------------------------|----------------|--------------|-----------|------|----------------------|------|--------------------|
| <b>Kidscreen-52</b>                                                           | Ελάχιστη τιμή  | Μέγιστη τιμή | Μέση τιμή | SD   | Μέση τιμή            | SD   | P Student's t-test |
| <b>Σωματική ευεξία</b> (Physical Well-being)                                  | 20,0           | 90,0         | 61,0      | 12,5 | 74,3                 | 15,2 | <b>&lt;0,001</b>   |
| <b>Ψυχολογική ευεξία</b> (Psychological Well-being)                           | 4,2            | 100,0        | 64,4      | 15,0 | 73,5                 | 15,2 | <b>&lt;0,001</b>   |
| <b>Διάθεση και Συναισθήματα</b> (Moods & Emotions)                            | 25,0           | 100,0        | 72,1      | 14,7 | 79,5                 | 14,2 | <b>&lt;0,001</b>   |
| <b>Αυτοαντίληψη</b> (Self-Perception)                                         | 20,0           | 100,0        | 76,9      | 14,8 | 72,7                 | 18,7 | <b>0,010</b>       |
| <b>Αυτονομία</b> (Autonomy)                                                   | 15,0           | 95,0         | 55,8      | 17,3 | 61,2                 | 21,4 | <b>0,004</b>       |
| <b>Σχέσεις με Γονείς και Οικογενειακή Ζωή</b> (Parent Relation and Home Life) | 29,2           | 95,8         | 67,6      | 14,4 | 75,4                 | 17,1 | <b>&lt;0,001</b>   |
| <b>Συνομήλικοι και Κοινωνική Υποστήριξη</b> (Peers & Social Support)          | 0,0            | 83,3         | 39,6      | 18,9 | 65,9                 | 19,6 | <b>&lt;0,001</b>   |
| <b>Σχολικό Περιβάλλον</b> (School Environment)                                | 0,0            | 95,8         | 60,4      | 17,3 | 69,7                 | 16,3 | <b>&lt;0,001</b>   |
| <b>Κοινωνική αποδοχή-Εκφοβισμός</b> (Bullying)                                | 25,0           | 100,0        | 73,7      | 18,7 | 93,4                 | 11,0 | <b>&lt;0,001</b>   |
| <b>Οικονομικοί πόροι</b> (Financial Resources)                                | 0,0            | 100,0        | 59,4      | 27,8 | 65,1                 | 22,5 | <b>0,005</b>       |

\* Tzavara et al. (2012)

Οι βαθμολογίες στην παρούσα μελέτη ήταν σημαντικά χαμηλότερες σε σύγκριση με αυτές του ελληνικού πληθυσμού, υποδηλώνοντας χειρότερη ΠΖ στα άτομα που συμμετείχαν στη μελέτη αυτή.

**Κλίμακα:** Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, **F-COPES** (McCubbin, Olson, & Larsen, 1981)

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι βαθμολογίες των συμμετεχόντων στις διαστάσεις της κλίμακας: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F- COPEs. Υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν καλύτερη αντιμετώπιση από την οικογένεια.

**Πίνακας 28 – Βαθμολογία των συμμετεχόντων στις διαστάσεις της κλίμακας:  
Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F- COPEs  
(McCubbin, Olson, & Larsen, 1981)**

| <b>F-COPES</b>                                                                                                                         | <b>Ελάχιστη τιμή</b> | <b>Μέγιστη τιμή</b> | <b>Μέση τιμή</b> | <b>SD</b> |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|---------------------|------------------|-----------|
| <b>Επανασχεδίαση/<br/>Επαναπροσδιορισμός –<br/>(“Reframing”)</b>                                                                       | 21,0                 | 40,0                | <b>30,0</b>      | 4,1       |
| <b>Κινητοποίηση της<br/>Οικογένειας για Αναζήτηση<br/>και Λήψη Βοήθειας –<br/>(“Mobilizing Family to Acquire<br/>and Accept Help”)</b> | 8,0                  | 20,0                | <b>15,5</b>      | 2,9       |
| <b>Αναζήτηση Πνευματικής<br/>Υποστήριξης –<br/>(“Seeking Spiritual Support”)</b>                                                       | 4,0                  | 20,0                | 10,7             | 3,9       |
| <b>Αναζήτηση Κοινωνικής<br/>Υποστήριξης – (“Acquiring<br/>Social Support”)</b>                                                         | 9,0                  | 44,0                | <b>25,7</b>      | 6,6       |
| <b>Παθητική Αξιολόγηση/<br/>Εκτίμηση – (“Passive<br/>Appraisal”)</b>                                                                   | 4,0                  | 20,0                | 10,1             | 3,1       |
| <b>Συνολικά F- Copes)<br/>(“Overall F- Copes”)</b>                                                                                     | 62,0                 | 133,0               | 92,1             | 13,0      |

Η μέση βαθμολογία στη διάσταση **Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός – (“Reframing”)** ήταν 30,0 μονάδες (SD= 4,1 μονάδες), στη διάσταση **Κινητοποίηση της οικογένειας για Αναζήτηση και Λήψη Βοήθειας – (“Mobilizing Family to**

*Acquire and Accept Help*”) ήταν 15,5 μονάδες (SD= 2,9 μονάδες), στη διάσταση **Αναζήτηση Πνευματικής Υποστήριξης** – (*“Seeking Spiritual Support”*) ήταν 10,7 μονάδες (SD= 3,9 μονάδες), στη διάσταση **Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης** – (*“Acquiring Social Support”*) ήταν 25,7 μονάδες (SD= 6,6 μονάδες), στη διάσταση **Παθητική Αξιολόγηση/ Εκτίμηση** – (*“Passive Appraisal”*) ήταν 10,1 μονάδες (SD= 3,1 μονάδες) και συνολικά ήταν 92,1 μονάδες (SD= 13,0 μονάδες).

#### **Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου, PSI –SF (Parental Stress Index/ Short Form)**

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι βαθμολογίες των συμμετεχόντων στις διαστάσεις της κλίμακας γονικού άγχους PSI. Υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν περισσότερο στρες.

**Πίνακας 29 – Βαθμολογία των συμμετεχόντων στις διαστάσεις της Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου, PSI –SF (Parental Stress Index/ Short Form)**

| <b>PSI</b>                                                                                 | <b>Ελάχιστη τιμή</b> | <b>Μέγιστη τιμή</b> | <b>Μέση τιμή</b> | <b>SD</b> |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|---------------------|------------------|-----------|
| <b>«Αμυντική απάντηση»</b> ( <i>“Defensive Responding”</i> )                               | 8,0                  | 30,0                | 17,9             | 4,2       |
| <b>«Γονεϊκή Δυσφορία»</b> ( <i>“Parental Distress”</i> )                                   | 14,0                 | 56,0                | 33,1             | 8,4       |
| <b>«Αλληλεπίδραση Γονέα παιδιού»</b> ( <i>“Parent - Child Dysfunctional Interaction”</i> ) | 14,0                 | 49,0                | 29,3             | 7,2       |
| <b>«Δύσκολο παιδί»</b> ( <i>“Difficult Child”</i> )                                        | 13,0                 | 58,0                | 34,0             | 8,8       |

Η μέση βαθμολογία στη διάσταση **«Αμυντική απάντηση»** (*“Defensive Responding”*) ήταν 17,9 μονάδες (SD=4,2 μονάδες), στη διάσταση **«Γονεϊκή Δυσφορία»** (*“Parental Distress”*) ήταν 33,1 μονάδες (SD=8,4 μονάδες), στη διάσταση **«Αλληλεπίδραση Γονέα παιδιού»** (*“Parent - Child Dysfunctional Interaction”*) ήταν 29,3 μονάδες (SD=7,2 μονάδες) και στη διάσταση **«Δύσκολο παιδί»** (*“Difficult Child”*) ήταν 34,0 μονάδες (SD=8,8 μονάδες).

### 4.3. Συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων της μελέτης

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας Kidscreen-52 (Ravens-Sieberer 2005, Group Europe 2006) των παιδιών όπως απάντησαν οι μητέρες και της κλίμακας κατάθλιψης (CES-D) της μητέρας

**Πίνακας 30 – Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας ΠΖ παιδιών Kidscreen-52 και της κλίμακας κατάθλιψης (CES-D)**

|                                                                                          |   | <b>Κλίμακα κατάθλιψης</b> |
|------------------------------------------------------------------------------------------|---|---------------------------|
| <b>Σωματική ευεξία</b> ( <i>“Physical Well-being”</i> )                                  | R | -0,20                     |
|                                                                                          | P | <b>0,028</b>              |
| <b>Ψυχολογική ευεξία</b> ( <i>“Psychological Well-being”</i> )                           | R | -0,21                     |
|                                                                                          | P | <b>0,022</b>              |
| <b>Διάθεση και Συναισθήματα</b> ( <i>“Moods &amp; Emotions”</i> )                        | R | -0,28                     |
|                                                                                          | P | <b>0,002</b>              |
| <b>Αυτοαντίληψη</b> ( <i>“Self-Perception”</i> )                                         | R | -0,11                     |
|                                                                                          | P | 0,215                     |
| <b>Αυτονομία</b> ( <i>“Autonomy”</i> )                                                   | R | 0,00                      |
|                                                                                          | P | 0,966                     |
| <b>Σχέσεις με Γονείς και Οικογενειακή Ζωή</b> ( <i>“Parent Relation and Home Life”</i> ) | R | -0,17                     |
|                                                                                          | P | 0,055                     |
| <b>Σχολικό Περιβάλλον</b> ( <i>“School Environment”</i> )                                | R | -0,41                     |
|                                                                                          | P | <b>&lt;0,001</b>          |
| <b>Συνομήλικοι και Κοινωνική Υποστήριξη</b> ( <i>“Peers &amp; Social Support”</i> )      | R | -0,17                     |
|                                                                                          | P | 0,073                     |
| <b>Κοινωνική αποδοχή- Εκφοβισμός</b> ( <i>“Bullying”</i> )                               | R | -0,29                     |
|                                                                                          | P | <b>0,001</b>              |
| <b>Οικονομικοί πόροι</b> ( <i>“Financial Resources”</i> )                                | R | 0,00                      |
|                                                                                          | P | 0,993                     |

Υπήρξε σημαντική αρνητική συσχέτιση της κλίμακας κατάθλιψης (CES-D) με τις διαστάσεις «**Σωματική ευεξία**» (*“Physical Well-being”*), «**Ψυχολογική ευεξία**» (*“Psychological Well-being”*), «**Διάθεση και Συναισθήματα**» (*“Moods & Emotions”*), «**Σχολικό Περιβάλλον**» (*“School Environment”*), και «**Κοινωνική αποδοχή-Εκφοβισμός**» (*“Bullying”*). Οπότε όσο υψηλότερα τα επίπεδα συμπτωμάτων κατάθλιψης των μητέρων βρέθηκαν τόσο χαμηλότερα επίπεδα ΠΖ των παιδιών τους που σχετίζονται με τις ανωτέρω διαστάσεις είχαν.

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας ΠΖ παιδιών Kidscreen-52 (Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer 2005, Group Europe 2006) και της κλίμακας ΠΖ, WHO-QoL Bref.

**Πίνακας 31 – Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας ΠΖ παιδιών Kidscreen-52 (Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer 2005, Group Europe 2006) και της κλίμακας ΠΖ μητέρων, WHO-QoL Bref**

|                                                                                        |   | Σφαιρική<br>εκτίμηση<br>της ΠΖ κ'<br>της<br>υγείας | «Σωματική<br>υγεία» -<br>“Physical<br>health” | «Ψυχολογική<br>ή Υγεία» –<br>“Psychological<br>Health and<br>Spirituality” | «Κοινωνικές<br>Σχέσεις» –<br>“Social<br>Relationships” | «Περιβάλλον» -<br>“Environment” |
|----------------------------------------------------------------------------------------|---|----------------------------------------------------|-----------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|---------------------------------|
| <b>Σωματική ευεξία</b><br>(“Physical Well-being”)                                      | r | 0,07                                               | 0,11                                          | 0,22                                                                       | 0,20                                                   | 0,10                            |
|                                                                                        | P | 0,425                                              | 0,210                                         | <b>0,013</b>                                                               | <b>0,024</b>                                           | 0,262                           |
| <b>Ψυχολογική ευεξία</b><br>(“Psychological Well-being”)                               | r | 0,20                                               | 0,17                                          | 0,26                                                                       | 0,26                                                   | 0,34                            |
|                                                                                        | P | <b>0,024</b>                                       | 0,055                                         | <b>0,003</b>                                                               | <b>0,003</b>                                           | <b>&lt;0,001</b>                |
| <b>Διάθεση και<br/>Συναισθήματα</b><br>(“Moods & Emotions”)                            | r | 0,10                                               | 0,07                                          | 0,24                                                                       | 0,23                                                   | 0,26                            |
|                                                                                        | P | 0,257                                              | 0,443                                         | <b>0,007</b>                                                               | <b>0,009</b>                                           | <b>0,002</b>                    |
| <b>Αυτοαντίληψη</b> (“Self-Perception”)                                                | r | 0,09                                               | 0,05                                          | 0,22                                                                       | 0,12                                                   | 0,15                            |
|                                                                                        | P | 0,333                                              | 0,603                                         | <b>0,014</b>                                                               | 0,178                                                  | 0,084                           |
| <b>Αυτονομία</b><br>(“Autonomy”)                                                       | r | 0,05                                               | 0,30                                          | 0,15                                                                       | 0,06                                                   | 0,27                            |
|                                                                                        | P | 0,539                                              | <b>0,001</b>                                  | 0,082                                                                      | 0,465                                                  | <b>0,002</b>                    |
| <b>Σχέσεις με Γονείς και<br/>Οικογενειακή Ζωή</b><br>(“Parent Relation and Home Life”) | r | 0,22                                               | 0,28                                          | 0,26                                                                       | 0,31                                                   | 0,31                            |
|                                                                                        | P | <b>0,010</b>                                       | <b>0,001</b>                                  | <b>0,003</b>                                                               | <b>&lt;0,001</b>                                       | <b>&lt;0,001</b>                |
| <b>Σχολικό Περιβάλλον</b><br>(“School Environment”)                                    | r | 0,30                                               | 0,13                                          | 0,45                                                                       | 0,39                                                   | 0,30                            |
|                                                                                        | P | <b>0,001</b>                                       | 0,152                                         | <b>&lt;0,001</b>                                                           | <b>&lt;0,001</b>                                       | <b>0,001</b>                    |
| <b>Συνομήλικοι και<br/>Κοινωνική<br/>Υποστήριξη</b> (“Peers & Social Support”)         | r | 0,12                                               | 0,26                                          | 0,13                                                                       | 0,12                                                   | 0,33                            |
|                                                                                        | P | 0,170                                              | <b>0,004</b>                                  | 0,161                                                                      | 0,202                                                  | <b>&lt;0,001</b>                |
| <b>Κοινωνική αποδοχή-<br/>Εκφοβισμός</b><br>(“Bullying”)                               | r | 0,03                                               | 0,12                                          | 0,26                                                                       | 0,25                                                   | 0,11                            |
|                                                                                        | P | 0,724                                              | 0,168                                         | <b>0,003</b>                                                               | <b>0,005</b>                                           | 0,235                           |
| <b>Οικονομικοί πόροι</b><br>(“Financial Resources”)                                    | r | 0,08                                               | 0,16                                          | 0,03                                                                       | 0,10                                                   | 0,33                            |
|                                                                                        | P | 0,428                                              | 0,102                                         | 0,786                                                                      | 0,325                                                  | <b>0,001</b>                    |

Υπήρξε σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ των διαστάσεων των κλιμάκων ΠΖ παιδιών Kidscreen-52(Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer 2005, Group Europe 2006) και ΠΖ μητέρων WHO-QoL Bref. Περισσότερο βρέθηκε να συσχετίζεται η ΠΖ του παιδιού με την «**Ψυχολογική Υγεία**» – *Psychological Health and Spirituality*, τις κοινωνικές σχέσεις και το περιβάλλον του γονέος, που σημαίνει πως όσο καλύτερη είναι η ΠΖ του παιδιού τόσο καλύτερη είναι και η ΠΖ του γονιού σε αυτούς τους τομείς.

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας ΠΖ παιδιών Kidscreen-52(Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer 2005, Group Europe 2006) και της κλίμακας: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F-COPES (McCubbin, Olson, & Larsen, 1981).

**Πίνακας 32 – Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας ΠΖ παιδιών Kidscreen-52 (Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer 2005, Group Europe 2006) και της κλίμακας: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F-COPES (McCubbin, Olson, & Larsen, 1981)**

|                                                                                           |   | Επανασχ<br>εδίαση/<br>Επαναπρο-<br>σδιορισ-<br>μός -<br>(“Reframing”) | Κινητοποίηση<br>της<br>Οικογένειας<br>για Αναζήτηση<br>και Λήψη<br>Βοήθειας –<br>(“Mobilizing<br>Family to<br>Acquire and<br>Accept Help”) | Αναζήτηση<br>Πνευματικής<br>Υποστήριξης<br>– (“Seeking<br>Spiritual<br>Support”) | Αναζήτηση<br>Κοινωνικής<br>Υποστήριξης<br>– (“Acquiring<br>Social<br>Support”) | Παθητική<br>Αξιολόγηση-<br>η-<br>(“Passive<br>Appraisal”) | Overall<br>F Copes |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|---|-----------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|--------------------|
| <b>Σωματική ευεξία</b><br>(“Physical Well-being”)                                         | r | -0,01                                                                 | 0,08                                                                                                                                       | 0,07                                                                             | 0,04                                                                           | 0,17                                                      | 0,13               |
|                                                                                           | P | 0,949                                                                 | 0,364                                                                                                                                      | 0,414                                                                            | 0,629                                                                          | 0,058                                                     | 0,147              |
| <b>Ψυχολογική ευεξία</b><br>(“Psychological Well-being”)                                  | r | 0,08                                                                  | 0,05                                                                                                                                       | 0,01                                                                             | -0,04                                                                          | 0,01                                                      | 0,06               |
|                                                                                           | P | 0,396                                                                 | 0,554                                                                                                                                      | 0,918                                                                            | 0,629                                                                          | 0,926                                                     | 0,520              |
| <b>Διάθεση και<br/>Συναίσθημα</b> (“Moods &<br>Emotions”)                                 | r | 0,08                                                                  | -0,04                                                                                                                                      | -0,07                                                                            | -0,04                                                                          | -0,01                                                     | -0,01              |
|                                                                                           | P | 0,388                                                                 | 0,619                                                                                                                                      | 0,451                                                                            | 0,626                                                                          | 0,945                                                     | 0,929              |
| <b>Αυτοαντίληψη</b> (“Self-<br>Perception”)                                               | r | 0,00                                                                  | -0,07                                                                                                                                      | -0,14                                                                            | -0,08                                                                          | -0,02                                                     | -0,10              |
|                                                                                           | P | 0,965                                                                 | 0,422                                                                                                                                      | 0,136                                                                            | 0,385                                                                          | 0,785                                                     | 0,281              |
| <b>Αυτονομία</b> (“Autonomy”)                                                             | r | 0,10                                                                  | -0,07                                                                                                                                      | -0,14                                                                            | 0,07                                                                           | 0,17                                                      | 0,04               |
|                                                                                           | P | 0,277                                                                 | 0,446                                                                                                                                      | 0,116                                                                            | 0,414                                                                          | 0,057                                                     | 0,693              |
| <b>Σχέσεις με Γονείς και<br/>Οικογενειακή Ζωή</b><br>(“Parent Relation and Home<br>Life”) | r | 0,09                                                                  | -0,07                                                                                                                                      | 0,09                                                                             | -0,06                                                                          | 0,02                                                      | 0,01               |
|                                                                                           | P | 0,306                                                                 | 0,449                                                                                                                                      | 0,294                                                                            | 0,530                                                                          | 0,807                                                     | 0,953              |
| <b>Σχολικό Περιβάλλον</b><br>(“School Environment”)                                       | r | 0,13                                                                  | 0,13                                                                                                                                       | 0,11                                                                             | 0,05                                                                           | 0,04                                                      | 0,10               |
|                                                                                           | P | 0,157                                                                 | 0,175                                                                                                                                      | 0,243                                                                            | 0,578                                                                          | 0,662                                                     | 0,286              |
| <b>Συνομήλικοι και<br/>Κοινωνική Υποστήριξη</b><br>(“Peers & Social Support”)             | r | 0,07                                                                  | 0,03                                                                                                                                       | 0,01                                                                             | -0,03                                                                          | -0,11                                                     | -0,05              |
|                                                                                           | P | 0,434                                                                 | 0,727                                                                                                                                      | 0,884                                                                            | 0,730                                                                          | 0,222                                                     | 0,573              |
| <b>Κοινωνική αποδοχή-<br/>Εκφοβισμός</b> (“Bullying”)                                     | r | 0,08                                                                  | -0,04                                                                                                                                      | 0,00                                                                             | 0,02                                                                           | -0,06                                                     | 0,02               |
|                                                                                           | P | 0,371                                                                 | 0,663                                                                                                                                      | 0,970                                                                            | 0,814                                                                          | 0,544                                                     | 0,846              |
| <b>Οικονομικοί πόροι</b><br>(“Financial Resources”)                                       | r | -0,05                                                                 | -0,02                                                                                                                                      | 0,02                                                                             | -0,22                                                                          | -0,15                                                     | -0,14              |
|                                                                                           | P | 0,613                                                                 | 0,812                                                                                                                                      | 0,870                                                                            | <b>0,026</b>                                                                   | 0,145                                                     | 0,188              |

Υπήρξε σημαντική αρνητική συσχέτιση της διάστασης «**Οικονομικοί πόροι**» (*“Financial Resources”*), με τη διάσταση **Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης** – (*“Acquiring Social Support”*). Συνεπώς, υψηλότερες τιμές στη διάσταση «**Οικονομικοί πόροι**» (*“Financial Resources”*), σχετίζονται με χαμηλότερες τιμές στη διάσταση **Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης** – (*“Acquiring Social Support”*).

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας ΠΖ παιδιών Kidscreen-52 (Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer 2005, Group Europe 2006) και της κλίμακας άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου, PSI –SF (Parental Stress Index/ Short Form).

**Πίνακας 33 – Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας ΠΖ παιδιών Kidscreen-52 (Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer 2005, Group Europe 2006) και της κλίμακας άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου, PSI –SF (Parental Stress Index/ Short Form).**

|                                                                                 |   | «Αμυντική απάντηση»<br>("Defensive Responding") | «Γονεϊκή Δυσφορία»<br>("Parental Distress") | «Αλληλεπίδραση Γονέα παιδιού»<br>("Parent - Child Dysfunctional Interaction") | «Δύσκολο παιδί»<br>("Difficult Child") |
|---------------------------------------------------------------------------------|---|-------------------------------------------------|---------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| <b>Σωματική ευεξία</b> ("Physical Well-being")                                  | r | -0,04                                           | -0,05                                       | -0,10                                                                         | -0,02                                  |
|                                                                                 | P | 0,666                                           | 0,549                                       | 0,305                                                                         | 0,831                                  |
| <b>Ψυχολογική ευεξία</b><br>("Psychological Well-being")                        | r | -0,22                                           | -0,26                                       | -0,38                                                                         | -0,40                                  |
|                                                                                 | P | <b>0,013</b>                                    | <b>0,004</b>                                | <b>&lt;0,001</b>                                                              | <b>&lt;0,001</b>                       |
| <b>Διάθεση και Συναισθήματα</b><br>("Moods & Emotions")                         | r | -0,30                                           | -0,29                                       | -0,42                                                                         | -0,38                                  |
|                                                                                 | P | <b>0,001</b>                                    | <b>0,001</b>                                | <b>&lt;0,001</b>                                                              | <b>&lt;0,001</b>                       |
| <b>Αυτοαντίληψη</b> ("Self-Perception")                                         | r | -0,17                                           | -0,19                                       | -0,34                                                                         | -0,35                                  |
|                                                                                 | P | 0,055                                           | <b>0,038</b>                                | <b>&lt;0,001</b>                                                              | <b>&lt;0,001</b>                       |
| <b>Αυτονομία</b> ("Autonomy")                                                   | r | -0,21                                           | -0,24                                       | -0,04                                                                         | -0,17                                  |
|                                                                                 | P | <b>0,020</b>                                    | <b>0,007</b>                                | 0,689                                                                         | 0,067                                  |
| <b>Σχέσεις με Γονείς και Οικογενειακή Ζωή</b> ("Parent Relation and Home Life") | r | -0,29                                           | -0,30                                       | -0,47                                                                         | -0,49                                  |
|                                                                                 | P | <b>0,001</b>                                    | <b>0,001</b>                                | <b>&lt;0,001</b>                                                              | <b>&lt;0,001</b>                       |
| <b>Σχολικό Περιβάλλον</b> ("School Environment")                                | r | -0,23                                           | -0,24                                       | -0,47                                                                         | -0,26                                  |
|                                                                                 | P | <b>0,010</b>                                    | <b>0,008</b>                                | <b>&lt;0,001</b>                                                              | <b>0,005</b>                           |
| <b>Συνομήλικοι και Κοινωνική Υποστήριξη</b> ("Peers & Social Support")          | r | -0,33                                           | -0,33                                       | -0,28                                                                         | -0,24                                  |
|                                                                                 | P | <b>&lt;0,001</b>                                | <b>&lt;0,001</b>                            | <b>0,003</b>                                                                  | <b>0,013</b>                           |
| <b>Κοινωνική αποδοχή-Εκφοβισμός</b> ("Bullying")                                | r | -0,29                                           | -0,27                                       | -0,27                                                                         | -0,27                                  |
|                                                                                 | P | <b>0,001</b>                                    | <b>0,002</b>                                | <b>0,005</b>                                                                  | <b>0,003</b>                           |
| <b>Οικονομικοί πόροι</b> ("Financial Resources")                                | r | -0,15                                           | -0,14                                       | -0,22                                                                         | -0,23                                  |
|                                                                                 | P | 0,123                                           | 0,174                                       | <b>0,031</b>                                                                  | <b>0,024</b>                           |

Υπήρξε σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ όλων σχεδόν των διαστάσεων των κλιμάκων ΠΖ παιδιών Kidscreen-52 (Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer 2005, Group Europe 2006) και Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου, PSI –SF (Parental Stress Index/ Short Form), που σημαίνει πως η καλύτερη ΠΖ του παιδιού συνδυάζεται με λιγότερα συμπτώματα στρες του γονιού σχετιζόμενα με τον ρόλο του.

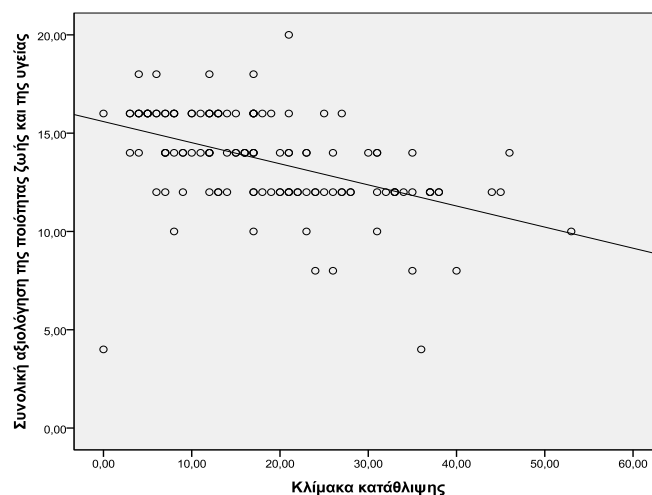
Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας ΠΖ WHO-QoL Bref και της κλίμακας κατάθλιψης (CES-D).

**Πίνακας 34 – Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας ΠΖ (WHO-QoL Bref) και της κλίμακας κατάθλιψης (CES-D)**

|                                                                         |   | Κλίμακα κατάθλιψης |
|-------------------------------------------------------------------------|---|--------------------|
| Σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας                                 | R | -0,47              |
|                                                                         | P | <0,001             |
| Σωματική υγεία                                                          | R | -0,48              |
|                                                                         | P | <0,001             |
| «Ψυχολογική Υγεία» – ( <i>“Psychological Health and Spirituality”</i> ) | r | -0,73              |
|                                                                         | P | <0,001             |
| Κοινωνικές Σχέσεις – ( <i>“Social Relationships”</i> )                  | r | -0,67              |
|                                                                         | P | <0,001             |
| Περιβάλλον                                                              | r | -0,54              |
|                                                                         | P | <0,001             |

Υπήρξε σημαντική αρνητική συσχέτιση όλων των διαστάσεων κλίμακας ΠΖ WHO-QoL Bref με την κλίμακα κατάθλιψης CES-D των μητέρων, που σημαίνει πως όσο υψηλότερη κατάθλιψη έχουν τόσο χειρότερη είναι η ΠΖ τους.

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η συσχέτιση της κλίμακας κατάθλιψης με τη Σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας των συμμετεχόντων.



**Γράφημα 9 - Συσχέτιση της κλίμακας κατάθλιψης (CES-D) με τη σφαιρική εκτίμηση της ποιότητας ζωής (WHO-QoL Bref) και της υγείας των συμμετεχόντων**

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας ποιότητα ζωής (WHO-QoL Bref) και της κλίμακας: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F-COPES.

**Πίνακας 35 – Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας WHO-QoL Bref και της κλίμακας: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F-COPES**

|                                                                                       |   | Επανασχεδίαση/<br>Επαναπροσδιορισμός (“ <i>Reframing</i> ”) | Κινητοποίηση της<br>Οικογένειας για<br>Αναζήτηση και<br>Λήψη Βοήθειας –<br>(“ <i>Mobilizing Family<br/>to Acquire and<br/>Accept Help</i> ”) | Αναζήτηση<br>Πνευματικής<br>Υποστήριξης –<br>(“ <i>Seeking<br/>Spiritual<br/>Support</i> ”) | Αναζήτηση<br>Κοινωνικής<br>Υποστήριξης –<br>(“ <i>Acquiring<br/>Social<br/>Support</i> ”) | Παθητική<br>αξιολόγηση -<br>(“ <i>Passive<br/>Appraisal</i> ”) | Overall F<br>Copes |
|---------------------------------------------------------------------------------------|---|-------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|--------------------|
| Σφαιρική<br>εκτίμηση της<br>ΠΖ και της<br>υγείας                                      | r | 0,08                                                        | 0,10                                                                                                                                         | 0,07                                                                                        | 0,07                                                                                      | -0,10                                                          | 0,06               |
|                                                                                       | P | 0,404                                                       | 0,258                                                                                                                                        | 0,402                                                                                       | 0,449                                                                                     | 0,252                                                          | 0,545              |
| Σωματική<br>υγεία                                                                     | r | 0,19                                                        | 0,05                                                                                                                                         | 0,05                                                                                        | 0,09                                                                                      | -0,04                                                          | 0,08               |
|                                                                                       | P | <b>0,033</b>                                                | 0,572                                                                                                                                        | 0,549                                                                                       | 0,323                                                                                     | 0,630                                                          | 0,401              |
| «Ψυχολογική<br>Υγεία» –<br>(“ <i>Psychological<br/>Health and<br/>Spirituality</i> ”) | r | 0,13                                                        | 0,04                                                                                                                                         | 0,08                                                                                        | 0,08                                                                                      | -0,10                                                          | 0,06               |
|                                                                                       | P | 0,161                                                       | 0,654                                                                                                                                        | 0,366                                                                                       | 0,366                                                                                     | 0,249                                                          | 0,494              |
| Κοινωνικές<br>σχέσεις                                                                 | r | 0,24                                                        | 0,14                                                                                                                                         | 0,17                                                                                        | 0,23                                                                                      | -0,01                                                          | 0,25               |
|                                                                                       | P | <b>0,007</b>                                                | 0,111                                                                                                                                        | 0,062                                                                                       | <b>0,010</b>                                                                              | 0,888                                                          | <b>0,006</b>       |
| Περιβάλλον                                                                            | r | 0,08                                                        | 0,09                                                                                                                                         | 0,08                                                                                        | 0,09                                                                                      | -0,11                                                          | 0,09               |
|                                                                                       | P | 0,387                                                       | 0,338                                                                                                                                        | 0,368                                                                                       | 0,313                                                                                     | 0,210                                                          | 0,317              |

Η διάσταση «Κοινωνικές σχέσεις» βρέθηκε να σχετίζεται θετικά σημαντικά με τις διαστάσεις **Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός (“*Reframing*”)**, **Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης – (“*Acquiring Social Support*”)** και με τη συνολική βαθμολογία. Αυτό σημαίνει πως καλύτερες κοινωνικές σχέσεις σχετίζονται με

καλύτερη αντιμετώπιση από την οικογένεια στους συγκεκριμένους τομείς αλλά και γενικά. Επίσης, η διάσταση «Σωματική υγεία» βρέθηκε να σχετίζεται θετικά σημαντικά με τη διάσταση **Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός** (“*Reframing*”).

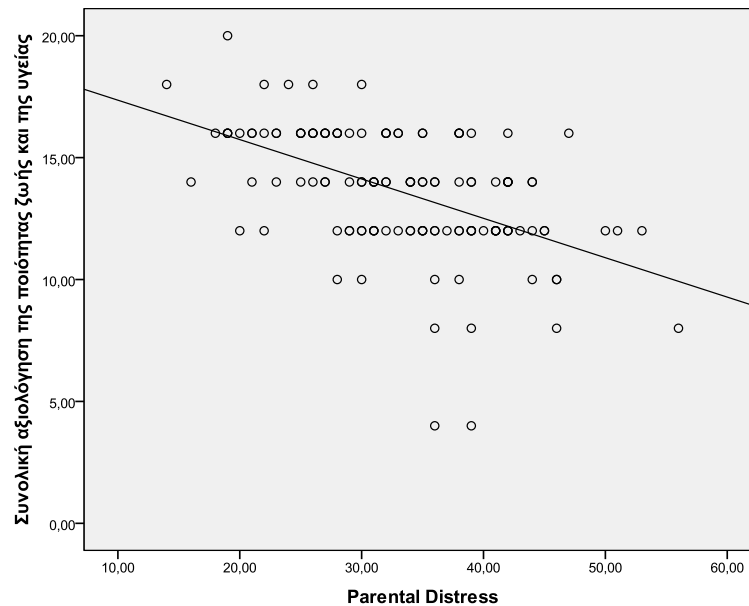
Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας WHO-QoL Bref και της κλίμακας Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου, PSI –SF (Parental Stress Index/ Short Form).

**Πίνακας 36 – Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας WHO-QoL Bref και της κλίμακας γονικού άγχους PSI**

|                                                                              |   | «Αμυντική απάντηση»<br>(“ <i>Defensive Responding</i> ”) | «Γονεϊκή Δυσφορία»<br>(“ <i>Parental Distress</i> ”) | «Αλληλεπίδραση Γονέα παιδιού»<br>(“ <i>Parent - Child Dysfunctional Interaction</i> ”) | «Δύσκολο παιδί»<br>(“ <i>Difficult Child</i> ”) |
|------------------------------------------------------------------------------|---|----------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| <b>Σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας</b>                               | R | -0,42                                                    | -0,52                                                | -0,26                                                                                  | -0,35                                           |
|                                                                              | P | <b>&lt;0,001</b>                                         | <b>&lt;0,001</b>                                     | <b>0,004</b>                                                                           | <b>&lt;0,001</b>                                |
| <b>Σωματική υγεία</b>                                                        | R | -0,42                                                    | -0,51                                                | -0,15                                                                                  | -0,28                                           |
|                                                                              | P | <b>&lt;0,001</b>                                         | <b>&lt;0,001</b>                                     | 0,109                                                                                  | <b>0,002</b>                                    |
| <b>«Ψυχολογική Υγεία» –<br/><i>Psychological Health and Spirituality</i></b> | R | -0,50                                                    | -0,55                                                | -0,36                                                                                  | -0,37                                           |
|                                                                              | P | <b>&lt;0,001</b>                                         | <b>&lt;0,001</b>                                     | <b>&lt;0,001</b>                                                                       | <b>&lt;0,001</b>                                |
| <b>Κοινωνικές Σχέσεις –<br/><i>Social Relationships</i></b>                  | R | -0,44                                                    | -0,52                                                | -0,46                                                                                  | -0,43                                           |
|                                                                              | P | <b>&lt;0,001</b>                                         | <b>&lt;0,001</b>                                     | <b>&lt;0,001</b>                                                                       | <b>&lt;0,001</b>                                |
| <b>Περιβάλλον</b>                                                            | R | -0,51                                                    | -0,53                                                | -0,36                                                                                  | -0,35                                           |
|                                                                              | P | <b>&lt;0,001</b>                                         | <b>&lt;0,001</b>                                     | <b>&lt;0,001</b>                                                                       | <b>&lt;0,001</b>                                |

Υπήρξε σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ όλων σχεδόν των διαστάσεων των κλιμάκων WHO-QoL Bref και Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονεϊκού τους ρόλου, PSI –SF (Parental Stress Index/ Short Form), που σημαίνει πως όσο καλύτερη είναι η ΠΖ των γονέων τόσο λιγότερα συμπτώματα στρες σχετιζόμενα με τον ρόλο τους είχαν.

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η συσχέτιση της διάστασης «Γονεϊκή Δυσφορία» (*Parental Distress*) με τη σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας των συμμετεχόντων.



**Γράφημα 10 - Συσχέτιση της διάστασης «Γονεϊκή Δυσφορία» (*Parental Distress*) με τη σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας των συμμετεχόντων**

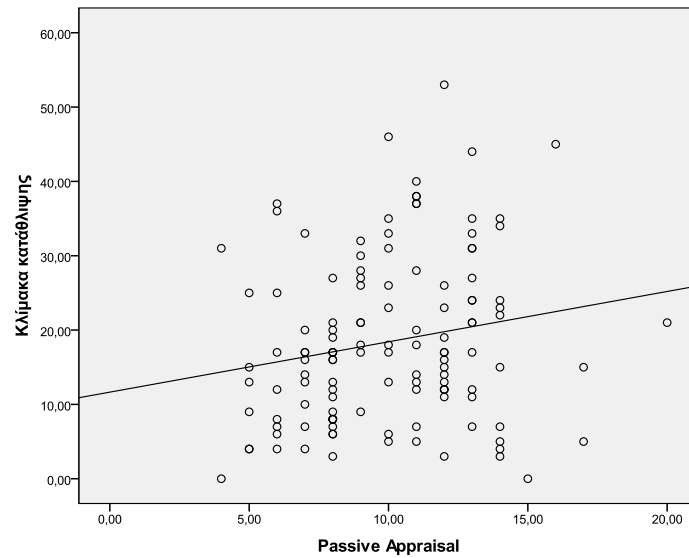
Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων (F-COPES) και της κλίμακας κατάθλιψης (CES-D).

**Πίνακας 37 – Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων ( F-COPES) και της κλίμακας κατάθλιψης (CES-D)**

|                                                                                                                      |   | Κλίμακα κατάθλιψης |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|--------------------|
| <b>Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός (“Reframing”)</b>                                                               | r | -0,16              |
|                                                                                                                      | P | 0,083              |
| <b>Κινητοποίηση της Οικογένειας για Αναζήτηση και Λήψη Βοήθειας (“Mobilizing Family to Acquire and Accept Help”)</b> | r | -0,11              |
|                                                                                                                      | P | 0,230              |
| <b>Αναζήτηση Πνευματικής Υποστήριξης (“Seeking Spiritual Support”)</b>                                               | r | -0,14              |
|                                                                                                                      | P | 0,125              |
| <b>Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης (“Acquiring Social Support”)</b>                                                 | r | -0,11              |
|                                                                                                                      | P | 0,228              |
| <b>Παθητική Αξιολόγηση/ Εκτίμηση (“Passive Appraisal”)</b>                                                           | r | 0,19               |
|                                                                                                                      | P | <b>0,038</b>       |
| <b>Συνολικά F Copes (“Overall F Copes”)</b>                                                                          | r | -0,13              |
|                                                                                                                      | P | 0,167              |

Υπήρξε σημαντική θετική συσχέτιση μόνο της διάστασης Παθητική αξιολόγηση (“Passive Appraisal”) με την κλίμακα κατάθλιψης. Οπότε, υψηλότερες τιμές στη διάσταση αυτή σχετίζονται με περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης.

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η συσχέτιση της κλίμακας κατάθλιψης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση Παθητική αξιολόγηση (*“Passive Appraisal”*).



**Γράφημα 11 - Συσχέτιση της κλίμακας κατάθλιψης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση Παθητική Αξιολόγηση/ Εκτίμηση ( *“Passive Appraisal”* )**

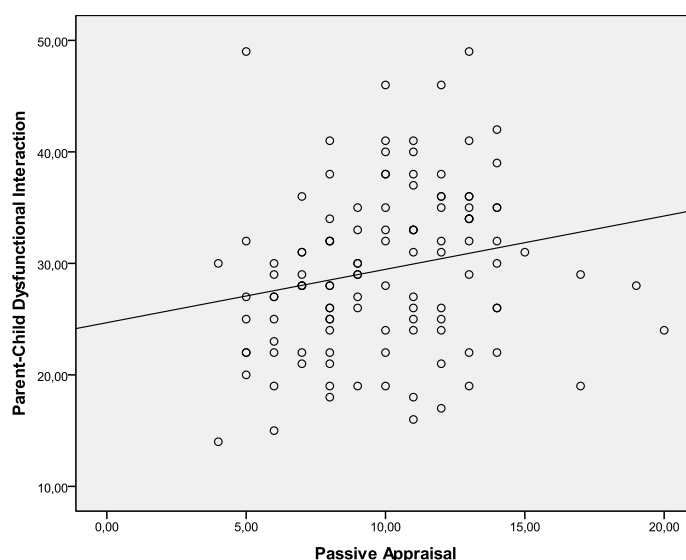
Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F-COPES και της κλίμακας άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου, PSI –SF (Parental Stress Index/ Short Form).

**Πίνακας 38 –Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας:Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων (F-COPES) και της κλίμακας γονικού άγχους (PSI)**

|                                                                                                                                           |   | «Αμυντική<br>απάντηση»<br>(“Defensive<br>Responding”) | «Γονεϊκή<br>Δυσφορία»<br>(“Parental<br>Distress”) | «Αλληλεπίδραση<br>Γονέα παιδιού» (“Parent<br>- Child Dysfunctional<br>Interaction”) | «Δύσκολο<br>παιδί»<br>(“Difficult<br>Child”) |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|-------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|
| <b>Επανασχεδίαση/<br/>Επαναπροσδιορισμός</b><br>(“Reframing”)                                                                             | r | -0,15                                                 | -0,23                                             | -0,11                                                                               | -0,01                                        |
|                                                                                                                                           | P | 0,103                                                 | <b>0,011</b>                                      | 0,259                                                                               | 0,921                                        |
| <b>Κινητοποίηση της<br/>Οικογένειας για<br/>Αναζήτηση και Λήψη<br/>Βοήθειας</b><br>(“Mobilizing Family to<br>Acquire and Accept<br>Help”) | r | 0,03                                                  | -0,02                                             | -0,13                                                                               | 0,02                                         |
|                                                                                                                                           | P | 0,772                                                 | 0,849                                             | 0,165                                                                               | 0,863                                        |
| <b>Αναζήτηση<br/>Πνευματικής<br/>Υποστήριξης</b><br>(“Seeking Spiritual<br>Support”)                                                      | r | -0,05                                                 | -0,03                                             | -0,04                                                                               | 0,06                                         |
|                                                                                                                                           | P | 0,549                                                 | 0,733                                             | 0,655                                                                               | 0,539                                        |
| <b>Αναζήτηση<br/>Κοινωνικής<br/>Υποστήριξης</b><br>(“Acquiring Social<br>Support”)                                                        | r | 0,02                                                  | -0,02                                             | 0,07                                                                                | 0,03                                         |
|                                                                                                                                           | P | 0,826                                                 | 0,863                                             | 0,440                                                                               | 0,710                                        |
| <b>Παθητική Αξιολόγηση/<br/>Εκτίμηση</b><br>(“Passive Appraisal”)                                                                         | r | 0,11                                                  | 0,07                                              | 0,21                                                                                | 0,17                                         |
|                                                                                                                                           | P | 0,214                                                 | 0,451                                             | <b>0,025</b>                                                                        | 0,062                                        |
| <b>Overall F Copes</b>                                                                                                                    | r | 0,00                                                  | -0,06                                             | 0,04                                                                                | 0,11                                         |
|                                                                                                                                           | P | 0,983                                                 | 0,542                                             | 0,657                                                                               | 0,250                                        |

Υπήρξε σημαντική αρνητική συσχέτιση της διάστασης «Επανασχεδίαση/Επαναπροσδιορισμός» (*“Reframing”*) με τη διάσταση «Γονεϊκή Δυσφορία» (*“Parental Distress”*). Αντίθετα, υπήρξε σημαντική θετική συσχέτιση της διάστασης «Παθητική Αξιολόγηση/Εκτίμηση» (*“Passive Appraisal”*) με τη διάσταση «Αλληλεπίδραση Γονέα παιδιού» (*“Parent - Child Dysfunctional Interaction”*).

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η συσχέτιση της διάστασης «Αλληλεπίδραση Γονέα παιδιού» (*“Parent - Child Dysfunctional Interaction”*) με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Παθητική Αξιολόγηση/Εκτίμηση» (*“Passive Appraisal”*).



**Γράφημα 12 - Συσχέτιση της διάστασης «Αλληλεπίδραση Γονέα παιδιού» (*“Parent - Child Dysfunctional Interaction”*) με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Παθητική αξιολόγηση» (*“Passive Appraisal”*)**

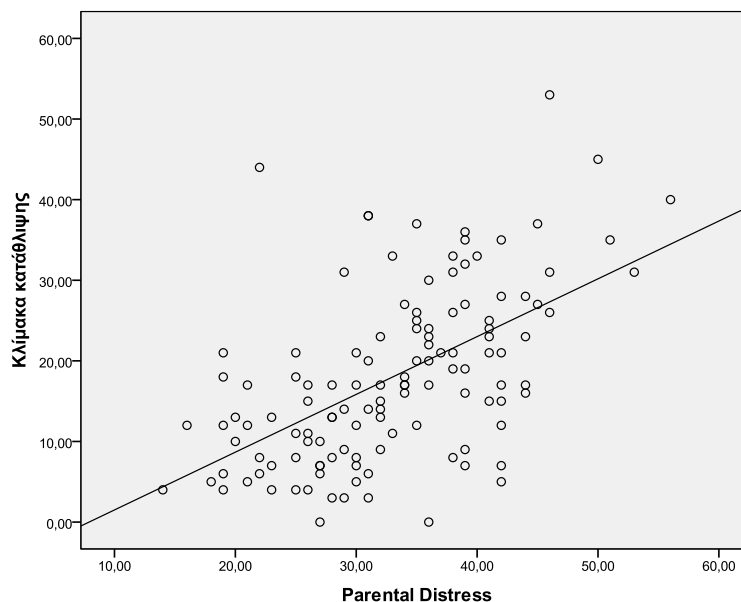
Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου, PSI –SF (Parental Stress Index/ Short Form) και της κλίμακας κατάθλιψης CES-D.

**Πίνακας 39 – Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της κλίμακας γονικού άγχους (PSI) και της κλίμακας κατάθλιψης (CES-D)**

|                                                                                     |   | Κλίμακα κατάθλιψης |
|-------------------------------------------------------------------------------------|---|--------------------|
| «Αμυντική απάντηση» ( <i>“Defensive Responding”</i> )                               | r | 0,52               |
|                                                                                     | P | <b>&lt;0,001</b>   |
| «Γονεϊκή Δυσφορία» ( <i>“Parental Distress”</i> )                                   | r | 0,56               |
|                                                                                     | P | <b>&lt;0,001</b>   |
| «Αλληλεπίδραση Γονέα παιδιού» ( <i>“Parent - Child Dysfunctional Interaction”</i> ) | r | 0,38               |
|                                                                                     | P | <b>&lt;0,001</b>   |
| «Δύσκολο παιδί» ( <i>“Difficult Child”</i> )                                        | r | 0,35               |
|                                                                                     | P | <b>&lt;0,001</b>   |

Υπήρξε σημαντική θετική συσχέτιση όλων των διαστάσεων της κλίμακας γονικού άγχους PSI με την κλίμακα κατάθλιψης CES-D. Οπότε, περισσότερα συμπτώματα στρες στους γονείς σχετίζονται και με περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης.

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η συσχέτιση της κλίμακας κατάθλιψης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Γονεϊκή Δυσφορία» (*“Parental Distress”*).



**Γράφημα 13 - Συσχέτιση της κλίμακας κατάθλιψης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Γονεϊκή Δυσφορία» (*“Parental Distress”*)**

#### **4.4 Προβλεπτικοί παράγοντες για τις μεταβλητές της μελέτης**

Στη συνέχεια, έγιναν πολυπαραγοντικά γραμμικά μοντέλα παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένες τις διαστάσεις της κλίμακας: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F-COPES και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους. Με τη μέθοδο διαδοχικής ένταξης-αφαίρεσης (stepwise) βρέθηκαν τα παρακάτω αποτελέσματα:

✓ Έχοντας ως εξαρτημένη τη διάσταση «**Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός**» (“*Reframing*”):

**Πίνακας 40 - Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση «Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός» (“*Reframing*”) και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους**

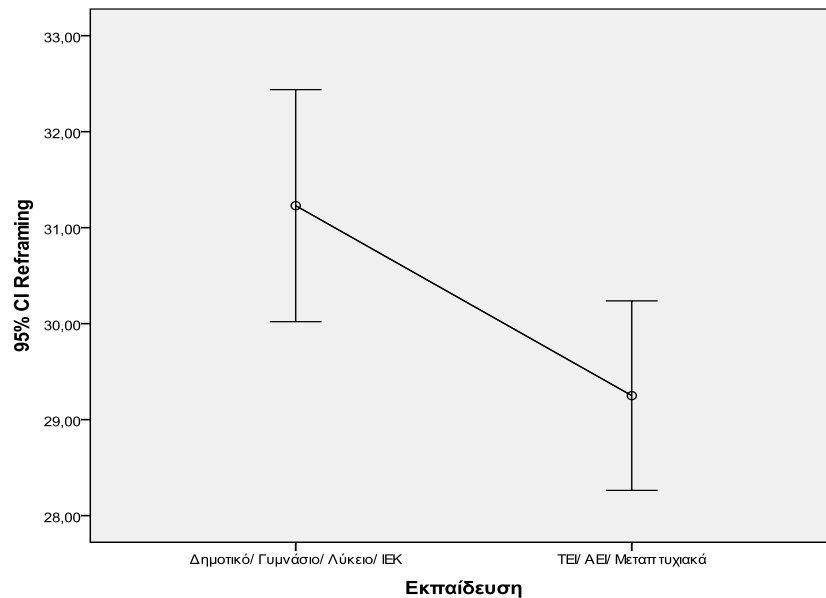
|                                |                                 | <b>β*</b> | <b>SE**</b> | <b>P</b> |
|--------------------------------|---------------------------------|-----------|-------------|----------|
| <b>Εκπαίδευση</b>              | Δημοτικό/ Γυμνάσιο/ Λύκειο/ ΙΕΚ | 0,00+     |             |          |
|                                | ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Μεταπτυχιακά          | -3,40     | 1,14        | 0,007    |
| <b>Λήψη φαρμάκων από παιδί</b> | Όχι                             | 0,00      |             |          |
|                                | Ναι                             | -2,79     | 1,15        | 0,024    |

\*συντελεστής εξάρτησης \*\*τυπικό σφάλμα συντελεστή + υποδηλώνει κατηγορία αναφοράς

Το εκπαιδευτικό επίπεδο του γονέος και η λήψη φαρμάκων από το παιδί βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη βαθμολογία στη διάσταση «**Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός**» (“*Reframing*”). Συγκεκριμένα:

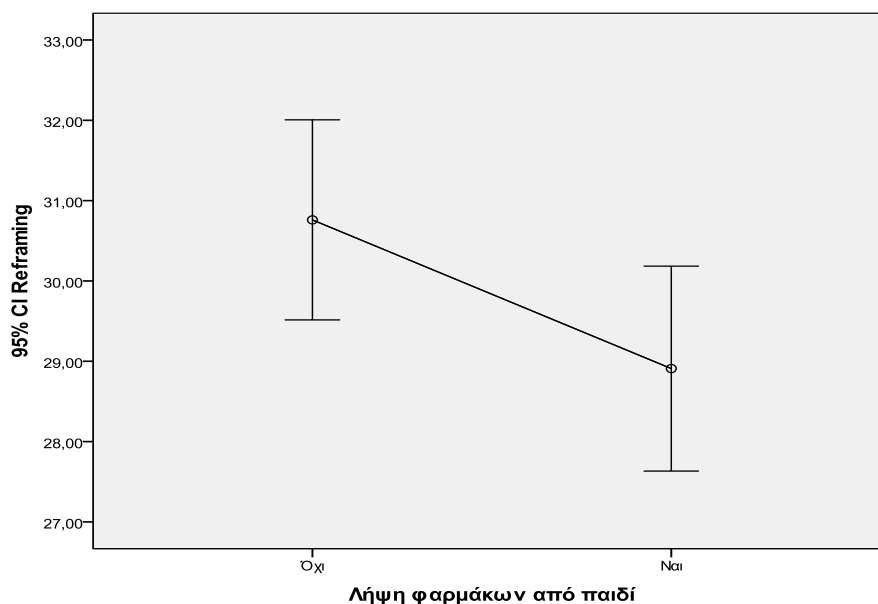
- Οι συμμετέχουσες που ήταν πτυχιούχοι ΤΕΙ/ΑΕΙ ή κάτοχοι μεταπτυχιακών σπουδών είχαν κατά 3,40 μονάδες χαμηλότερη βαθμολογία, υποδηλώνοντας χειρότερη ικανότητα για αντιμετώπιση της κατάστασης με «**Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός**» (“*Reframing*”), σε σύγκριση με τις συμμετέχουσες που ήταν απόφοιτοι δημοτικού/γυμνασίου/λυκείου ή ΙΕΚ.
- Στις περιπτώσεις που το παιδί είχε λάβει φάρμακα η βαθμολογία ήταν κατά 2,79 μονάδες χαμηλότερη σε σύγκριση με όταν το παιδί δεν είχε λάβει φάρμακα.

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός» (“Reframing”) ανάλογα με το εκπαιδευτικό τους επίπεδο.



**Γράφημα 14 - Βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός (“Reframing”) ανάλογα με το εκπαιδευτικό τους επίπεδο**

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός» (“Reframing”) ανάλογα με το αν το παιδί έπαιρνε φάρμακα.



**Γράφημα 15 - Βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Επανασχεδίαση/Επαναπροσδιορισμός» (“Reframing”), ανάλογα με το αν το παιδί έπαιρνε φάρμακα**

✓ Έχοντας ως εξαρτημένη τη διάσταση «Κινητοποίηση της Οικογένειας για Αναζήτηση και Λήψη Βοήθειας», (“Mobilizing Family to Acquire and Accept Help”):

**Πίνακας 41 - Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση «Κινητοποίηση της Οικογένειας για Αναζήτηση και Λήψη Βοήθειας», (“Mobilizing Family to Acquire and Accept Help”) και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών και των οικογενειών τους**

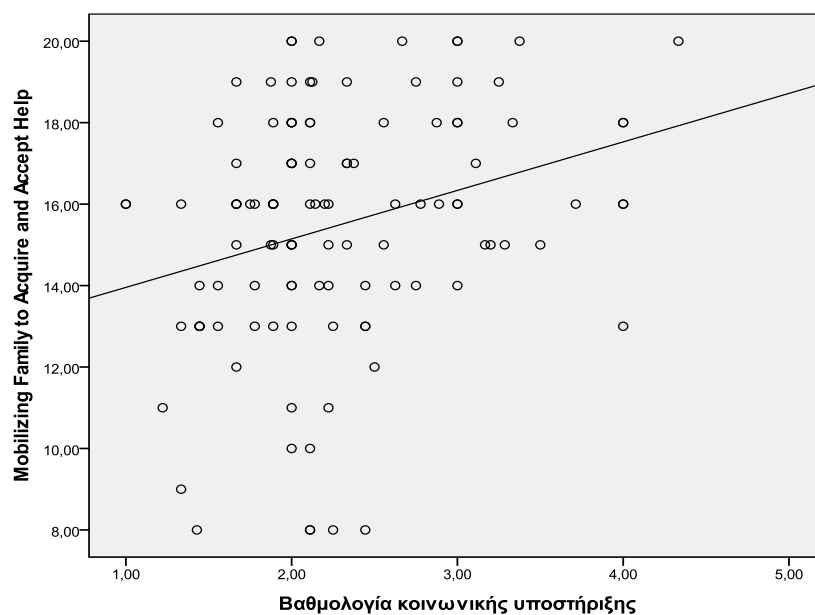
|                    |                   | β*   | SE** | P     |
|--------------------|-------------------|------|------|-------|
| <b>Βαθμολογία</b>  | <b>κοινωνικής</b> | 1,19 | 0,38 | 0,002 |
| <b>υποστήριξης</b> |                   |      |      |       |

\*συντελεστής εξάρτησης \*\*τυπικό σφάλμα συντελεστή

Μόνο η βαθμολογία κοινωνικής υποστήριξης βρέθηκε να σχετίζεται ανεξάρτητα με τη βαθμολογία στη διάσταση «Mobilizing Family to Acquire and Accept Help». Συγκεκριμένα, όσο περισσότερη κοινωνική υποστήριξη είχαν οι συμμετέχουσες τόσο

περισσότερο μπορούσαν να αντιμετωπίσουν την κατάσταση με **«Κινητοποίηση της Οικογένειας για Αναζήτηση και Λήψη Βοήθειας»**, (*“Mobilizing Family to Acquire and Accept Help”*).

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η συσχέτιση της βαθμολογίας κοινωνικής υποστήριξης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση **«Κινητοποίηση της Οικογένειας για Αναζήτηση και Λήψη Βοήθειας»**, (*“Mobilizing Family to Acquire and Accept Help”*).



**Γράφημα 16 - Συσχέτιση της βαθμολογίας κοινωνικής υποστήριξης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Κινητοποίηση της Οικογένειας για Αναζήτηση και Λήψη Βοήθειας», (*“Mobilizing Family to Acquire and Accept Help”*).**

✓ Έχοντας ως εξαρτημένη τη διάσταση «Αναζήτηση Πνευματικής Υποστήριξης» (*“Seeking Spiritual Support”*):

**Πίνακας 42 - Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση «Αναζήτηση Πνευματικής Υποστήριξης» (*“Seeking Spiritual Support”*) και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους**

|                       |         | $\beta^*$ | SE** | P     |
|-----------------------|---------|-----------|------|-------|
| <b>Ηλικία παιδιού</b> |         | 0,36      | 0,12 | 0,005 |
| <b>Φύλο παιδιού</b>   | Αγόρι   | 0,00+     |      |       |
|                       | Κορίτσι | 1,91      | 0,88 | 0,031 |

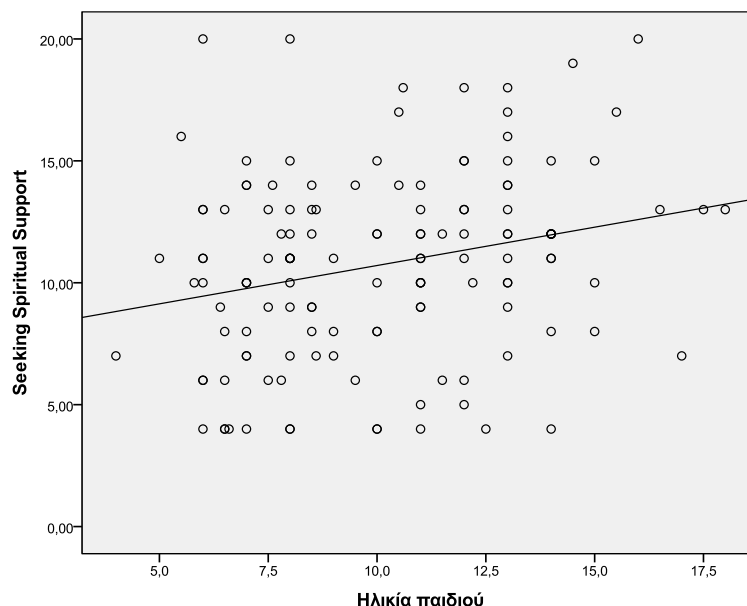
\*συντελεστής εξάρτησης \*\*τυπικό σφάλμα συντελεστή +υποδηλώνει κατηγορία αναφοράς

Το φύλο και η ηλικία του παιδιού βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη βαθμολογία στη διάσταση «Αναζήτηση Πνευματικής Υποστήριξης» (*“Seeking Spiritual Support”*)

Συγκεκριμένα:

- Όταν το παιδί με ΔΦΑ ήταν κορίτσι η βαθμολογία ήταν κατά 1,91 μονάδες υψηλότερη, υποδηλώνοντας καλύτερη ικανότητα για αντιμετώπιση της κατάστασης με «Αναζήτηση Πνευματικής Υποστήριξης» (*“Seeking Spiritual Support”*) σε σύγκριση με όταν το παιδί με ΔΦΑ ήταν αγόρι.
- Όσο μεγαλύτερη ήταν η ηλικία του παιδιού με ΔΦΑ τόσο υψηλότερη ήταν και η βαθμολογία στη διάσταση αυτή.

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η συσχέτιση της ηλικίας των παιδιών με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Αναζήτηση Πνευματικής Υποστήριξης» (“Seeking Spiritual Support”)



Γράφημα 17 - Συσχέτιση της ηλικίας των παιδιών με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Αναζήτηση Πνευματικής Υποστήριξης» (“Seeking Spiritual Support”)

✓ Έχοντας ως εξαρτημένη τη διάσταση «Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης – (“Acquiring Social Support”).

Πίνακας 43 - Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση «Acquiring Social Support» και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους

|                                      | β*    | SE** | P     |
|--------------------------------------|-------|------|-------|
| Ηλικία παιδιού                       | 0,40  | 0,20 | 0,044 |
| Ποιο το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα | 0,00+ |      |       |
| έως 20.000                           |       |      |       |
| πάνω από 20.000                      | -2,38 | 1,19 | 0,048 |

\*συντελεστής εξάρτησης \*\*τυπικό σφάλμα συντελεστή +υποδηλώνει κατηγορία αναφοράς

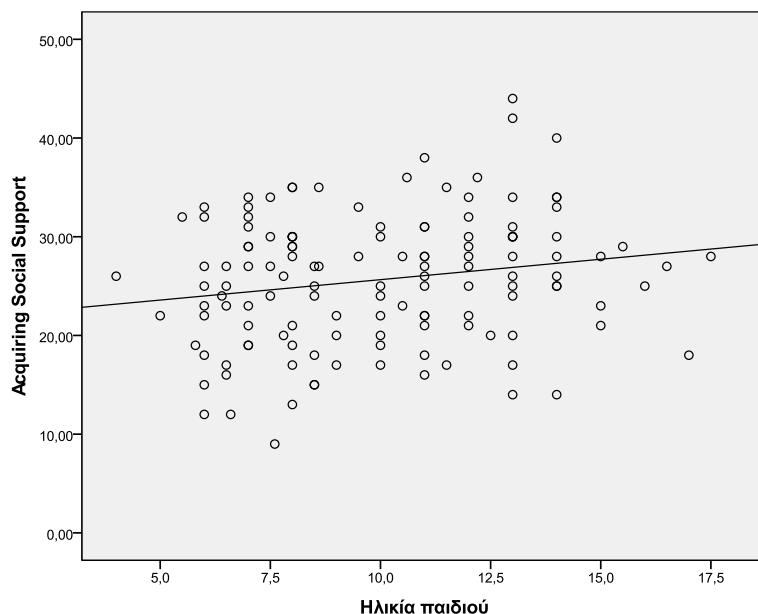
Το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα και η ηλικία του παιδιού με ΔΦΑ βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη βαθμολογία στη διάσταση **Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης** – (“*Acquiring Social Support*”).

Συγκεκριμένα:

Οι συμμετέχουσες με ετήσιο οικογενειακό εισόδημα πάνω από 20.000 ευρώ είχαν κατά 2,38 μονάδες χαμηλότερη βαθμολογία, υποδηλώνοντας χειρότερη ικανότητα για αντιμετώπιση της κατάστασης με **Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης** – (“*Acquiring Social Support*”).

- σε σύγκριση με τις συμμετέχουσες με ετήσιο οικογενειακό εισόδημα έως 20.000 ευρώ.
- Όσο μεγαλύτερη ήταν η ηλικία του παιδιού με ΔΦΑ τόσο υψηλότερη ήταν και η βαθμολογία στη διάσταση αυτή.

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η συσχέτιση της ηλικίας των παιδιών με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση **Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης** – (“*Acquiring Social Support*”).



**Γράφημα 18 - Συσχέτιση της ηλικίας των παιδιών με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης – (“*Acquiring Social Support*”).**

✓ Έχοντας ως εξαρτημένη τη διάσταση «Παθητική αξιολόγηση» (“*Passive Appraisal*”):

**Πίνακας 44 - Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση «Παθητική αξιολόγηση» (“*Passive Appraisal*”) και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους**

|                                          | $\beta^*$ | SE** | P     |
|------------------------------------------|-----------|------|-------|
| <b>Βαθμολογία οικογενειακών αναγκών</b>  | 1,05      | 0,41 | 0,012 |
| <b>Βαθμολογία κοινωνικής υποστήριξης</b> | -1,02     | 0,42 | 0,016 |

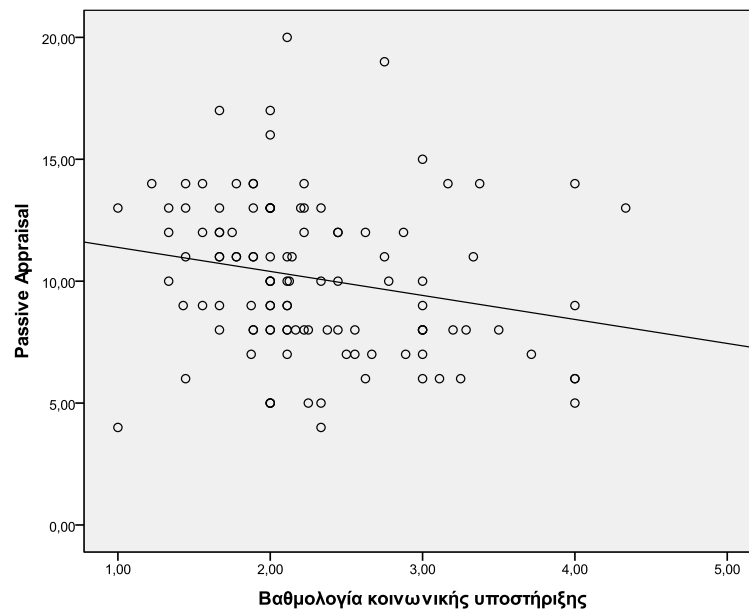
\*συντελεστής εξάρτησης \*\*τυπικό σφάλμα συντελεστή

Οι βαθμολογίες οικογενειακών αναγκών και κοινωνικής υποστήριξης βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη βαθμολογία στη διάσταση «Παθητική αξιολόγηση» (“*Passive Appraisal*”).

Συγκεκριμένα:

- Όσο περισσότερες οικογενειακές ανάγκες είχαν οι συμμετέχουσες τόσο περισσότερο μπορούσαν να αντιμετωπίσουν την κατάσταση με «Παθητική αξιολόγηση» (“*Passive Appraisal*”).
- Όσο περισσότερη κοινωνική υποστήριξη είχαν οι συμμετέχουσες τόσο λιγότερο μπορούσαν να αντιμετωπίσουν την κατάσταση με «Παθητική αξιολόγηση» (“*Passive Appraisal*”).

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η συσχέτιση της βαθμολογίας κοινωνικής υποστήριξης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Παθητική αξιολόγηση» (“*Passive Appraisal*”).



Γράφημα 19 - Συσχέτιση της βαθμολογίας κοινωνικής υποστήριξης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Παθητική αξιολόγηση» (“Passive Appraisal”).

✓ Έχοντας ως εξαρτημένη τη συνολική βαθμολογία στην κλίμακα:  
Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων,  
F-COPES:

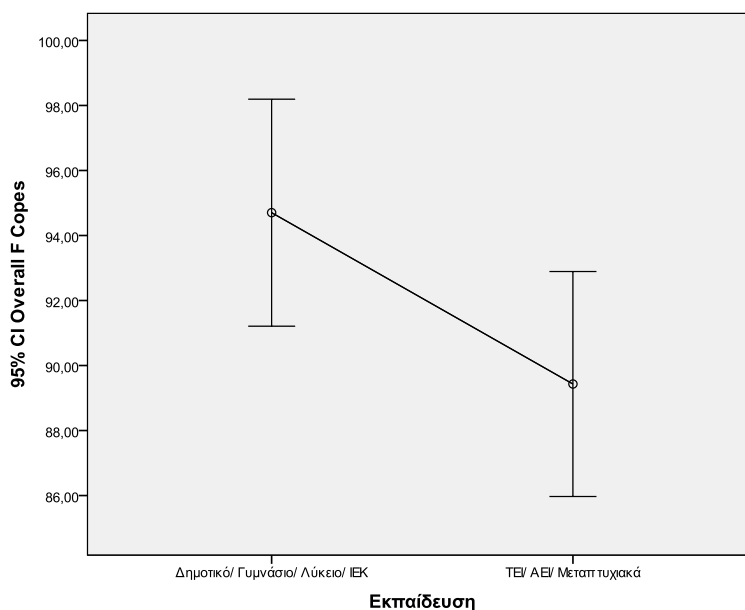
Πίνακας 45 - Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη συνολική βαθμολογία στην κλίμακα F-COPES και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους

|            |                             | β*    | SE** | P     |
|------------|-----------------------------|-------|------|-------|
| Ηλικία     |                             | 1,19  | 0,41 | 0,004 |
| παιδιού    |                             |       |      |       |
| Εκπαίδευση | Δημοτικό/ Γυμνάσιο/ Λύκειο/ |       |      |       |
| γονέος     | IEK                         | 0,00+ |      |       |
|            | ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Μεταπτυχιακά      | -7,82 | 2,69 | 0,005 |

\*συντελεστής εξάρτησης \*\*τυπικό σφάλμα συντελεστή + υποδηλώνει κατηγορία αναφοράς

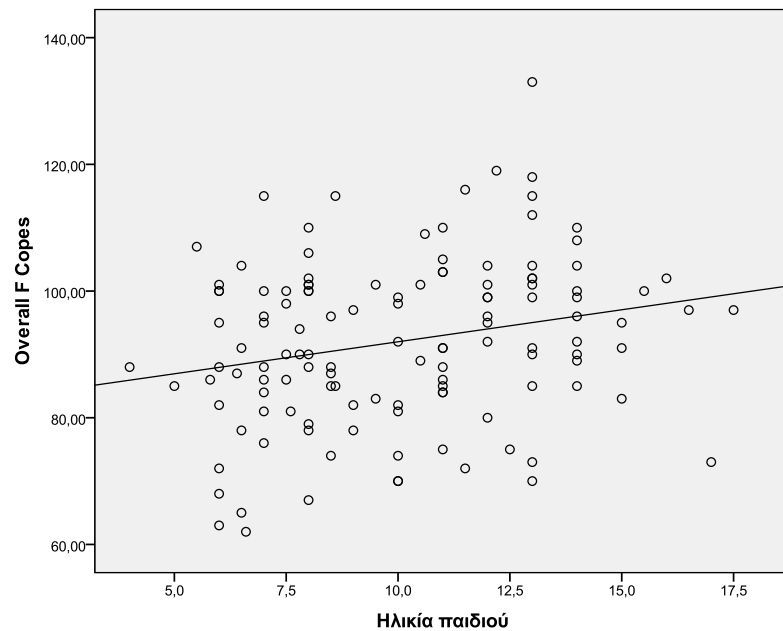
Το εκπαιδευτικό επίπεδο του γονέος και η ηλικία του παιδιού βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη συνολική βαθμολογία στην κλίμακα F- COPEs. Συγκεκριμένα, οι συμμετέχουσες που ήταν πτυχιούχοι ΤΕΙ/ΑΕΙ ή κάτοχοι μεταπτυχιακών σπουδών είχαν κατά 7,82 μονάδες χαμηλότερη βαθμολογία, υποδηλώνοντας χειρότερη ικανότητα για αντιμετώπιση της κατάστασης, σε σύγκριση με τις συμμετέχουσες που ήταν απόφοιτοι δημοτικού/γυμνασίου/λυκείου ή ΙΕΚ. Επίσης, όσο αυξάνει η ηλικία του παιδιού, αυξάνει και η βαθμολογία στην κλίμακα F- COPEs που σημαίνει ότι αυξάνει η ικανότητα για αντιμετώπιση της κατάστασης.

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η συνολική βαθμολογία στην κλίμακα F-COPES των συμμετεχόντων ανάλογα με το εκπαιδευτικό τους επίπεδο.



**Γράφημα 20 – Συνολική βαθμολογία στην κλίμακα F- COPEs των συμμετεχόντων ανάλογα με το εκπαιδευτικό τους επίπεδο**

Στο γράφημα που ακολουθεί περιγράφεται η συσχέτιση της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F- COPEs με την ηλικία του παιδιού.



**Γράφημα 21 - Συσχέτιση της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F- COPEs με την ηλικία του παιδιού**

Στη συνέχεια έγιναν πολυπαραγοντικά γραμμικά μοντέλα παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένες τις διαστάσεις της κλίμακας γονικού άγχους PSI και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους καθώς και τις βαθμολογίες στις διαστάσεις της κλίμακας F- COPEs. Με τη μέθοδο διαδοχικής ένταξης-αφαίρεσης (stepwise) βρέθηκαν τα παρακάτω αποτελέσματα:

✓ Έχοντας ως εξαρτημένη τη διάσταση «Αμυντική απάντηση» (“*Defensive Responding*”):

**Πίνακας 46 - Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση «Αμυντική απάντηση» (“*Defensive Responding*”) και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους**

|                                                                                |     | $\beta^*$ | SE** | P      |
|--------------------------------------------------------------------------------|-----|-----------|------|--------|
| Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας |     | 1,19      | 0,28 | <0,001 |
| Κλίμακα Οικογενειακών Αναγκών                                                  |     | 1,26      | 0,51 | 0,015  |
| Πρόβλημα υγείας μητέρας                                                        | Όχι | 0,00+     |      |        |
|                                                                                | Ναι | 2,99      | 1,13 | 0,012  |
| Λήψη φαρμάκων από παιδί                                                        | Όχι | 0,00      |      |        |
|                                                                                | Ναι | 2,43      | 1,08 | 0,030  |

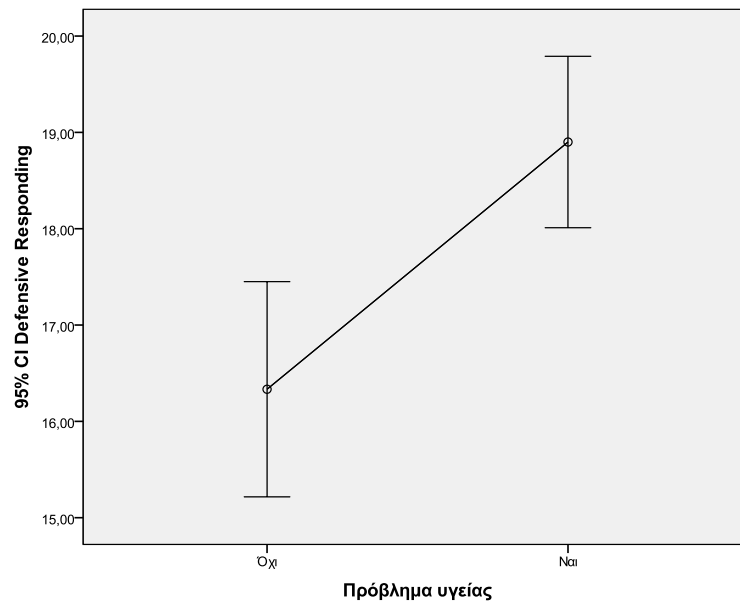
\*συντελεστής εξάρτησης \*\*τυπικό σφάλμα συντελεστή + υποδηλώνει κατηγορία αναφοράς

Η ύπαρξη προβλήματος υγείας της μητέρας, το αν η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας, οι οικογενειακές ανάγκες και η λήψη φαρμάκων από το παιδί βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη βαθμολογία στη διάσταση «Αμυντικής απάντησης» (“*Defensive Responding*”).

Συγκεκριμένα:

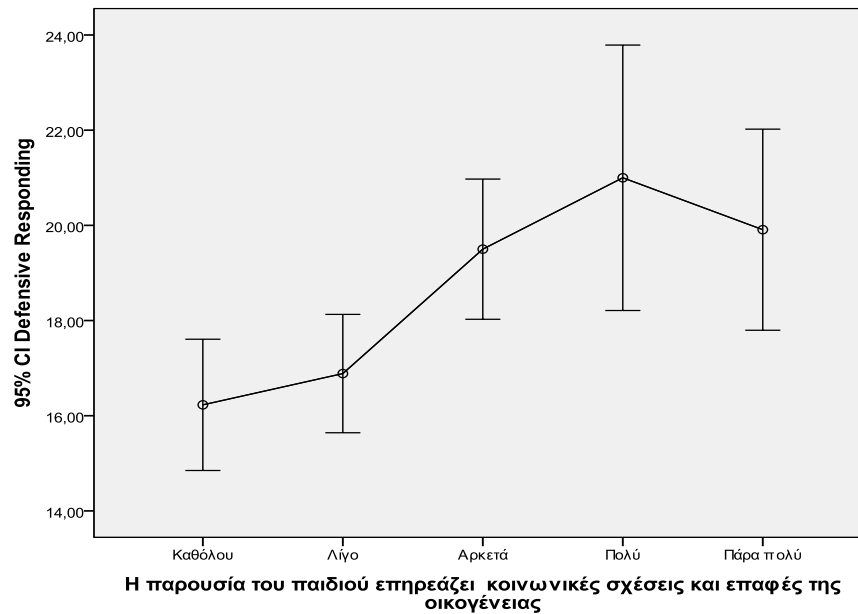
- Όταν η μητέρα είχε κάποιο πρόβλημα υγείας η βαθμολογία ήταν κατά 2,99 μονάδες υψηλότερη, υποδηλώνοντας περισσότερα συμπτώματα στρες, σε σύγκριση με όταν η μητέρα δεν είχε κάποιο πρόβλημα υγείας.
- Όσο πιο πολύ η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας τόσο περισσότερα συμπτώματα στρες έχουν.
- Όσο πιο περισσότερες είναι οι οικογενειακές ανάγκες τόσο περισσότερα συμπτώματα στρες έχουν.
- Στις περιπτώσεις που το παιδί είχε λάβει φάρμακα η βαθμολογία ήταν κατά 2,43 μονάδες υψηλότερη σε σύγκριση με όταν το παιδί δεν είχε λάβει φάρμακα.

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Αμυντική απάντηση» (*“Defensive Responding”*) ανάλογα με το αν είχε κάποιο πρόβλημα υγείας η μητέρα.



**Γράφημα 22 - Βαθμολογία στη διάσταση «Αμυντική απάντηση» (*“Defensive Responding”*) ανάλογα με το αν είχε κάποιο πρόβλημα υγείας η μητέρα**

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Αμυντική απάντηση» (*Defensive Responding*) ανάλογα με πόσο η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας.



**Γράφημα 23 - Βαθμολογία στη διάσταση «Αμυντική απάντηση» (*Defensive Responding*) ανάλογα με το πόσο η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας**

✓ **Έχοντας ως εξαρτημένη τη διάσταση «Γονεϊκή Δυσφορία» (“Parental Distress”):**

**Πίνακας 47 - Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση «Γονεϊκή δυσφορία» (“Parental Distress”) και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους**

|                                                                                           |     | <b>β*</b> | <b>SE**</b> | <b>P</b>     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|-----|-----------|-------------|--------------|
| <b>Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού επιβαρύνουν ή επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του</b> |     | 2,02      | 0,78        | <b>0,015</b> |
| <b>Λήψη φαρμάκων από παιδί</b>                                                            | Όχι | 0,00+     |             |              |
|                                                                                           | Ναι | 4,93      | 1,78        | <b>0,010</b> |
| <b>«Επανασχεδίαση» (“Reframing”)</b>                                                      |     | -0,41     | 0,19        | <b>0,038</b> |
| <b>Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας</b>     |     | 1,67      | 0,78        | <b>0,040</b> |

\*συντελεστής εξάρτησης \*\*τυπικό σφάλμα συντελεστή + υποδηλώνει κατηγορία αναφοράς

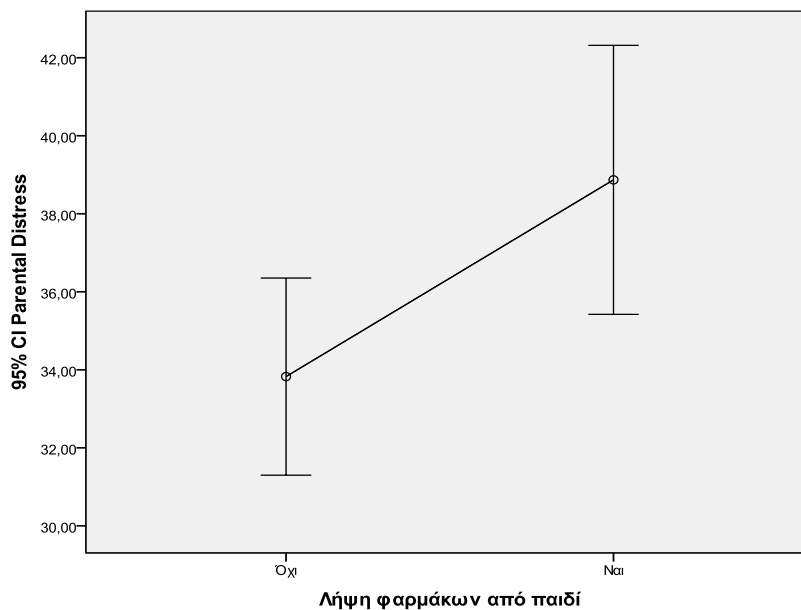
Η συμφωνία με τις απόψεις «Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού επιβαρύνουν ή επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του», «Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας», η διάσταση «Επανασχεδίαση/Επαναπροσδιορισμός» – (“Reframing”), και η λήψη φαρμάκων από το παιδί βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη βαθμολογία στη διάσταση «Γονεϊκή δυσφορία» (“Parental Distress”).

Συγκεκριμένα:

- Όσο περισσότερο συμφωνούσαν οι συμμετέχουσες με την άποψη «Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού επιβαρύνουν ή επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του», τόσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία, υποδηλώνοντας περισσότερο στρες.
- Στις περιπτώσεις που το παιδί είχε λάβει φάρμακα η βαθμολογία ήταν κατά 4,93 μονάδες υψηλότερη σε σύγκριση με όταν το παιδί δεν είχε λάβει φάρμακα.
- Όσο περισσότερη βαθμολογία είχαν στη διάσταση «Επανασχεδίαση/Επαναπροσδιορισμός» – (“Reframing”), τόσο λιγότερο «Γονική δυσφορία» (“Parental Distress”) είχαν.

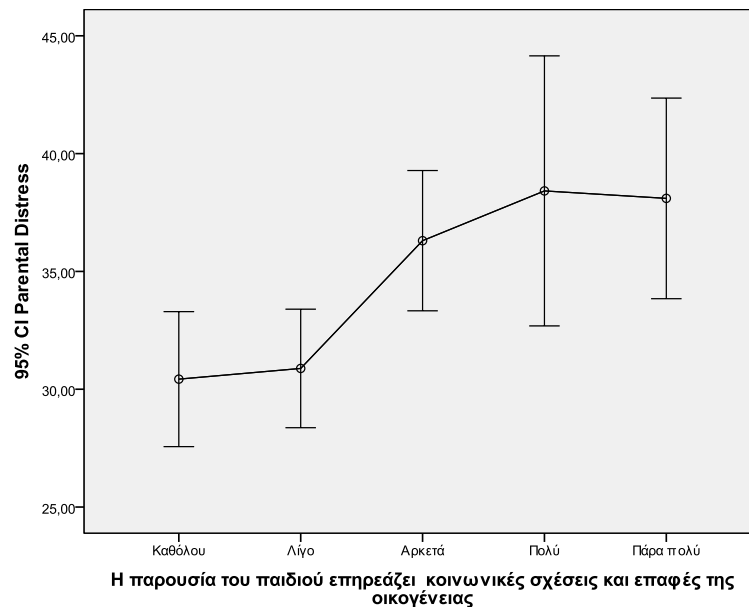
➤ Όσο περισσότερο συμφωνούσαν οι συμμετέχουσες με την άποψη «Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας», τόσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία, υποδηλώνοντας περισσότερο στρες.

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Γονική δυσφορία» (*“Parental Distress”*) ανάλογα με το αν έπαιρνε φάρμακα το παιδί.



**Γράφημα 24 - Βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Γονική δυσφορία» (*“Parental Distress”*) ανάλογα με το αν έπαιρνε φάρμακα το παιδί**

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Γονική δυσφορία» (*“Parental Distress”*) ανάλογα με πόσο η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας.



**Γράφημα 25 - Βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Γονική δυσφορία» (*“Parental Distress”*) ανάλογα με το πόσο η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας**

✓ Έχοντας ως εξαρτημένη τη διάσταση «Αλληλεπίδραση Γονέα παιδιού» (*“Parent - Child Dysfunctional Interaction”*):

**Πίνακας 48 - Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση «Αλληλεπίδραση Γονέα παιδιού» (*“Parent - Child Dysfunctional Interaction”*) και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους**

|                                                                                           | $\beta^*$ | SE** | P     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|------|-------|
| <b>Βαθμολογία κοινωνικής υποστήριξης</b>                                                  | -4,16     | 1,47 | 0,008 |
| <b>Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού επιβαρύνουν ή επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του</b> | 2,25      | 0,86 | 0,013 |

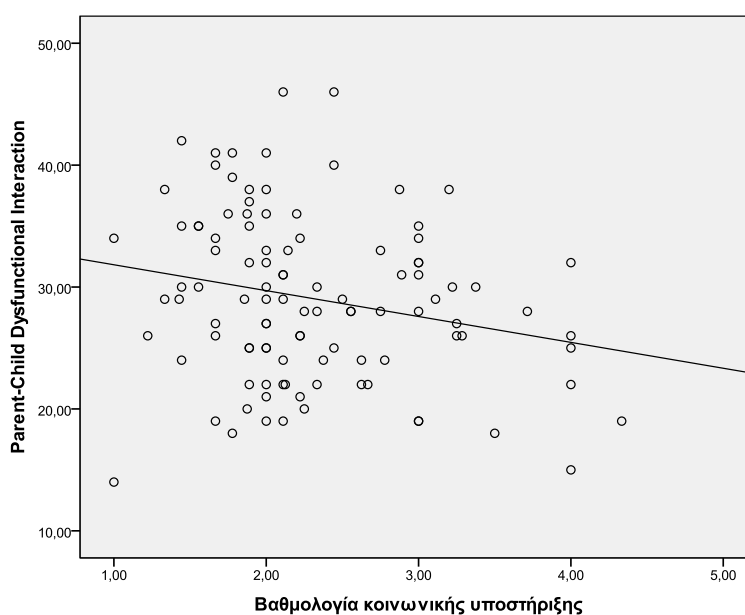
\*συντελεστής εξάρτησης \*\*τυπικό σφάλμα συντελεστή

Η βαθμολογία κοινωνικής υποστήριξης και η συμφωνία με την άποψη «Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού επιβαρύνουν ή επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του» βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη βαθμολογία στη διάσταση .

Συγκεκριμένα:

- Όσο περισσότερη κοινωνική υποστήριξη είχαν οι συμμετέχουσες τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία, υποδηλώνοντας λιγότερο στρες.
- Όσο περισσότερο συμφωνούσαν οι συμμετέχουσες με την άποψη «Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού επιβαρύνουν ή επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του», τόσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία, υποδηλώνοντας περισσότερο στρες.

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η συσχέτιση της βαθμολογίας κοινωνικής υποστήριξης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Αλληλεπίδραση Γονέα παιδιού» (*“Parent - Child Dysfunctional Interaction”*).



**Γράφημα 26 - Συσχέτιση της βαθμολογίας κοινωνικής υποστήριξης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Αλληλεπίδραση Γονέα παιδιού» (*“Parent - Child Dysfunctional Interaction”*)**

✓ Έχοντας ως εξαρτημένη τη διάσταση «Δύσκολο παιδί» (“*Difficult Child*”):

**Πίνακας 49 - Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση «Δύσκολο παιδί» (“*Difficult Child*”) και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους**

|                                | $\beta^*$ | SE** | P     |
|--------------------------------|-----------|------|-------|
| <b>Λήψη φαρμάκων από παιδί</b> | Όχι 0,00+ |      |       |
|                                | Ναι 10,96 | 3,39 | 0,005 |
| <b>Γενική νοημοσύνη</b>        | -0,21     | 0,08 | 0,015 |

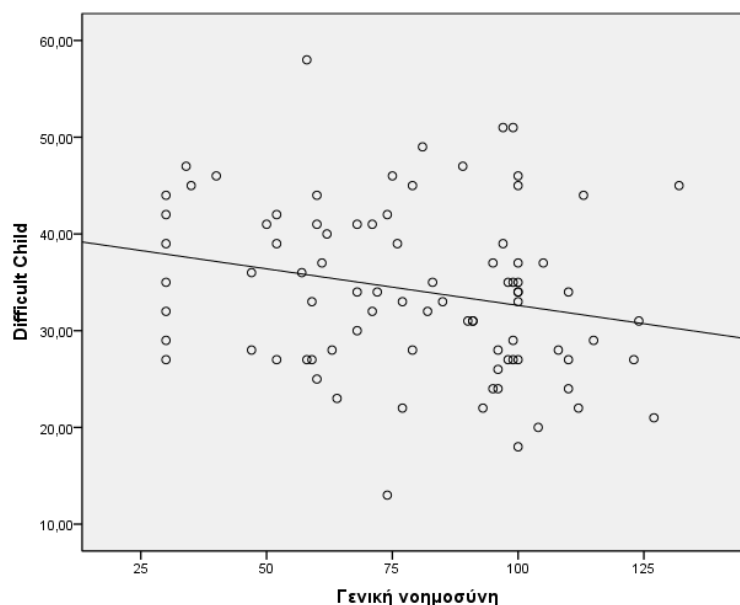
\*συντελεστής εξάρτησης \*\*τυπικό σφάλμα συντελεστή + υποδηλώνει κατηγορία αναφοράς

Η γενική νοημοσύνη του παιδιού και η λήψη φαρμάκων από το παιδί βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη βαθμολογία στη διάσταση «Δύσκολο παιδί» (“*Difficult Child*”).

Συγκεκριμένα:

- Όσο υψηλότερη ήταν η γενική νοημοσύνη των παιδιών, τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία, υποδηλώνοντας λιγότερο στρες.
- Στις περιπτώσεις που το παιδί είχε λάβει φάρμακα η βαθμολογία ήταν κατά 10,96 μονάδες υψηλότερη σε σύγκριση με όταν το παιδί δεν είχε λάβει φάρμακα.

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η συσχέτιση της γενικής νοημοσύνης των παιδιών με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Δύσκολο παιδί» (*“Difficult Child”*).



**Γράφημα 27 - Συσχέτιση της γενικής νοημοσύνης των παιδιών με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Δύσκολο παιδί» (*“Difficult Child”*).**

Στη συνέχεια έγινε πολυπαραγοντικό γραμμικό μοντέλο παλινδρόμησης. Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F-COPES και γονικού άγχους PSI. Με τη μέθοδο διαδοχικής ένταξης-αφαίρεσης (stepwise) βρέθηκαν τα παρακάτω αποτελέσματα.

**✓ Έχοντας ως εξαρτημένη τη βαθμολογία κατάθλιψης και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους καθώς και τις διαστάσεις των κλιμάκων:**

**Πίνακας 50 - Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη τη βαθμολογία κατάθλιψης και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους καθώς και τις διαστάσεις των κλιμάκων: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, (F-COPES) και κλίμακας άγχους των γονιών λόγω του γονικού ρόλου (PSI)**

|                                                | <b>β*</b> | <b>SE**</b> | <b>P</b> |
|------------------------------------------------|-----------|-------------|----------|
| <b>«Γονική δυσφορία» (“Parental Distress”)</b> | 0,56      | 0,13        | <0,001   |
| <b>Βαθμολογία κοινωνικής υποστήριξης</b>       | -3,58     | 1,34        | 0,009    |
| <b>Πλήθος στρεσογόνων γεγονότων</b>            | 1,47      | 0,69        | 0,036    |

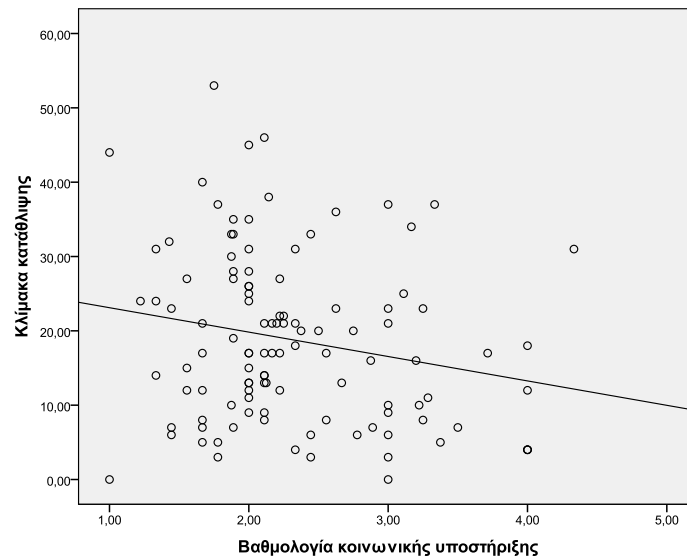
\*συντελεστής εξάρτησης \*\*τυπικό σφάλμα συντελεστή

Η βαθμολογία στη διάσταση **«Γονική δυσφορία» (“Parental Distress”)**, η βαθμολογία κοινωνικής υποστήριξης και το πλήθος στρεσογόνων γεγονότων βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη βαθμολογία κατάθλιψης.

Συγκεκριμένα:

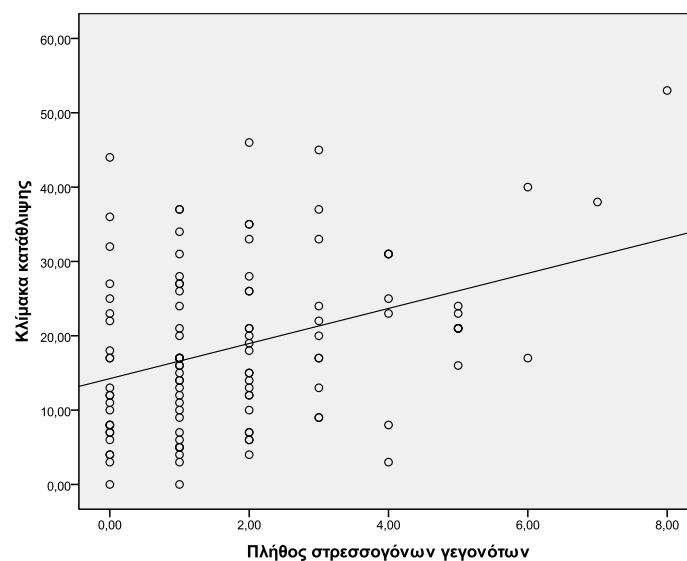
- Όσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση **«Γονική δυσφορία» (“Parental Distress”)** τόσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία κατάθλιψης, υποδηλώνοντας περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης.
- Όσο περισσότερη κοινωνική υποστήριξη είχαν οι συμμετέχουσες τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία, υποδηλώνοντας λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης.
- Όσο περισσότερα ήταν τα στρεσογόνα γεγονότα των συμμετεχόντων τόσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία κατάθλιψης.

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η συσχέτιση της βαθμολογίας κοινωνικής υποστήριξης με τη βαθμολογία κατάθλιψης των συμμετεχόντων



**Γράφημα 28 - Συσχέτιση της βαθμολογίας κοινωνικής υποστήριξης με τη βαθμολογία κατάθλιψης των συμμετεχόντων**

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η συσχέτιση του πλήθους στρεσογόνων γεγονότων με τη βαθμολογία κατάθλιψης των συμμετεχόντων.



**Γράφημα 29 - Συσχέτιση του πλήθους στρεσογόνων γεγονότων με τη βαθμολογία κατάθλιψης των συμμετεχόντων**

Στη συνέχεια έγιναν πολυπαραγοντικά γραμμικά μοντέλα παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένες τις διαστάσεις ΠΖ, (WHO-QoL Bref) και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους καθώς και τις διαστάσεις των κλιμάκων: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F-COPES, Κλίμακας άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου, PSI –SF (“Parental Stress Index/ Short Form”) και τη βαθμολογία κατάθλιψης CES-D. Με τη μέθοδο διαδοχικής ένταξης-αφαίρεσης (stepwise) βρέθηκαν τα παρακάτω αποτελέσματα:

✓ Έχοντας ως εξαρτημένη τη «Σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας»:

**Πίνακας 51 - Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη «Σφαιρική εκτίμηση της ποιότητας ζωής και της υγείας» και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους καθώς και τις διαστάσεις των κλιμάκων: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων F-COPES, κλίμακας άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου PSI και τη βαθμολογία κατάθλιψης CES-D.**

|                                |                                 | <b>β*</b> | <b>SE**</b> | <b>P</b> |
|--------------------------------|---------------------------------|-----------|-------------|----------|
| <b>Κλίμακα κατάθλιψης</b>      |                                 | -0,07     | 1,09        | <0,001   |
| <b>«Γονικήδυσφορία»</b>        |                                 |           |             |          |
| (“Parental Distress”)          |                                 | -0,12     | 0,02        | 0,006    |
| <b>«Αμυντική απάντηση»</b>     |                                 |           |             |          |
| (“Defensive Responding”)       |                                 | -0,32     | 0,14        | 0,027    |
| <b>Πρόβλημα υγείας μητέρας</b> | Όχι                             | 0,00+     |             |          |
|                                | Ναι                             | -1,63     | 0,47        | 0,001    |
| <b>Εκπαίδευση</b>              | Δημοτικό/ Γυμνάσιο/ Λύκειο/ ΙΕΚ | 0,00      |             |          |
|                                | ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Μεταπτυχιακά          | -0,94     | 0,44        | 0,035    |

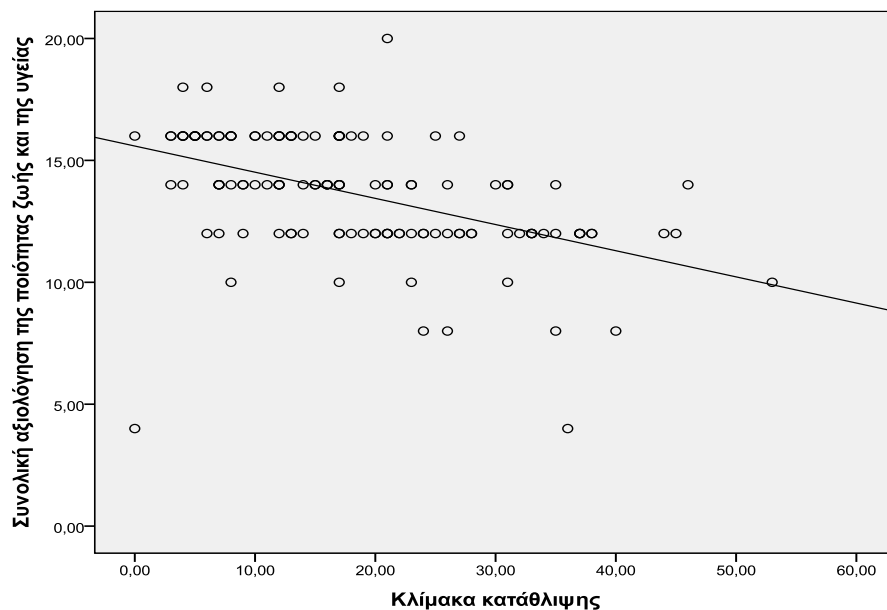
\*συντελεστής εξάρτησης \*\*τυπικό σφάλμα συντελεστή + υποδηλώνει κατηγορία αναφοράς

Η βαθμολογία στη διάσταση «**Γονική δυσφορία**» (*“Parental Distress”*), «**Αμυντική απάντηση**» (*“Defensive Responding”*), η κατάθλιψη, η ύπαρξη προβλήματος υγείας της μητέρας και το εκπαιδευτικό επίπεδο βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη βαθμολογία στη διάσταση «Σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας».

Συγκεκριμένα:

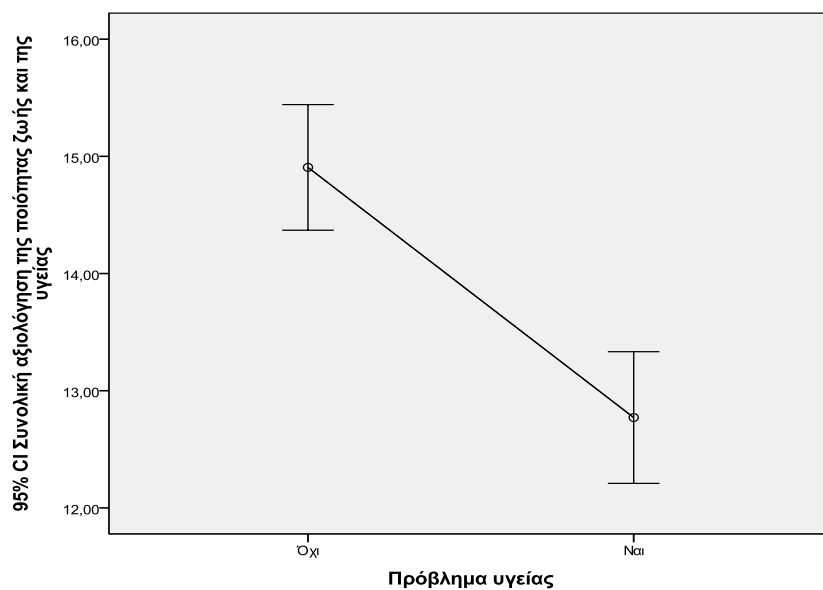
- Όσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «**Γονική δυσφορία**» (*“Parental Distress”*) τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία στη διάσταση «Σφαιρική αξιολόγηση της ΠΖ και της υγείας», υποδηλώνοντας χειρότερη ΠΖ.
- Όσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «**Αμυντική απάντηση**» (*“Defensive Responding”*) τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία στη διάσταση «Σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας», υποδηλώνοντας χειρότερη ΠΖ.
- Όσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη κατάθλιψη τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία στη διάσταση «Σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας», υποδηλώνοντας χειρότερη ΠΖ.
- Οι συμμετέχουσες που ήταν πτυχιούχοι ΤΕΙ/ΑΕΙ ή κάτοχοι μεταπτυχιακών σπουδών είχαν κατά 1,63 μονάδες χαμηλότερη βαθμολογία, υποδηλώνοντας χειρότερη ΠΖ, σε σύγκριση με τους συμμετέχουσες που ήταν απόφοιτοι δημοτικού/γυμνασίου/λυκείου ή ΙΕΚ.
- Όταν η μητέρα είχε κάποιο πρόβλημα υγείας η βαθμολογία ήταν κατά 1,63 μονάδες χαμηλότερη, υποδηλώνοντας χειρότερη ΠΖ, σε σύγκριση με όταν η μητέρα δεν είχε κάποιο πρόβλημα υγείας.

Στο γράφημα που ακολουθεί περιγράφεται η συσχέτιση της «Συνολικής αξιολόγησης της ΠΖ και της υγείας» με την κατάθλιψη.



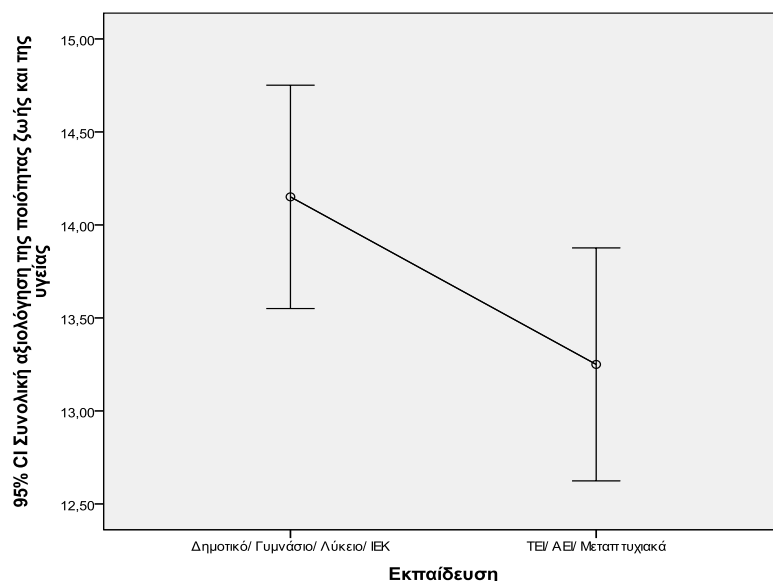
**Γράφημα 30 - Συσχέτιση της «Συνολικής αξιολόγησης της ΠΖ και της υγείας» με την κατάθλιψη**

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας» ανάλογα με το αν είχε κάποιο πρόβλημα υγείας η μητέρα.



**Γράφημα 31 - Βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας» ανάλογα με το αν είχε κάποιο πρόβλημα υγείας η μητέρα**

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας» ανάλογα με το εκπαιδευτικό τους επίπεδο.



**Γράφημα 32 - Βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Σφαιρική εκτίμηση της ΠΖ και της υγείας» ανάλογα με το εκπαιδευτικό τους επίπεδο**

✓ Έχοντας ως εξαρτημένη τη διάσταση «Σωματική υγεία»:

**Πίνακας 52 - Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση «Σωματική υγεία» και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους καθώς και τις διαστάσεις των κλιμάκων: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F-COPES, γονικού άγχους PSI και τη βαθμολογία κατάθλιψης CES-D.**

|                                                     | β*    | SE** | P      |
|-----------------------------------------------------|-------|------|--------|
| <b>Κλίμακα κατάθλιψης</b>                           | -0,06 | 0,02 | <0,001 |
| <b>«Γονεϊκή δυσφορία» ("Parental Distress")</b>     | -0,15 | 0,05 | 0,006  |
| <b>«Αμυντική απάντηση» ("Defensive Responding")</b> | -0,19 | 0,04 | <0,001 |
| <b>Πλήθος στρεσογόνων γεγονότων</b>                 | -0,25 | 0,10 | 0,015  |
| <b>Πρόβλημα υγείας γονιού</b>                       | -0,81 | 0,34 | 0,021  |
| <b>«Παθητική αξιολόγηση» ("Passive Appraisal")</b>  | 0,09  | 0,04 | 0,033  |

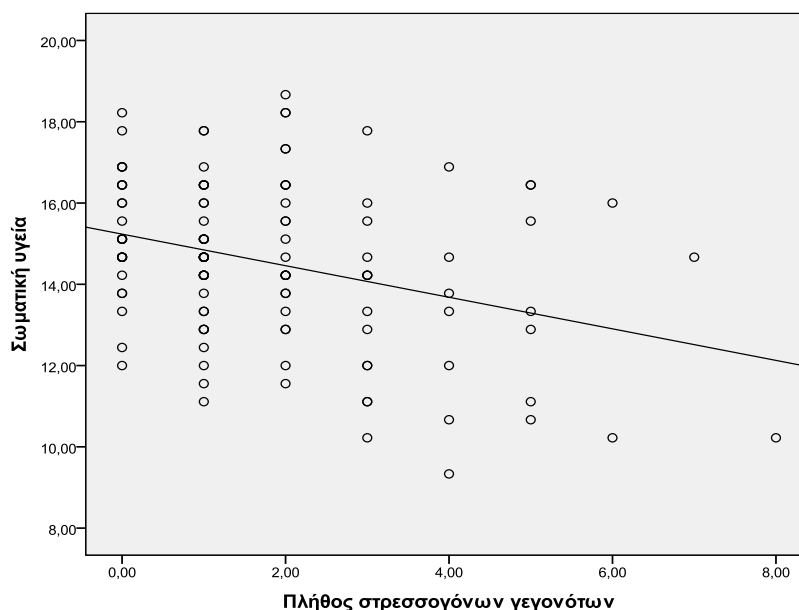
\\*συντελεστής εξάρτησης \*\*τυπικό σφάλμα συντελεστή

Η βαθμολογία στη διάσταση «Γονική δυσφορία» (*“Parental Distress”*), «Αμυντική απάντηση» (*“Defensive Responding”*), Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός (*“Reframing”*), η κατάθλιψη και το πλήθος στρεσογόνων γεγονότων, η ύπαρξη προβλήματος υγείας του γονιού βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη βαθμολογία στη διάσταση «Σωματική υγεία».

Συγκεκριμένα:

- Όσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Αμυντική απάντηση» (*“Defensive Responding”*) και «Γονική δυσφορία» (*“Parental Distress”*), τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία στη διάσταση «Σωματική υγεία», υποδηλώνοντας χειρότερη σωματική υγεία.
- Όσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη κατάθλιψη τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία στη διάσταση «Σωματική υγεία».
- Όσο περισσότερα ήταν τα στρεσογόνα γεγονότα των συμμετεχόντων τόσο χειρότερη ήταν η σωματική τους υγεία.
- Όταν υπήρχε πρόβλημα υγείας στο γονιό το επίπεδο σωματικής υγείας ήταν χαμηλότερο.
- Όσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση Επανασχεδίαση/ Επαναπροσδιορισμός – (*“Reframing”*), τόσο καλύτερη ήταν η βαθμολογία στη διάσταση «Σωματική υγεία».

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η συσχέτιση του πλήθους στρεσογόνων γεγονότων με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Σωματική υγεία».



Γράφημα 33 - Συσχέτιση του πλήθους στρεσογόνων γεγονότων με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Σωματική υγεία»

✓ Έχοντας ως εξαρτημένη τη διάσταση «Ψυχολογική Υγεία» – *Psychological Health and Spirituality*:

Πίνακας 53 - Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση «Ψυχολογική Υγεία» – *Psychological Health and Spirituality* και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους καθώς και τις διαστάσεις των κλιμάκων: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F-COPES, γονικού άγχους PSI και τη βαθμολογία κατάθλιψης CES-D

|                                                                                  | $\beta^*$ | SE** | P      |
|----------------------------------------------------------------------------------|-----------|------|--------|
| Κλίμακα κατάθλιψης (CES-D)                                                       | -0,15     | 0,18 | <0,001 |
| Πλήθος στρεσογόνων γεγονότων                                                     | -0,78     | 0,18 | <0,001 |
| «Αλληλεπίδραση Γονέα παιδιού»<br>("Parent - Child Dysfunctional<br>Interaction") | -0,13     | 0,06 | 0,022  |

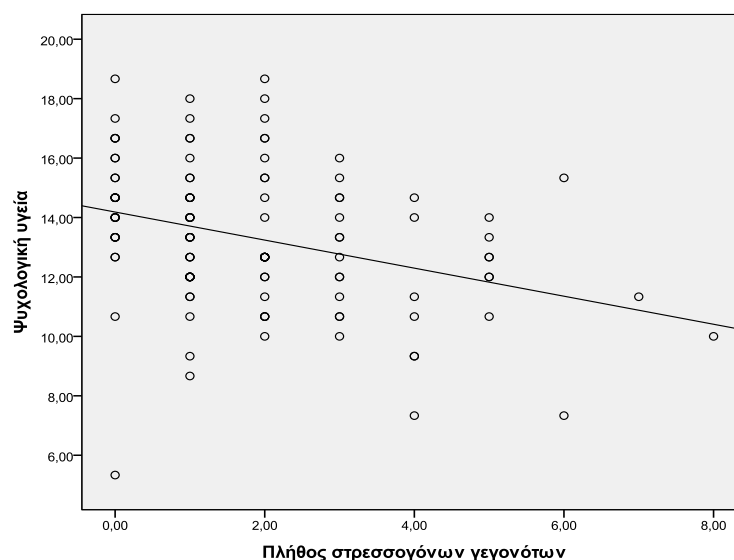
\*συντελεστής εξάρτησης \*\*τυπικό σφάλμα συντελεστή

Η βαθμολογία στη διάσταση «Αλληλεπίδραση Γονέα παιδιού» (*“Parent - Child Dysfunctional Interaction”*) και το πλήθος στρεσογόνων γεγονότων βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη βαθμολογία στη διάσταση «Ψυχολογική Υγεία» – *“Psychological Health and Spirituality”*.

Συγκεκριμένα:

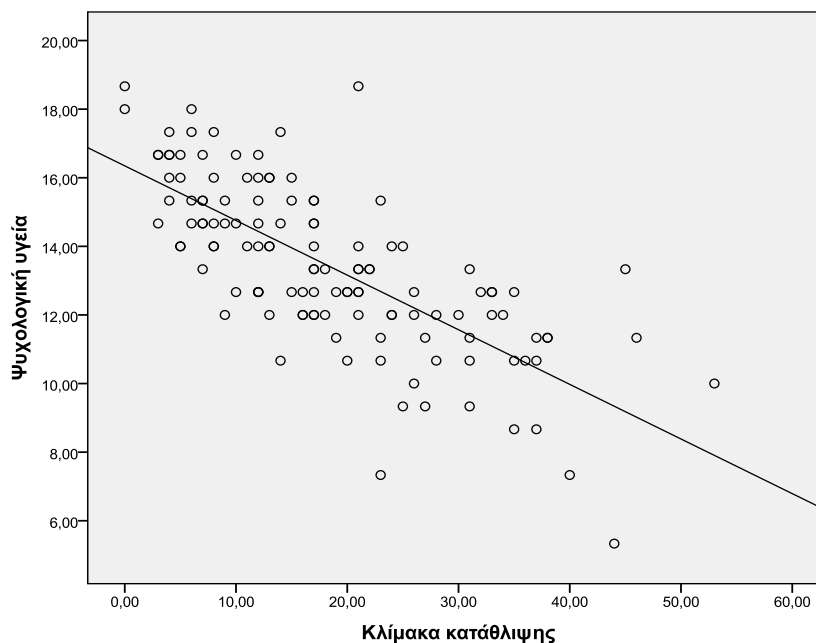
- Όσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Αλληλεπίδραση Γονέα παιδιού» (*“Parent - Child Dysfunctional Interaction”*) τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία στη διάσταση «Ψυχολογική Υγεία» – *“Psychological Health and Spirituality”*, υποδηλώνοντας χειρότερη ψυχολογική υγεία.
- Όσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη κατάθλιψη τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία στη διάσταση «Ψυχολογική Υγεία» – *“Psychological Health and Spirituality”*.
- Όσο περισσότερα ήταν τα στρεσογόνα γεγονότα των συμμετεχόντων τόσο χειρότερη ήταν η ψυχολογική τους υγεία.

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η συσχέτιση του πλήθους στρεσογόνων γεγονότων με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Ψυχολογική Υγεία» – *“Psychological Health and Spirituality”*.



**Γράφημα 34 - Συσχέτιση του πλήθους στρεσογόνων γεγονότων με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Ψυχολογική Υγεία» – *“Psychological Health and Spirituality”***

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η συσχέτιση της κατάθλιψης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Ψυχολογική Υγεία» – “*Psychological Health and Spirituality*”.



Γράφημα 35 - Συσχέτιση της κατάθλιψης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Ψυχολογική Υγεία» – “*Psychological Health and Spirituality*”

✓ Έχοντας ως εξαρτημένη τη διάσταση «Κοινωνικές σχέσεις»:

Πίνακας 54 - Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση «Κοινωνικές σχέσεις» και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους καθώς και τις διαστάσεις των κλιμάκων: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F-COPES, γονικού άγχους και τη βαθμολογία κατάθλιψης CES-D

|                                                    | $\beta^*$ | SE** | P      |
|----------------------------------------------------|-----------|------|--------|
| Βαθμολογία κοινωνικής υποστήριξης                  | 1,03      | 0,33 | 0,003  |
| Πρόβλημα υγείας γονιού                             | -1,07     | 0,48 | 0,030  |
| «Γονεϊκή δυσφορία» (“ <i>Parental Distress</i> ”), | -0,13     | 0,04 | 0,005  |
| Συνολικά F- Copes (Overall F- Copes)               | 0,07      | 0,02 | <0,001 |
| Κλίμακα κατάθλιψης (CES-D)                         | -0,08     | 0,03 | 0,017  |

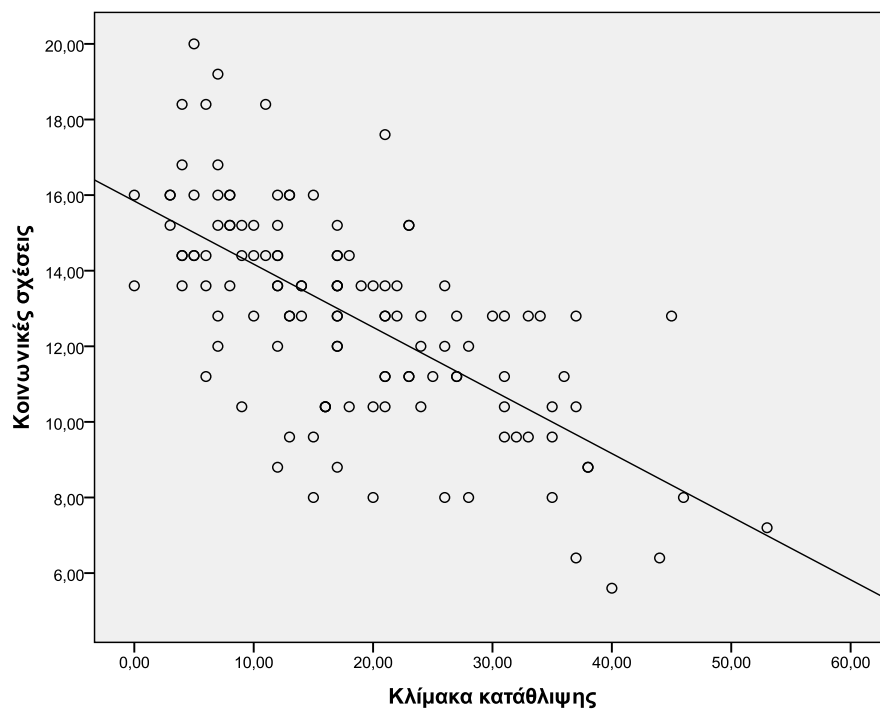
\*συντελεστής εξάρτησης \*\*τυπικό σφάλμα συντελεστή

Η βαθμολογία κοινωνικής υποστήριξης, η ύπαρξη προβλήματος υγείας στο γονιό η βαθμολογία στη διάσταση «Γονική δυσφορία» (*“Parental Distress”*), F-Copes και στην κλίμακα κατάθλιψης (CES-D) βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη βαθμολογία στη διάσταση «Κοινωνικές σχέσεις».

Συγκεκριμένα:

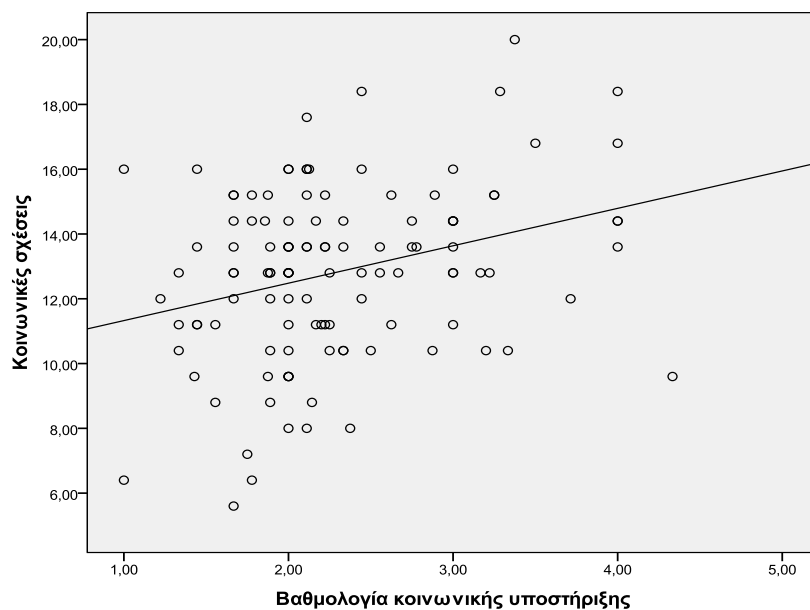
- Όσο υψηλότερη ήταν η κοινωνικής υποστήριξη τόσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία στη διάσταση «Κοινωνικές σχέσεις», υποδηλώνοντας καλύτερες κοινωνικές σχέσεις.
- Όταν υπήρχε πρόβλημα υγείας στο γονιό οι «Κοινωνικές σχέσεις» ήταν χειρότερες.
- Όσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Γονική δυσφορία» (*“Parental Distress”*), τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία στη διάσταση «Κοινωνικές σχέσεις», υποδηλώνοντας χειρότερες κοινωνικές σχέσεις.
- Όσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία στη διάσταση: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων, F- Copes τόσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία στη διάσταση «Κοινωνικές σχέσεις», υποδηλώνοντας καλύτερες κοινωνικές σχέσεις.
- Όσο περισσότερα ήταν τα συμπτώματα κατάθλιψης των συμμετεχόντων τόσο χειρότερες ήταν οι κοινωνικές τους σχέσεις.

Στο γράφημα δίνεται η συσχέτιση βαθμολογίας κατάθλιψης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Κοινωνικές σχέσεις».



**Γράφημα 36 - Συσχέτιση της κατάθλιψης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Κοινωνικές σχέσεις»**

Στο γράφημα δίνεται η συσχέτιση της κοινωνικής υποστήριξης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Κοινωνικές σχέσεις».



**Γράφημα 37 - Συσχέτιση της κοινωνικής υποστήριξης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Κοινωνικές σχέσεις»**

## ✓ Έχοντας ως εξαρτημένη τη διάσταση «Περιβάλλον»:

**Πίνακας 55 - Αποτελέσματα πολυπαραγοντικής γραμμικής παλινδρόμησης έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση «Περιβάλλον» και ως ανεξάρτητες τα διάφορα δημογραφικά και λοιπά στοιχεία των συμμετεχόντων, των παιδιών τους και των οικογενειών τους καθώς και τις διαστάσεις των κλιμάκων: Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων F-Copes, Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου PSI –SF (Parental Stress Index/ Short Form) και τη βαθμολογία κατάθλιψης CES-D.**

|                                          | $\beta^*$ | SE** | P     |
|------------------------------------------|-----------|------|-------|
| «Γονική δυσφορία» (“Parental Distress”), | -0,08     | 0,02 | 0,001 |
| Κλίμακα κατάθλιψης (CES-D)               | -0,07     | 0,02 | 0,001 |
| Το κόστος μηνιαίως σε συνεδρίες –        | -0,98     | 0,36 | 0,008 |
| θεραπείες – μετακινήσεις > 800 ευρώ      |           |      |       |
| Πλήθος ειδικών που επισκέφτηκαν          | -0,18     | 0,08 | 0,027 |

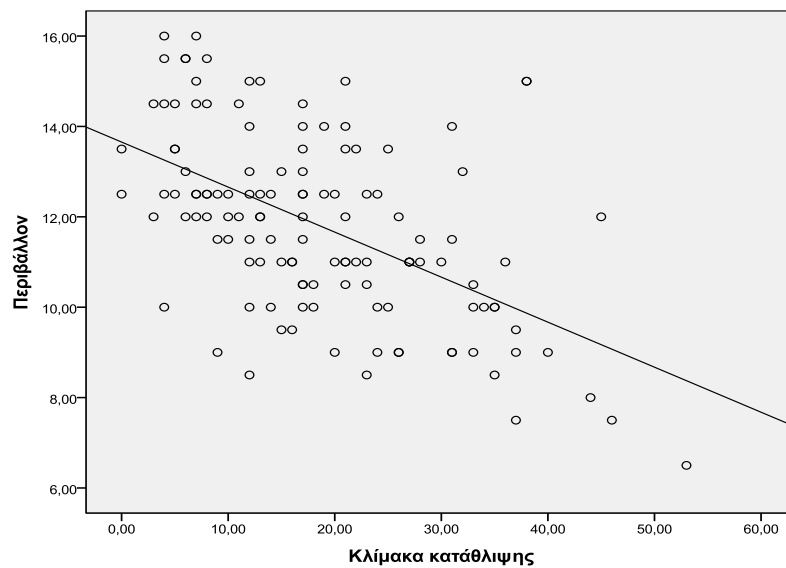
\*συντελεστής εξάρτησης \*\*τυπικό σφάλμα συντελεστή

Η βαθμολογία στη διάσταση «Γονική δυσφορία» (“Parental Distress”), στην κλίμακα κατάθλιψης (CES-D) καθώς και το κόστος σε συνεδρίες/θεραπείες/μετακινήσεις και το πλήθος ειδικών που επισκέφτηκαν βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη βαθμολογία στη διάσταση «Περιβάλλον».

Συγκεκριμένα:

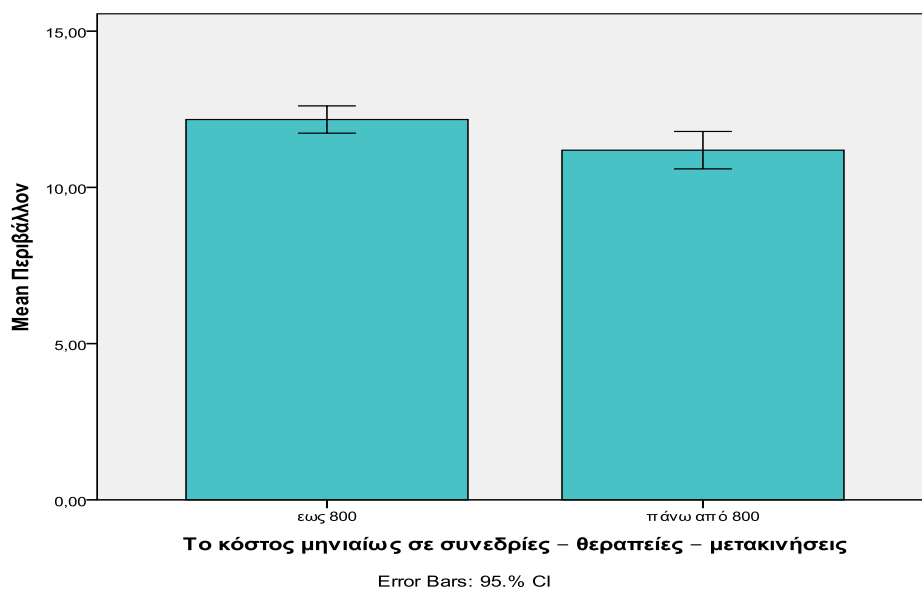
- Όσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Γονική δυσφορία» (“Parental Distress”) τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία στη διάσταση «Περιβάλλον».
- Όσο περισσότερα ήταν τα συμπτώματα κατάθλιψης των συμμετεχόντων τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία στη διάσταση «Περιβάλλον».
- Αυτοί που δαπανούν σε συνεδρίες – θεραπείες – μετακινήσεις πάνω από 800 ευρώ μηνιαίως έχουν χαμηλότερα επίπεδα στη διάσταση «Περιβάλλον».
- Όσους περισσότερους ειδικούς επισκέφτηκαν τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία στη διάσταση «Περιβάλλον».

Στο γράφημα δίνεται η συσχέτιση βαθμολογίας κατάθλιψης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Περιβάλλον».



**Γράφημα 38 - Συσχέτιση βαθμολογίας κατάθλιψης με τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Περιβάλλον»**

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Περιβάλλον» ανάλογα με το κόστος σε συνεδρίες – θεραπείες – μετακινήσεις.



**Γράφημα 39 - Βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Περιβάλλον» ανάλογα με το κόστος σε συνεδρίες-θεραπείες-μετακινήσεις**

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο

### ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Ο γενικός σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν να μελετηθεί η επίδραση που έχει η ύπαρξη ενός παιδιού με ΔΦΑ στους γονείς του και ιδιαίτερα στη μητέρα του, με επικέντρωση στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς και στις ψυχολογικές επιπτώσεις που έχει η κατάσταση του παιδιού τους πάνω τους, αλλά και σε ολόκληρη τη λειτουργία της οικογένειας.

Αρχικά, θα επιχειρήσουμε να δώσουμε μια συνοπτική παρουσίαση των κυριότερων στοιχείων που έχουν να κάνουν με τη φύση των προβλημάτων του παιδιού με ΔΦΑ και τη συνεργασία των γονέων του με τους αρμόδιους φορείς και υπηρεσίες. Τα προβλήματα που αναφέρθηκαν συχνότερα από τις συμμετέχουσες είχαν να κάνουν με την επικοινωνία και τη συμπεριφορά του παιδιού. Τα προβλήματα επικοινωνίας και συμπεριφοράς του παιδιού ήταν οι κύριες αιτίες, οι οποίες τους οδήγησαν στην αναζήτηση βοήθειας. Η συντριπτική πλειονότητα των γονέων παιδιού με ΔΦΑ, σε ποσοστό της τάξεως του 99%, ανέφεραν ότι είχαν επισκεφτεί κι άλλον ειδικό προτού απευθυνθούν στο Νοσοκομείο. Η κυριότερη πηγή ενημέρωσής τους για την κατάσταση του παιδιού τους με ΔΦΑ δεν ήταν κάποιος ειδικός, αλλά οι γονείς ανέφεραν ότι ενημερώθηκαν κατόπιν δικής τους πρωτοβουλίας.

Η πλειονότητά τους, σε ποσοστό της τάξεως του 84% περίπου, ανέφεραν ότι αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα, δυσκολία ή περιορισμό (π.χ. στην διατροφή, κίνηση, άσκηση), με σχεδόν τους δύο στους τρεις να αναφέρουν ότι είχαν έντονη ανησυχία ή άγχος και τον έναν στους τέσσερις να αναφέρουν ως αιτία την κατάθλιψη. Αυτή η δυσχερής κατάσταση, όπως σκιαγραφείται από τις απαντήσεις των γονέων, έρχεται σε συμφωνία με τα ευρήματα ερευνών, σύμφωνα με τα οποία οι γονείς των παιδιών με ΔΦΑ και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες αντιμετωπίζουν περισσότερες δυσκολίες, σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών χωρίς ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται αρνητικά η συναισθηματική τους κατάσταση (Khan & Humtsoe, 2016; Malhotra et al., 2012; Predescu & Şipoş, 2013; Ravindranadan & Raju, 2008; Schuengel et al., 2009).

Όσον αφορά τις επιδράσεις που έχει η ύπαρξη παιδιών με ΔΦΑ στη σχέση μεταξύ των μελών όλης της οικογένειας, επισημαίνεται ότι σχεδόν ο ένας στους τέσσερις γονέας με παιδί με αυτισμό αναφέρει ότι οι ανάγκες του παιδιού έχουν επιβαρύνει τη

σχέση με τους/τις συζύγους τους, είτε πολύ είτε πάρα πολύ. Η γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, γενικώς, μέσα σε μια οικογένεια αυξάνει την πιθανότητα οι γονείς να είναι λιγότερο ευχαριστημένοι από το γάμο τους και να λύνουν τα προβλήματά τους με μεγαλύτερη δυσκολία και περισσότερες εντάσεις, σε σύγκριση με τους γονείς που υποδέχονται στην οικογένειά τους ένα παιδί χωρίς ειδικές ανάγκες (Eddy & Walker, 1999). Έχει διαπιστωθεί ότι ένα παιδί με ειδικές ανάγκες έχει αρνητικές επιπτώσεις όχι μόνο στην ικανοποίηση που αντλούν οι γονείς από το γάμο τους, αλλά και στην ικανοποίηση που αντλούν οι γονείς από τη μεταξύ τους σχέση (Higgins et al., 2005). Οι αρνητικές επιπτώσεις που έχει η γέννηση ενός παιδιού με ΔΦΑ στη σχέση μεταξύ των γονέων του έχουν επισημανθεί από το 60% των μητέρων και το 54% των πατέρων (Johnson et al. 2011).

Όσον αφορά τα στρεσογόνα γεγονότα της ζωής τον τελευταίο χρόνο, σχεδόν το 50% από τις συμμετέχουσες ανέφεραν ότι βίωσαν οικονομικά προβλήματα. Επιπλέον, το 25% είχαν βιώσει τσακωμούς μέσα στην οικογένεια και το 22% ανεργία. Επισημαίνεται ότι σχεδόν οι τρεις στις πέντε συμμετέχουσες ανέφεραν ότι είχαν κάνει προσωπική χρήση ηρεμιστικών-αγχολυτικών φαρμάκων ή ψυχοφαρμάκων κατά τους τελευταίους 12 μήνες, γεγονός που δείχνει την επιβαρυνόμενη κατάσταση της ψυχικής τους υγείας.

Σε γενικές γραμμές στην παρούσα μελέτη, οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ χαρακτήριζαν θετικά την ατμόσφαιρα της οικογενειακής τους ζωής, υποστηρίζοντας ότι διακατέχεται από συνεργασία μεταξύ των μελών και χαρούμενη διάθεση. Από την άλλη μεριά, δεν γίνεται να παραβλεφθεί το γεγονός ότι ορισμένοι γονείς, αν και τα ποσοστά τους είναι χαμηλά, το **20,8%**, χαρακτήριζαν ως χαοτική και δυσάρεστη την ατμόσφαιρα της οικογενειακής τους ζωής, επισημαίνοντας τα προβλήματα της μεταξύ τους συνεργασίας.

Υπάρχουν αρκετοί ερευνητές που υποστηρίζουν πως η γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες μέσα σε μια οικογένεια μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα της σχέσης των γονιών του και την ατμόσφαιρα ολόκληρης της οικογενειακής ζωής, όμως είναι δυνατόν να ωθήσει και να κινητοποιήσει το ζευγάρι να βελτιώσει τις σχέσεις μεταξύ τους και μεταξύ των μελών όλης της οικογένειας (Camparo et al., 1994; Kazak, 1987; Klinnert et al., 1992). Μερικοί ερευνητές έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα πως η γέννηση και η ανατροφή ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες μπορεί να ωθήσει και να βοηθήσει τόσο τους γονείς όσο και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας να βιώσουν θετικές εμπειρίες και συναισθήματα (Blacher & Baker, 2007;

Grant & Whittell, 2000; Grant et al., 1998; Scorgie & Sobsey, 2000; Stainton & Besser, 1998). Επίσης, υπάρχουν ερευνητές που υποστηρίζουν ότι οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες, παρά τα εκάστοτε προβλήματα με τα οποία έρχονται αντιμέτωποι, καταφέρνουν να ανταπεξέλθουν με επιτυχία σε όλες τις προκλήσεις που έχουν να αντιμετωπίσουν και αντλούν μεγάλη ευχαρίστηση τόσο από τη ζωή τους όσο και από το γάμο τους (Altiere & Von Kluge, 2009; Taunt & Hastings, 2002; Trute & Hauch, 1988). Συνεπώς, είναι πολύ σημαντικό να υπάρχουν θετικές σχέσεις μεταξύ του ζευγαριού και ολόκληρης τη λειτουργίας της οικογένειας, ιδιαίτερα σε γονείς που έχουν παιδί με αυτισμό.

Επιπλέον, διαπιστώθηκε ότι η μία στις πέντε μητέρες παιδιού με ΔΦΑ αναφέρει ότι οι ανάγκες του παιδιού επιβαρύνουν τις σχέσεις τους μαζί του καθώς και με τα άλλα παιδιά της οικογένειας. Η εμφάνιση μιας χρόνιας πάθησης ή ενός εμποδίου σε κάποιο από τα μέλη μίας οικογένειας πυροδοτεί και προκαλεί μία σειρά αλλαγών, όχι μόνο στο ίδιο το άτομο που εκδηλώνει τη χρόνια πάθηση ή το εμπόδιο και τα άτομα που κυρίως ευθύνονται για την φροντίδα του (δηλ. οι γονείς), αλλά και σε όλα τα υπόλοιπα μέλη που απαρτίζουν την οικογένεια, κυρίως τα αδέλφια (Bode et al., 2000; Duignan, & Connell, 2015; Gray, 1993; Gray & Holden, 1992). Οι νευραλγικές επιδράσεις που επιφέρει η ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό στα αδέλφια του έχουν επιβεβαιωθεί από ικανοποιητικό αριθμό σύγχρονων σχετικών ερευνών, οι οποίες έχουν διεξαχθεί σε ποικίλα κοινωνικο-πολιτισμικά περιβάλλοντα και σε διάφορες χώρες (Cridland et al., 2016; Di Biasi et al., 2016; Hastings et al., 2014; Mandleco & Webb, 2015; McHale et al., 2016; Tomeny, Barry, & Fair, 2017; Tomeny, Ellis, Rankin, & Barry, 2017; Tsai et al., 2017). Βασικό στοιχείο των θεωριών με επίκεντρο την οικογένεια είναι η αρχή πως το άτομο λειτουργεί σε πλήρη και άμεση εξάρτηση με το σύστημα της οικογένειας. (Schmid, Allen, Haley, & DeCoster, 2010).

Ακολούθως, βρέθηκε ότι περίπου η μία στις πέντε μητέρες παιδιού με αυτισμό ανέφεραν ότι η παρουσία του παιδιού επηρεάζει αρνητικά τις κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας, καθώς και τις ευρύτερες δραστηριότητες της οικογένειας, όπως εκδρομές, μετακινήσεις, εξόδους, κλπ. Μάλιστα, σχεδόν η μία στις τρεις μητέρες ανέφεραν ότι έχουν περιορίσει, είτε αρκετά είτε πολύ είτε πάρα πολύ, την κοινωνική τους ζωή ή έχουν σταματήσει να γιορτάζουν τις γιορτές ή να δέχονται επισκέψεις στο σπίτι.

Κάποιοι ερευνητές έχουν ασχοληθεί με τους λόγους που μπορεί να επηρεάζουν τη μείωση των κοινωνικών επαφών και συναναστροφών των γονέων που έχουν ένα

παιδί με αυτισμό. Στην έρευνα των Altieri και Von Kluge (2009), οι γονείς των παιδιών με αυτισμό ανέφεραν πως ξοδεύουν αρκετό χρόνο, προκειμένου να ανταποκριθούν με επιτυχία και να καλύψουν τις ανάγκες του παιδιού, γεγονός που μειώνει αρκετά τον χρόνο που έχουν στη διάθεσή τους, για να συναντηθούν με φίλους ή μέλη της εκτεταμένης οικογένειας.

Σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων με παιδί με αυτισμό, συνολικά μόλις οι δύο στους πέντε γονείς αναφέρουν ότι δεν αποτελεί ποτέ ή αποτελεί σπάνια πρόβλημα το ποιος φροντίζει και προσέχει το παιδί τους όταν βρίσκονται στην εργασία τους. Επιπλέον, αν και συνολικά οι δύο στους τρεις γονείς αναφέρουν ότι η ύπαρξη του παιδιού με ΔΦΑ επηρεάζει λίγο τη δουλειά τους ή δεν την επηρεάζει καθόλου, εντούτοις δεν γίνεται να παραβλεφθεί το εύρημα, σύμφωνα με το οποίο σχεδόν ο ένας στους τέσσερις γονείς αναφέρει ότι ο εργασιακός τομέας τους επηρεάζεται αρκετά λόγω της παρουσίας παιδιού με αυτιστική διαταραχή. Πράγματι, η εύρεση και η διατήρηση της εργασίας για τους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες αποτελεί μια δύσκολη και επίπονη διαδικασία, με αποτέλεσμα να υπάρχει αρνητικός αντίκτυπος και στις οικονομικές απολαβές τους (DeRigne, 2012; DeRigne & Porterfield, 2010; Gordon et al., 2008; Hauge et al., 2013; Kuhlthau et al., 2005, 2010; Magill-Evans et al., 2011; Okumura et al., 2009; Parish et al., 2009; Wei & Yu, 2012; Witt et al., 2009).

Σε οικογένειες που έχουν ένα παιδί με χρόνια προβλήματα υγείας, συνήθως, ένας από τους δύο γονείς αναγκάζεται να μειώσει τις ώρες που εργάζεται προκειμένου να μείνει με το παιδί ή αναγκάζεται να εγκαταλείψει τη δουλειά του (McNeil, 2006). Στις περισσότερες περιπτώσεις, αυτός ο γονέας είναι η μητέρα του παιδιού, με αποτέλεσμα ο πατέρας να αναλαμβάνει και να επωμίζεται εξ' ολοκλήρου την οικονομική κατάσταση της οικογένειας (Powers, 2001; Wang et al., 2011). Όπως γίνεται εύκολα αντιληπτό, αυτή η κατάσταση έχει αντίκτυπο και στους δύο γονείς: αφενός οι μητέρες μπορεί να βιώνουν αισθήματα απογοήτευσης, αφού καταρρέουν οι επαγγελματικές τους φιλοδοξίες και αφ' ετέρου οι πατέρες αισθάνονται μεγαλύτερη πίεση, αφού αναλαμβάνουν εξ' ολοκλήρου την οικονομική κατάσταση της οικογένειας και πρέπει να ανταπεξέλθουν με επιτυχία σε αυτό το ρόλο (McNeil, 2006).

Ξεχωριστό ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην παρούσα έρευνα σχετικά με την ικανοποίηση που νιώθουν από τις πηγές κοινωνικής υποστήριξης. Πιο αναλυτικά, συνολικά σχεδόν οι δύο στους πέντε γονείς παιδιού με αυτισμό εξέφρασαν τη δυσαρέσκειά τους για την ικανοποίηση που νιώθουν από

τους/τις συζύγους τους, αναφέροντας ότι λαμβάνουν λίγη ή καθόλου υποστήριξη. Παρόμοια, έντονη είναι η έλλειψη ικανοποίησης που φαίνεται να έχουν οι γονείς παιδιού με αυτισμό σχετικά με την υποστήριξη που λαμβάνουν από τους παππούδες και τις γιαγιάδες του παιδιού, καθώς συνολικά μόλις περίπου οι τρεις στους δέκα γονείς αναφέρουν ότι λαμβάνουν πολλή ή πάρα πολλή υποστήριξη. Ακόμη εντονότερη είναι η δυσανεξία των γονέων ως προς την υποστήριξη που λαμβάνουν από άλλα μέλη (παππούδες, γιαγιάδες, συγγενείς), της ευρύτερης οικογένειας. Συγκεκριμένα, επισημαίνεται ότι μόλις το 3,7% των γονέων παιδιού με αυτισμό αναφέρουν ότι οι συγγενείς τους υποστηρίζουν πολύ, ενώ κανένας δεν αναφέρει ότι τους υποστηρίζουν πάρα πολύ. Στη συνέχεια, διαπιστώθηκε ότι συνολικά σχεδόν οι εννέα στους δέκα γονείς παιδιού με αυτισμό ήταν έντονα δυσαρεστημένοι από την έλλειψη υποστήριξης από φίλους ή συναδέλφους. Συγκεκριμένα, αξίζει να τονιστεί ότι συνολικά περίπου οι εννέα στους δέκα γονείς παιδιού με ΔΦΑ ανέφεραν ότι είτε δεν λάμβαναν καθόλου υποστήριξη από φίλους ή συναδέλφους είτε λάμβαναν λίγη υποστήριξη. Τα ευρήματα φαίνεται να επαληθεύουν αυτά των (Bromley, Hare, Davison, & Emerson 2004; Brown, MacAdam-Crisp, Wang, & Iarocci 2006; Sanders & Morgan 1997; και Sivbeng 2002) σύμφωνα με τους οποίους τα πρόσωπα φροντίδας παιδιών με ΔΑΦ αναφέρουν λιγότερη κοινωνική υποστήριξη συγκριτικά με οικογένειες που δεν έχουν ένα παιδί με κάποιου είδους διαταραχή ή αναπηρία. Πιθανόν, σύμφωνα με τους (Schaaf, Toth-Cohen, Johnson, Outten, & Benevides, 2011) και (Sivberg 2002), οι γονείς των παιδιών με ΔΦΑ να αποσύρονται κοινωνικά λόγω δικών τους χαρακτηριστικών ή χαρακτηριστικών του παιδιού τους, πράγμα το οποίο με την πάροδο του χρόνου καταλήγει στη μείωση των κοινωνικών τους επαφών.

Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό ενώ αναζητούν υποστήριξη και βοήθεια από άλλους γονείς, φίλους ή από μέλη της οικογένειας, λόγω των αυξημένων ευθυνών και απαιτήσεων που έχουν, οι οποίες απορρέουν από τις ανάγκες του παιδιού, χάνουν την επαφή με τους φίλους, με αποτέλεσμα, όταν έχουν ανάγκη από κοινωνική στήριξη, να μην μπορούν να τη βρουν (Altieri & Von Kluge, 2009).

Ένα άλλο θέμα που αναφέρεται από τις μητέρες των παιδιών με ΔΦΑ (με θέματα διαχείρισης δύσκολων συμπεριφορών και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες), είναι ο στιγματισμός που δέχονται καθώς και το αίσθημα της απομόνωσης. Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βιώνουν συχνά το αίσθημα της απομόνωσης, της απόρριψης, της περιφρόνησης και της απαξίωσης από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Αρκετές φορές, τόσο οι γονείς των παιδιών με αυτισμό όσο και το ίδιο το παιδί με αυτισμό, έρχονται

αντιμέτωποι με δύσκολες καταστάσεις, αφού γίνονται το επίκεντρο αρνητικού σχολιασμού και χλευασμού από την κοινωνία, από τους φίλους της οικογένειας και από μέλη της εκτεταμένης οικογένειας, λόγω της έλλειψης γνώσεων σχετικά με την έννοια του αυτισμού, καθώς και με τη γέννηση και την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό (Altieri & Von Kluge, 2009). Με αυτό συμφωνούν και τα αποτελέσματα έρευνας, η οποία αναφέρει πως οι γονείς των παιδιών με αυτισμό νιώθουν έντονα το αίσθημα του στιγματισμού, όταν βρίσκονται εκτός σπιτιού (για παράδειγμα, σε ένα εμπορικό κέντρο, Gray, 1993).

Η ανάγκη για αποδοχή και υποστήριξη του παιδιού με αυτισμό και της οικογένειάς του από τον κοινωνικό περίγυρο, είναι εξαιρετικά σημαντικό στοιχείο για τους γονείς του παιδιού. Ουσιαστικά, γίνεται εμφανές πως όλες οι στρεσογόνες καταστάσεις με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι οι γονείς καθώς μεγαλώνουν ένα παιδί με αυτισμό, εάν συνοδεύονται από έλλειψη κατάλληλων και αποτελεσματικών πηγών στήριξης και βοήθειας, μπορεί να οδηγήσουν τους γονείς των παιδιών με αυτισμό να βιώσουν αρνητικά συναισθήματα, όπως, για παράδειγμα, κατάθλιψη ή συναισθηματική εξουθένωση (Morgan, 1988). Θα πρέπει να αναφερθεί πως, όταν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βιώνουν το αίσθημα της αποδοχής από τον κοινωνικό περίγυρο, περιγράφουν πως αισθάνονται ευχαρίστηση, ενώ, αντίθετα, όταν βιώνουν την απόρριψη, περιγράφουν πως νιώθουν έντονα το αίσθημα της απογοήτευσης (Altieri & Von Kluge, 2009).

Παρόμοια, σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων, είναι έκδηλη η δυσαρέσκειά τους όσον αφορά την υποστήριξη που λαμβάνουν τόσο από άλλους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες όσο και από σωματεία ή συλλόγους ατόμων με ειδικές ανάγκες. Επισημαίνεται ότι περίπου μόλις ο ένας στους δέκα γονείς παιδιού με ΔΦΑ ήταν ικανοποιημένος από την υποστήριξη που λαμβάνει από τις αρμόδιες δημόσιες υπηρεσίες ή τους αρμόδιους φορείς (Νοσοκομεία, Πρόνοια, ΚΔΑΥ/ΚΕΔΥ, Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα, κλπ.). Ενδεχομένως, η δυσαρέσκεια να συνδέεται με την έλλειψη κατάλληλων στεγαστικών δομών, υπηρεσιών εκπαίδευσης, ψυχικής και σωματικής υγείας, υποστήριξης και φροντίδας ατόμων με ΔΦΑ.

Ακόμη, σχεδόν ο ένας στους τρεις γονείς παιδιού με αυτισμό είχε ξένο πρόσωπο φροντίδας για το παιδί τους. Μάλιστα, οι δύο στους πέντε εξ αυτών, ανέφεραν ότι απασχολούσαν το ξένο πρόσωπο για τη φροντίδα στο παιδί τους για 3-5 ώρες την ημέρα. Αυτά τα υψηλά ποσοστά ίσως να οφείλονται στην έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης που λαμβάνουν οι γονείς παιδιού με αυτισμού (σύντροφος, ευρύτερη

οικογένειας, φίλοι, συνάδελφοι), γεγονός που τους αναγκάζει να αναζητήσουν βοήθεια από κάποιο άτομο εκτός οικογένειας, το οποίο αναλαμβάνει επαγγελματικά την φροντίδα του παιδιού τους.

Οι συχνότερες οικογενειακές ανάγκες που ανέφεραν οι γονείς με παιδί με αυτισμό ήταν στον τομέα της πληροφόρησης, με περισσότερους από τους μισούς γονείς να υποστηρίζουν ότι έχουν είτε πολύ είτε πάρα πολύ μεγάλη ανάγκη να λάβουν περισσότερες πληροφορίες για τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι, τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί το παιδί τους με αυτισμό στο μέλλον και τη σεξουαλική αγωγή του. Επίσης, σχεδόν οι δύο στους πέντε γονείς επισημαίνουν την πολύ ή πάρα πολύ μεγάλη ανάγκη τους για να λάβουν περισσότερες πληροφορίες για τους τρόπους αποτελεσματικής αντιμετώπισης και χειρισμού της συμπεριφοράς του παιδιού τους με αυτισμό, καθώς και για τις διαθέσιμες υπηρεσίες.

Οι ανάγκες που καλούνται να ικανοποιήσουν οι οικογένειες με παιδί με ΔΦΑ σχετίζονται με τις αυξημένες οικονομικές δαπάνες που προκύπτουν από τις δυσκολίες του παιδιού, αλλά και με το ότι πρέπει να κάνουν καλή οργάνωση του χρόνου τους και να χειριστούν αποτελεσματικά τις εντάσεις που μπορεί να ανακύψουν μεταξύ των μελών της οικογένειάς τους, καθώς και με το ότι έχουν περιορισμένες δυνατότητες πρόσβασης σε κατάλληλες πληροφορίες που αφορούν την αναπηρία του παιδιού τους.

Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με τα ευρήματα από παρόμοιες μελέτες που έχουν προηγηθεί, όπου οι οικογένειες των παιδιών με ειδικές ανάγκες τονίζουν την έντονη επιθυμία τους για περισσότερη πληροφόρηση, κοινωνική και οικογενειακή στήριξη και πιο οργανωμένες παρεχόμενες υπηρεσίες (Hu et al., 2015; Wang & Michaels, 2009; Wang et al., 2011), ιδιαίτερα όσον αφορά τις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας υγείας (Bonis & Sawin, 2016; Russell & McCloskey, 2016). Η πλειονότητα των γονέων που έχουν παιδιά με ειδικές ανάγκες αναφέρουν πως χρειάζονται περισσότερες πληροφορίες από τις εκάστοτε υπηρεσίες με τις οποίες συνεργάζονται, καθώς επίσης περισσότερες εναλλακτικές για να προωθήσουν με καλύτερο τρόπο την εκπαίδευση του παιδιού τους (Almasri et al., 2012; Bertule & Vetra, 2014; Bonis & Sawin, 2016; Palisano et al., 2009; Sahay et al., 2013; Wang & Michaels, 2009). Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με τα ευρήματα από παρόμοιες μελέτες που έχουν προηγηθεί.

Η ψυχολογική πίεση που βιώνουν οι γονείς με παιδί με ειδικές ανάγκες σχετίζεται με τη δυσκολία τους να προσαρμοστούν στις ανάγκες του παιδιού τους και ένα σημαντικό ποσοστό γονέων τονίζουν τη μεγάλη διάρκεια αναμονής και το κλίμα αναβλητικότητας που χαρακτηρίζουν τις διάφορες υπηρεσίες που μπορούν να

απευθυνθούν, να ζητήσουν και να λάβουν βοήθεια (Ainbinder et al., 1998; Heaman, 1995).

Ακόμη, τα ευρήματα της παρούσας έρευνας έρχονται σε συμφωνία με τα ευρήματα κι άλλων αντίστοιχων ερευνών. Για παράδειγμα, στην έρευνα των Bailey και Simeonsson (1988) βρέθηκε ότι οι τρεις σημαντικότερες ανάγκες των γονέων με παιδί με ειδικές ανάγκες ήταν οι εξής: (α) περισσότερη πληροφόρηση για τις διαθέσιμες κοινωνικές υπηρεσίες, (β) περισσότερες ευκαιρίες επικοινωνίας με οικογένειες που επίσης έχουν παιδί με ειδικές ανάγκες και (γ) εκπαιδευτικό υλικό σχετικά με την αναπηρία του παιδιού τους. Επιπλέον, έχει βρεθεί ότι οι γονείς με παιδί με ειδικές ανάγκες ανησυχούν ιδιαίτερα για τις υπηρεσίες που σχετίζονται με το μέλλον των παιδιών τους (Bailey & Simeonsson, 1988).

Στην παρούσα μελέτη οι γονείς εμφανίζονται με ποικίλες ανάγκες εξατομικευμένων πληροφοριών, οι οποίες δεν καλύπτονται επαρκώς από τους επαγγελματίες της υγείας. Τα αποτελέσματα είναι σύμφωνα με τα ευρήματα από μελέτες σε άλλες χώρες.

Αντίστοιχα, στην έρευνα των Bailey et al. (1999) εξετάστηκαν οι οικογενειακές ανάγκες γονέων που είχαν παιδί με ειδικές ανάγκες. Οι κυριότερες ανάγκες που επεσήμαναν οι γονείς σχετίζονταν με τον τομέα της ενημέρωσής τους. Συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες επεσήμαναν την ανάγκη τους να λάβουν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με: (α) τις παρεχόμενες και διαθέσιμες υπηρεσίες για το παιδί, (β) την αναπηρία του παιδιού και (γ) πληροφορίες για το πώς να διδάξουν το παιδί και πώς να διαχειριστούν τη συμπεριφορά του (Bailey et al., 1999).

Σε μια σημαντική μελέτη, οι Siklos και Kerns (2006) κατέγραψαν τις σημαντικότερες ανάγκες γονέων με παιδιά με αυτισμό. Σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων που συμμετείχαν στην έρευνα, το σύνολο των γονέων τόνισαν την ανάγκη τους να είναι επαρκώς ενημερωμένοι για τη διαταραχή του παιδιού τους, δεδομένου ότι μόνο έτσι θα είναι σε θέση να λαμβάνουν τις σωστές αποφάσεις για τις ανάγκες του παιδιού τους. Η ανάγκη για πληροφόρηση των γονέων με παιδί με αυτισμό είναι η κυριότερη ανάγκη τους (Siklos & Kerns, 2006).

Μάλιστα, οι ανάγκες που ανέφεραν οι γονείς με παιδιά με αυτισμό από το Ιράν είναι παρόμοιες με τις ανάγκες που εκφράζουν γονείς με παιδιά με αυτισμό που προέρχονται από διαφορετικές χώρες και διαφορετικά κοινωνικο-πολιτισμικά περιβάλλοντα, όπως έδειξαν τα ευρήματα της έρευνας των Ahmadi, Zalani και Amrai (2011). Συγκεκριμένα, οι πιο συχνά αναφερθείσες ανάγκες αφορούσαν τις

παρεχόμενες υπηρεσίες αναζήτησης βοήθειας και υποστήριξης, τους επαγγελματίες στους οποίους θα μπορούσαν να απευθυνθούν και την πληροφόρηση σχετικά με την ασυνήθιστη συμπεριφορά του παιδιού τους. Επίσης, οι γονείς εκφράζουν ότι χρειάζονται βοήθεια για να αντιμετωπίσουν το φόβο τους για το μέλλον του παιδιού (Ahmadi et al., 2011). Οι Παγκόσμιοι Οργανισμοί όπως: Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.), The National Institute of Mental health (NIMH) iw the lead federal agency for research on mental disorders, the International Association Autism Europe ([www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org)) και World Autism Organisation ([www.worldautism.org](http://www.worldautism.org)),

συστήνουν στους γιατρούς να παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τις ιατρικές εξετάσεις για ΔΦΑ στους γονείς των παιδιών που έχουν προσβληθεί, επισημαίνοντας την ανάγκη των γονέων για πληροφόρηση. Οι ιατρικές εξετάσεις που μπορεί να βοηθήσουν στη διάγνωση και πιθανά να διευκολύνουν τη μέθοδο αντιμετώπισης ή θεραπείας των συμπτωμάτων (όπως αναφέρονται στην ενότητα Συμβατικές ιατρικές εξετάσεις).

Όμως, τα αποτελέσματα των σχετικών ερευνών είναι μάλλον απογοητευτικά. Πιο αναλυτικά, η ποιοτική μελέτη των Li et al. (2016) εξέτασε την ανάγκη των γονέων για πληροφόρηση σχετικά με τη γενετική εξέταση των αυτιστικών διαταραχών. Η πλειοψηφία των γονέων, σε ποσοστό της τάξεως του 83%, ανέφερε ότι δεν είχαν λάβει ποτέ πληροφορίες σχετικά με τις συγκεκριμένες γενετικές δοκιμασίες από τους γιατρούς τους. Ωστόσο, οι περισσότεροι γονείς, σε ποσοστό της τάξεως του 86%, εξέφρασαν ενδιαφέρον να μάθουν για αυτές τις πληροφορίες (Li et al. 2016).

Ακολούθως, οι επόμενες πιο συχνά αναφερόμενες οικογενειακές ανάγκες που τονίζουν οι γονείς ενός παιδιού με ΔΦΑ έχουν να κάνουν με την ανάγκη τους να λάβουν βοήθεια όσον αφορά την εύρεση του κατάλληλου σχολείου για το παιδί τους, όπως επίσης και με την ανάγκη τους να βρουν χρόνο για τον εαυτό τους και για να συζητούν περισσότερο με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού τους. Επιπροσθέτως, είναι υψηλά τα ποσοστά των γονέων παιδιού με αυτισμό που τονίζουν ότι έχουν ανάγκη να λάβουν οικονομική βοήθεια, προκειμένου να έχουν δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας. Επίσης, είναι υψηλά τα ποσοστά των γονέων που θεωρούν ότι υπάρχει ανάγκη να ενισχυθεί η συνεργασία μεταξύ γονέων – σχολείου - τοπικής κοινωνίας.

Τα παιδιά με αυτισμό, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, είχαν χειρότερη ΠΖ, σε σύγκριση με τον ελληνικό πληθυσμό. Η χειρότερη ΠΖ των παιδιών με αυτισμό έχει βρεθεί και σε άλλες σχετικές έρευνες (π.χ., Clark, Magill-Evans, &

Koning, 2015; Sheldrick, Neger, Shipman, & Perrin, 2012; Shipman, Sheldrick, & Perrin, 2011; Tavernor, Barron, Rodgers, & McConachie, 2013, κ.α.).

Η ΠΖ που είχαν τα παιδιά με ΔΦΑ σχετιζόταν με την συμπτωματολογία κατάθλιψης των μητέρων, δηλ. όσο χαμηλότερα ήταν τα επίπεδα ΠΖ που είχαν τα παιδιά με ΔΦΑ τόσο υψηλότερα ήταν τα επίπεδα κατάθλιψης των μητέρων τους. Η κατάθλιψη των μητέρων σχετιζόταν αρνητικά με τους τομείς της σωματικής και ψυχολογικής ευεξίας του παιδιού τους, της διάθεσης και των συναισθημάτων, του σχολικού περιβάλλοντος και του εκφοβισμού στο σχολείο. Ακόμη, η ΠΖ των παιδιών με αυτισμό βρέθηκε να σχετίζεται θετικά με την ΠΖ των μητέρων τους. Συγκεκριμένα, όσο καλύτερη ήταν η ΠΖ του παιδιού τόσο καλύτερη ήταν η ΠΖ των μητέρων όσον αφορά τους τομείς της ψυχολογικής υγείας, των κοινωνικών σχέσεων και του περιβάλλοντος. Επιπλέον, διαπιστώθηκε ότι η καλύτερη ΠΖ των παιδιών με αυτισμό συνδυάζεται με λιγότερα συμπτώματα στρες στις μητέρες τους.

Μια από τις κυριότερες προκλήσεις που έχουν να αντιμετωπίσουν οι γονείς που έχουν ένα παιδί με χρόνια πάθηση είναι να διαχειριστούν με επιτυχία και αποτελεσματικότητα τα προβλήματα που απορρέουν από τις δυσκολίες του παιδιού τους, καθώς, επίσης, και να καλύψουν τις καθημερινές ανάγκες του (Bella et al., 2011). Αρκετοί ερευνητές αναφέρουν πως αυξάνονται όχι μόνο οι οικονομικές απαιτήσεις των γονέων ενός παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, αλλά και οι φυσικές και οι σωματικές απαιτήσεις, αφού οι ανάγκες του παιδιού είναι άμεσες, πολυεπίπεδες και αυξημένες (Hu et al., 2015; Oelofsen & Richardson, 2006). Τα παιδιά εξαρτώνται άμεσα από τους γονείς τους, στοιχείο που καταδεικνύει πως η συμμετοχή των γονέων στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού είναι ζωτικής σημασίας (Berry et al., 2011; Blue-Banning et al., 2004; Dunst et al., 2007; Stille et al., 2010; Turchi et al., 2007). Ως εκ τούτου, θα μπορούσε εύλογα να υποτεθεί ότι η χαμηλή ΠΖ του παιδιού με αυτισμό, η οποία απορρέει από τα αυξημένα προβλήματα που παρουσιάζονται σε πολλούς και σημαντικούς τομείς της ζωής του, έχει αρνητικές επιπτώσεις στη γενικότερη ΠΖ των γονέων του (Bourke-Taylor et al., 2012; Khanna et al., 2011; Lee et al., 2009; McStay et al., 2014; Totsika et al., 2011; Tung et al., 2014) και ενισχύει τον κίνδυνο άγχους και κατάθλιψης.

Ακόμη, αν οι γονείς κρίνουν ότι το παιδί τους με αυτισμό έχει χαμηλή ΠΖ είναι πιθανόν να οδηγηθούν στο να αμφισβητήσουν τις γονικές δεξιότητές τους, εξαιτίας του ότι θεωρούν ότι έχουν υψηλά επίπεδα ευθύνης για τη δυσάρεστη κατάσταση του παιδιού τους. Κατά συνέπεια, οι γονείς πιθανώς να συνδέουν την ΠΖ του παιδιού τους

με τις ικανότητές τους ως γονείς. Μια πιθανή ερμηνεία ίσως είναι ότι οι γονείς θεωρούν ότι η ΠΖ του παιδιού τους υπόκειται στον έλεγχο τους. Συνεπώς, θεωρούν ότι η χαμηλή ΠΖ του παιδιού τους είναι δικό τους φταίξιμο, μιας και θα μπορούσαν να το είχαν φροντίσει (McStay et al., 2014), με αποτέλεσμα να δυσχεραίνεται η ψυχολογική τους κατάσταση και να κατακλύζονται από έντονα συναισθήματα άγχους και κατάθλιψης.

Στη συνέχεια, βρέθηκε ότι όσο χειρότερη ήταν η ΠΖ των μητέρων παιδιών με ΔΦΑ τόσο περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους είχαν. Η αρνητική σχέση ανάμεσα στην ΠΖ των μητέρων παιδιών με αυτισμό και στην εμφάνιση άγχους και κατάθλιψης έχει επιβεβαιωθεί και από τα ευρήματα και άλλων σχετικών ερευνών (π.χ., Hsiao, 2016; Lee et al., 2009; Tung et al., 2014, κ.α.).

Αξιοσημείωτος αριθμός σχετικών ερευνών έχουν δείξει ότι οι μητέρες παιδιών με ΔΦΑ αναφέρουν συστηματικά υψηλότερα επίπεδα γενικευμένου άγχους από ό,τι οι μητέρες παιδιών με τυπική ανάπτυξη ή με άλλες διαταραχές, π.χ. σύνδρομο Down ή αναπτυξιακή καθυστέρηση (Baker-Ericzén et al., 2005; Bromley et al., 2004; Dabrowska & Pisula, 2010; Eisenhower et al., 2005; Estes et al., 2009; Hayes & Watson, 2013; Hoffman et al., 2009; Pisula & Kossakowska, 2010; Rao & Beidel, 2009). Η πλειονότητα των σχετικών μελετών έχουν λάβει χώρα στις ΗΠΑ και στο Ηνωμένο Βασίλειο, όμως, τα ίδια ευρήματα έχουν παρατηρηθεί σε έρευνες που έχουν διεξαχθεί και σε άλλες χώρες, όπως στην Ιταλία (Mugno et al., 2007), το Χονγκ-Κονγκ (Mak et al., 2007), την Ιρλανδία (Tehee et al., 2009), την Πολωνία (Dabrowska & Pisula, 2010; Pisula, 2007; Pisula & Kossakowska, 2010), την Ιαπωνία (Yamada et al., 2007), τη Σουηδία (Allik et al., 2006; Olsson & Hwang, 2001, 2002), την Ελλάδα (Konstantareas & Papageorgiou, 2006), κλπ. Παρόμοια, η ύπαρξη παιδιού με ΔΦΑ έχει βρεθεί να σχετίζεται με την κατάθλιψη των μητέρων (Churchill et al., 2010; Ekas et al., 2016; Kim et al., 2016). Δεν υπάρχουν, εξ όσων γνωρίζουμε, ελληνικές μελέτες που να αφορούν στη σωματική και ψυχική υγεία των γονέων παιδιών με ΔΦΑ ή την ΠΖ. Τα αποτελέσματα πάντως είναι σε συμφωνία με μία μελέτη σε ελληνικό δείγμα γονέων παιδιών με ειδικές μαθησιακές δυσκολίες, οι οποίοι αναφέρουν χειρότερη ΠΖ από γονείς παιδιών χωρίς τη διάγνωση αυτή (Ginieri-Coccossis et al. 2012).

Λαμβάνοντας υπόψη ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού αρκετά συχνά συνοδεύεται από την εμφάνιση άγχους και κατάθλιψης στη μητέρα του, αλλά και το ότι τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης σχετίζονται αρνητικά με την ποιότητα όλων των πτυχών της ζωής της (σωματική και ψυχολογική υγεία,

κοινωνικές σχέσεις, περιβάλλον), θα πρέπει οι μητέρες αυτών των παιδιών να δέχονται συμβουλευτικές υπηρεσίες για την αντιμετώπιση των ψυχολογικών προβλημάτων τους, κυρίως του άγχους και της κατάθλιψης, γεγονός που πιθανόν να οδηγήσει στην βελτίωση της ΠΖ τους.

Σύμφωνα με τις απαντήσεις των μητέρων με παιδί με αυτισμό, οι καλύτερες κοινωνικές σχέσεις συνοδεύονται από αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση κρίσεων και προβλημάτων μέσα στην οικογένεια. Συγκεκριμένα, όσο καλύτερη ήταν η ΠΖ τους στον τομέα των κοινωνικών σχέσεων τόσο συχνότερα εφαρμόζαν στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων μέσα στην οικογένεια, οι οποίες περιελάμβαναν αναζήτηση κοινωνικής στήριξης και επαναπροσδιορισμό. Σε παρόμοιο κλίμα κινείται το εύρημα της παρούσας έρευνας, σύμφωνα με το οποίο η κοινωνική υποστήριξη που λάμβαναν οι μητέρες παιδιού με αυτισμό σχετιζόταν ανεξάρτητα με την τάση τους να κινητοποιούν την οικογένεια για αναζήτηση και λήψη βοήθειας, που αποτελεί μια αποτελεσματική στρατηγική αγχογόνων καταστάσεων. Αντίθετα, όσο περισσότερο ικανοποιημένες δήλωναν ότι είναι οι μητέρες παιδιού με ΔΦΑ από την κοινωνική υποστήριξη που λάμβαναν τόσο λιγότερο συχνά υιοθετούσαν παθητικές στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων, που δεν θεωρούνται αποτελεσματικές στην αντιμετώπιση κρίσεων μέσα στην οικογένεια.

Όσο περισσότερο θεωρούσαν οι μητέρες παιδιού με αυτισμό ότι οι ανάγκες του παιδιού τους επιβαρύνουν τη σχέση τους μαζί του και ότι η παρουσία του παιδιού επηρεάζει τις κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας, τόσο περισσότερο άγχος είχαν όσον αφορά το γονεϊκό τους ρόλο. Το εύρημα αυτό θα μπορούσε να αποδοθεί στο ότι οι μητέρες είναι δυνατόν να θεωρούν ότι είναι ανεπαρκείς στην αντιμετώπιση των συμπεριφορών που συνήθως εκδηλώνονται από παιδιά με ΔΦΑ (δηλ. επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά, συμπεριφορά απόσυρσης ή/και κακή συμπεριφορά) και που καθιστούν δύσκολη την κοινωνική έξοδο για τις οικογένειες με παιδί με αυτισμό (Higgins et al., 2005). Επιπροσθέτως, η εμφάνιση προβληματικών συμπεριφορών σε παιδιά με αυτισμό, που δυσχεραίνουν τις σχέσεις του και την κοινωνική ζωή ολόκληρης της οικογένειας, έχει βρεθεί να προβλέπει υψηλότερα επίπεδα στρες στους γονείς που έχουν αναλάβει την φροντίδα του (Hastings, 2003; Lecavalier et al., 2006; Lecavalier, 2006; Manning et al., 2011; Orsmond et al., 2006; Tomanik et al., 2004). Συνεπώς, όσο περισσότερο νιώθουν ότι ο αυτισμός του παιδιού έχει σημαντικές επιδράσεις στις σχέσεις του με τη μητέρα του, καθώς και στην

κοινωνική ζωή ολόκληρης της οικογένειας, τόσο περισσότερο αγχώνονται σχετικά με το κατά πόσον είναι σε θέση να επιτελούν επιτυχώς τον γονεϊκό τους ρόλο.

Από την άλλη μεριά, δεν πρέπει να ξεχνούμε ότι άγχος και η ένταση των γονιών είναι δυνατόν να κλιμακώσουν την κατάσταση με αμφίδρομο τρόπο και να χειροτερέψουν τα πράγματα (Lecavalier et al., 2006). Με άλλα λόγια, οι γονείς που έχουν υψηλά επίπεδα άγχους για την ικανότητά τους να ικανοποιούν τις ανάγκες του παιδιού με αυτισμό και να αντιμετωπίζουν με επιτυχία τις προκλήσεις που απορρέουν από τον γονεϊκό τους ρόλο, είναι δυνατόν να προκαλούν ακόμη μεγαλύτερη ανησυχία στο παιδί και να οδηγούν σε περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς, που, με τη σειρά τους, δυσχεραίνουν τις σχέσεις του με τη μητέρα του, καθώς και τις κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας.

Η ηλικία του παιδιού βρέθηκε να σχετίζεται ανεξάρτητα με την στρατηγική της αναζήτησης κοινωνικής υποστήριξης, που είναι αποτελεσματική στην αντιμετώπιση κρίσεων και προβλημάτων μέσα στην οικογένεια. Οι περισσότερες μελέτες οικογενειών που έχουν στους κόλπους τους άτομα με χρόνιες ασθένειες δείχνουν ότι η επιτυχημένη αντιμετώπιση είναι συνήθως μια μακροπρόθεσμη διαδικασία, όπου τα μέλη της οικογένειας που επηρεάζονται συσσωρεύουν βαθμιαία δεξιότητες και αναπτύσσουν προοπτικές για την κατάστασή τους, γεγονός που τους βοηθά να διαχειριστούν αποτελεσματικά το πρόβλημα (Berry & Hardman, 1998). Επομένως, θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι, με το πέρασμα του χρόνου και την αύξηση της ηλικίας του παιδιού, οι γονείς αποκτούν εμπειρία, ‘μεγαλώνουν’ και οι ίδιοι, γεγονός που τους καθιστά πιο αποτελεσματικούς στην αντιμετώπιση των δύσκολων και προβληματικών καταστάσεων μέσα στην οικογένεια. Ίσως, η αποτελεσματικότερη διαχείριση αγχογόνων καταστάσεων από την μεριά των γονέων όσο περνάει ο χρόνος και συσσωρεύουν εμπειρία, να ευθύνεται για τα ευρήματα ερευνών, σύμφωνα με τις οποίες όσο μικρότερη είναι η ηλικία του παιδιού με αυτισμό τόσο υψηλότερο είναι το άγχος των γονέων του (Barker et al., 2011; Fitzgerald et al., 2002; Gray, 2002; Lounds et al., 2007; Smith et al., 2008).

Η αξιολόγηση της επίδρασης της ηλικίας τους παιδιού με αυτισμό στο άγχος των γονέων επιτρέπει στους ερευνητές να αξιολογήσουν την επίδραση που έχει η φροντίδα ενός παιδιού με αυτισμό με την πάροδο του χρόνου, καταγράφοντας πολλαπλούς παράγοντες άγχους που συνδέονται με τη μετάβαση ενός παιδιού σε βασικές περιόδους ανάπτυξης (Lounds et al., 2007; McStay et al., 2014; Orr et al., 1993; Smith et al., 2008; Tehee et al., 2009). Συνεπώς, θεωρείται απαραίτητη η περαιτέρω

διερεύνηση της επίδρασης που έχει η ηλικία του παιδιού με αυτισμό στο άγχος των γονέων του και στη γενικότερη ψυχολογική ευεξία τους. Επίσης, οι υπηρεσίες συμβουλευτικής υποστήριξης γονέων που έχουν παιδί με διαταραχή αυτισμού θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη την ηλικία του παιδιού και να διαμορφώνονται ανάλογα.

Ένα άλλο σημαντικό εύρημα της παρούσας έρευνας είναι ότι όσο συχνότερα εφαρμόζαν οι μητέρες παιδιού με ΔΦΑ την στρατηγική του επαναπροσδιορισμού κατά την αντιμετώπιση κρίσεων μέσα στην οικογένεια τόσο λιγότερο άγχος είχαν όσον αφορά τον γονεϊκό τους ρόλο. Ο τρόπος που γίνονται αντιληπτές οι αγχογόνες εμπειρίες από τα μέλη της οικογένειας επηρεάζει τις στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων που υιοθετούν. Η χρήση της γνωστικής στρατηγικής του επαναπροσδιορισμού/ της επανασχεδίασης έχει βρεθεί να είναι αποτελεσματική στρατηγική για τους γονείς που έχουν παιδί με ΔΦΑ (Luther et al., 2005). Οι Hastings και συν. (2005) ανέφεραν ότι ο θετικός επαναπροσδιορισμός μπορεί να είναι ένα ζωτικό μέσο, με το οποίο τα άτομα αναθεωρούν την κατανόησή τους για ένα ιδιαίτερα αγχωτικό συμβάν ζωής ή κατάσταση και αρχίζουν να προσαρμόζονται σε αυτό. Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό χρησιμοποιούν συχνά την στρατηγική της επανασχεδίασης/ επαναπροσδιορισμού, δηλαδή επαναπροσδιορίζουν τα αγχωτικά γεγονότα για να τα καταστήσουν πιο διαχειρίσιμα (Luther et al., 2005; Meadan et al., 2010; Tunali & Power, 2002; Tzoy et al., 2007). Συνεπώς, θα μπορούσε να υποθεθεί ότι η στρατηγική του επαναπροσδιορισμού οδηγεί στην αποτελεσματική διαχείριση και αντιμετώπιση κρίσεων και προβλημάτων μέσα στην οικογένεια, γεγονός που, με τη σειρά του, οδηγεί στην αύξηση της ικανοποίησης που νιώθουν οι γονείς από τον εαυτό τους και στη μείωση του άγχους που σχετίζεται με τον γονεϊκό τους ρόλο.

Όπως προέκυψε από τις απαντήσεις των μητέρων παιδιού με αυτισμό που συμμετείχαν στην παρούσα μελέτη, οι μητέρες με υψηλό ετήσιο οικογενειακό εισόδημα (άνω των 20.000 ευρώ) αναζητούσαν λιγότερο συχνά κοινωνική υποστήριξη, σε σύγκριση με τις μητέρες με χαμηλό οικογενειακό εισόδημα (κάτω των 20.000 ευρώ). Ίσως, η καλή οικονομική κατάσταση των μητέρων με υψηλό οικογενειακό εισόδημα να τους προσφέρει τη δυνατότητα να απευθυνθούν σε άλλες πηγές υποστήριξης (π.χ., επαγγελματίες για την φροντίδα του παιδιού για κάποιο διάστημα της ημέρας) για να καλύψουν τις ανάγκες τους. Με αυτόν τον τρόπο, δεν αναζητούν βοήθεια από το κοινωνικό τους δίκτυο (ευρύτερη οικογένεια, φίλοι, συνάδελφοι).

Τέλος, ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζουν τα ευρήματα σχετικά με την επίδραση του μορφωτικού επιπέδου των μητέρων που έχουν παιδί με αυτισμό. Συγκεκριμένα, οι μητέρες ανώτερου μορφωτικού επιπέδου (απόφοιτοι ΤΕΙ/AEI ή κάτοχοι μεταπτυχιακών σπουδών) είχαν χαμηλότερα επίπεδα επαναπροσδιορισμού, που σημαίνει χειρότερη ικανότητα για την αντιμετώπιση αγχογόνων καταστάσεων μέσα στην οικογένεια, σε σύγκριση με τις μητέρες κατώτερου μορφωτικού επιπέδου (απόφοιτοι δημοτικού/ γυμνασίου/ λυκείου ή ΙΕΚ). Επίσης, οι μητέρες ανώτερου μορφωτικού επιπέδου είχαν χειρότερη συνολική ΠΖ. Ίσως, οι μητέρες ανώτερου μορφωτικού επιπέδου να έχουν υψηλότερες προσδοκίες για τα παιδιά τους και τη ζωή τους, με αποτέλεσμα η ύπαρξη ενός παιδιού με σοβαρή διαταραχή μέσα στην οικογένεια, όπως είναι η διαταραχή του αυτισμού, να οδηγεί στη μείωση της ΠΖ τους και στην αναποτελεσματική διαχείριση οικογενειακών κρίσεων που σχετίζονται με τον αυτισμό. Στο σημείο αυτό, επισημαίνεται ότι η αξιολόγηση τόσο της ΠΖ των μητέρων όσο και των στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων βασίζεται στις αυτοαναφορές των μητέρων.

### 5.1. Περιορισμοί της έρευνας

Αδυναμία της μελέτης συνιστά η συγχρονικού τύπου φύση της διερεύνησης, η οποία δεν επιτρέπει την εξαγωγή απόλυτων αιτιολογικών συμπερασμάτων όσον αφορά τη σχέση ανάμεσα στα **χαρακτηριστικά των μητέρων παιδιού με ΔΦΑ**, όπως: *η κατάσταση της υγείας τους, στοιχεία του παιδιού τους, κατάσταση της υγείας του παιδιού τους, ΠΖ του παιδιού τους, οικογενειακές σχέσεις, φροντίδα του παιδιού, πηγές υποστήριξης, οικογενειακές ανάγκες και οικονομική επιβάρυνση*, των μητέρων που έχουν παιδί με ΔΦΑ με την ποιότητα της ζωής τους, το άγχος, την κατάθλιψη και τις στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων μέσα στην οικογένεια.

Επίσης δε χρησιμοποιήσαμε δείγμα ελέγχου δεδομένου ότι τα εργαλεία που χρησιμοποιήσαμε είναι ως επί το πλείστον σταθμισμένα και οι συσχετίσεις που κάναμε είχαν στόχο να διερευνήσουμε εις βάθος τα χαρακτηριστικά των οικογενειών του δείγματός μας. Σε μελλοντικές μελέτες θα είχε ενδιαφέρον η σύγκριση με δείγμα ελέγχου οικογενειών με άτομα με διαφορετική ψυχοπαθολογία..

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6ο

### ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας έρευνας, η ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό μέσα στην οικογένεια επιδρά στη ζωή όλων των μελών της οικογένειας. Οι γονείς των παιδιών και κυρίως μητέρες, οι οποίες είναι τα άτομα που συνήθως αναλαμβάνουν την φροντίδα του παιδιού, έρχονται αντιμέτωποι με προκλήσεις που απορρέουν από τη φύση της διαταραχής του παιδιού και καλούνται να καλύψουν τις ανάγκες του. Από την άλλη, θα πρέπει να διαχειριστούν και τα δικά τους θέματα, τα οποία έχουν να κάνουν κυρίως με την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν, την ΠΖ τους, το άγχος, την κατάθλιψη, καθώς και τις στρατηγικές που υιοθετούν προκειμένου να αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τις κρίσεις και τα προβλήματα που αναδύονται στην οικογένεια λόγω της ύπαρξης παιδιού με αυτισμό στους κόλπους της.

Παλιότερα (δεκαετία του '60), υπήρχε αποκλεισμός της οικογένειας από προγράμματα φροντίδας κάτι το οποίο έχει αλλάξει εντελώς και είναι πλέον αποδεκτό από όλους τους ειδικούς ότι χρειάζεται άρρηκτη σχέση μεταξύ οικογένειας, επαγγελματιών υγείας και ψυχικής υγείας που αναλαμβάνουν την φροντίδα του παιδιού με ΔΦΑ. Αυτή η αντίληψη αποτέλεσε το θεμέλιο λίθο της ανάπτυξης προσεγγίσεων και θεωριών με επίκεντρο την οικογένεια (ή οικογενειακο-κεντρικών προσεγγίσεων). Η οικογενειακο-κεντρική προσέγγιση χαρακτηρίζει «αξίες και πρακτικές που αντιμετωπίζουν την οικογένεια με αξιοπρέπεια και σεβασμό, με εξατομικευμένες, ευέλικτες και ανταποκρινόμενες πρακτικές, με ανταλλαγή πληροφοριών, έτσι ώστε η οικογένεια να παίρνει συνειδητές αποφάσεις, που μπορεί να σχετίζονται με οποιαδήποτε πτυχή των πρακτικών του προγράμματος και των επιλογών παρέμβασης».

Όπως φάνηκε στην παρούσα μελέτη το άτομο λειτουργεί σε εξάρτηση με το σύστημα της οικογένειας, με άλλα λόγια, η οικογένεια ασκεί την αμεσότερη και μεγαλύτερη επίδραση στην υγεία και την ευημερία ενός ατόμου και εξαιτίας αυτής της επιρροής τα μέλη των οικογενειών πρέπει να λαμβάνουν υποστήριξη και βοήθεια, για να είναι σε θέση να ανταποκριθούν στο ρόλο τους ως φροντιστές.

«Η παροχή υπηρεσιών με επίκεντρο την οικογένεια, δημιουργείται από ένα σύστημα αξιών, στάσεων και προσεγγίσεων για την εξυπηρέτηση των παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και των οικογενειών τους. Η οικογένεια εργάζεται μαζί

με όλους όσους παρέχουν φροντίδα, για να μπορέσουν να πάρουν σωστές αποφάσεις σχετικά με τις υπηρεσίες και την υποστήριξη που δέχεται τόσο το παιδί, όσο και η ίδια η οικογένεια, εξατομικευμένα, κατά περίπτωση και ανάλογα με τη «ψυχοπαθολογία των γονέων».

Τα παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, ασκούν νευραλγικές επιδράσεις στα μέλη και στη λειτουργία της οικογένειάς τους, οι ειδικοί, οι επαγγελματίες πρέπει να συνεργάζονται με την οικογένεια, προκειμένου να καταφέρουν όλοι μαζί να βοηθήσουν τα παιδιά και να εξασφαλίσουν το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα. Με τη βοήθεια των μελών της οικογένειας, οι επαγγελματίες συλλέγουν πληροφορίες σχετικά με τις ανησυχίες της κάθε οικογένειας, τις προτεραιότητες που έχει και τις ανάγκες του παιδιού.

Λαμβάνοντας υπόψη τα σημαντικότερα ευρήματα της παρούσας έρευνας, σύμφωνα με τα οποία οι γονείς έχουν ανάγκη να ενημερωθούν και να αυξήσουν τις γνώσεις τους για τη διαταραχή του παιδιού τους, ο γονικός τους ρόλος συνιστά πηγή έντονου στρες, κινδυνεύουν να εμφανίσουν προβλήματα ψυχικής υγείας με άσχημες επιπτώσεις στη συνολική ΠΖ τους και η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να θεωρηθεί ως «ασπίδα προστασίας», τα προγράμματα παροχής φροντίδας με επίκεντρο την οικογένεια είναι πιθανόν να είναι ιδιαίτερα ευεργετικά στην περίπτωση των παιδιών που πάσχουν από ΔΦΑ και των γονέων τους.

Επίσης, η σπουδαιότητα που έχουν οι θετικές σχέσεις μεταξύ του ζευγαριού σε ολόκληρη τη λειτουργία της οικογένειας, κρίνεται απαραίτητη η περαιτέρω διερεύνηση του συγκεκριμένου θέματος, ιδιαίτερα σε γονείς που έχουν παιδί με αυτισμό.

Η κοινωνική απόσυρση των γονέων παιδιών με ΔΦΑ θεωρείται ακατάλληλη στρατηγική διαχείρισης μπορεί να βοηθά στην ανακούφιση από το γονικό άγχος προσωρινά, όμως αρνητικά αποτελέσματα για τη σχέση των γονέων και για ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα.

Επιπλέον, λαμβάνοντας υπόψη ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με ΔΦΑ συχνά συνοδεύεται από την εμφάνιση άγχους και κατάθλιψης στη μητέρα του, αλλά και το ότι τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης σχετίζονται αρνητικά με την ποιότητα όλων των πτυχών της ζωής της, θα πρέπει οι μητέρες αυτών των παιδιών να δέχονται συμβουλευτικές υπηρεσίες για την αντιμετώπιση των ψυχολογικών προβλημάτων τους, κυρίως του άγχους και της κατάθλιψης, γεγονός που πιθανόν να οδηγήσει στην βελτίωση της ΠΖ τους και της παρεχόμενης φροντίδας.

Τέλος, η μελέτη αυτή αναδεικνύει την τεράστια ανάγκη των μητέρων για υποστήριξη στο βαρύ έργο της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΦΑ και την ανασφάλειά τους ως προς τις δυνατότητες αντιμετώπισης του προβλήματος του παιδιού τους κατά την εφηβεία και μετέπειτα. Επίσης αναδεικνύει την οικονομική επιβάρυνση που δημιουργείται στην οικογένεια, που έχει επιπτώσεις στα μέλη, αλλά και στις λειτουργίες της οικογένειας. Δεδομένης της παρούσας περιορισμένης δυνατότητας για αύξηση των δημοσίων και ιδιωτικών δαπανών για την υγεία και εκπαίδευση των παιδιών με ΔΦΑ, είναι σημαντικό και αναγκαίο να ενισχυθούν τα άτυπα δίκτυα οικογενειακής υποστήριξης, να ευαισθητοποιηθεί και να ενημερωθεί η ευρύτερη κοινότητα. Επιπλέον επιτακτική είναι η ανάγκη δημιουργίας ενός αποτελεσματικού σε σχέση με το κόστος οργανωμένου δικτύου υπηρεσιών υγείας και εκπαίδευσης, ικανού να ανταποκριθεί στις δια βίου μεταβαλλόμενες ανάγκες των παιδιών με ΔΦΑ.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Abidin R.R., 1992, The determinants of parenting behavior. *Journal of clinical Child Psychology* 21, 407-412.
2. Abidin R.R., 1995, Parenting Stress Index professional manual (3rd ed.). Odessa, FL: Psychological Assessment ResourcesAhmadi, A., Zalani, H. A., & Amrai, K. (2011). The needs of Iranian families of children with autism spectrum disorder, cross-cultural study. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 15, 321-326.
3. Abidin R.R., 1995, University of Virginia, Parental Stress Index/ Sort Form (PSI/SF): Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου, μετάφραση στην ελληνική (κατόπιν αδείας συγγραφέως), *Παιδοψυχιατρική Κλινική Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών, στο Γενικό Νοσοκομείο Παιδων «Η Αγία Σοφία» (Αναπλ. Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής, Ι. Τσιάντης, 1999).*
4. Abidin R.R., 1997, A measure of the parent –child system . In C.P.Zalaguet & R.J.Wood (Eds.) *Evaluating stress* (pp.277-291). London: The Scarecrow press.
5. Ainbinder, J. G., Blanchard, L. W., Singer, G. H., Sullivan, M. E., Powers, L. K., Marquis, J. G., & Santelli, B. (1998). A qualitative study of parent to parent support for parents of children with special needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(2), 99-109.
6. 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), 3625-3642.
7. Almasri, N., Palisano, R. J., Dunst, C., Chiarello, L. A., O'Neil, M. E., & Polansky, M. (2012). Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 798-806.
8. Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of child and Family Studies*, 18(1), 83.
9. Altieri, M., & Von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 142–152
10. Arango, P. (2011). Family-centered care. *Academic Pediatrics*, 11(2), 97-99.
11. Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *Journal of Special Education*, 22, 117-127.
12. Bailey, D. B., Raspa, M., & Fox, L. C. (2012). What is the future of family outcomes and family-centered services?. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 216-223.

13. Bailey, D., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M., Rodriguez, P., Vazquez-Montilla, E., & Skinner, M. (1999). Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 437-451.
14. Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S., & Drew, A. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39(6), 694-702.
15. Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., & Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet*, 368(9531), 210-215.
16. Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 194-204.
17. Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204.
18. Bamm, E. L., & Rosenbaum, P. (2008). Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(8), 1618-1624.
19. Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology*, 47(2), 551-561.
20. Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 702-714.
21. Beck, J. S. (1995). *Cognitive therapy: Basics and beyond*. New York, NY: The Guilford Press.
22. Bell, J. M. (2013). Family Nursing Is More Than Family Centered Care. *Journal of Family Nursing*, 19(4), 411-417.
23. Bella, G. P., Garcia, M. C., & Spadari-Bratfisch, R. C. (2011). Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral palsy. *Psychoneuroendocrinology*, 36(6), 834-842.
24. Bellin, M. H., Osteen, P., Heffernan, C., Levy, J. M., & Snyder-Vogel, M. E. (2011). Parent and health care professional perspectives on family-centered care for children with special health care needs: are we on the same page?. *Health & Social Work*, 36(4), 281-290.

25. 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.
26. Bernheimer, L. P., Gallimore, R., & Weisner, T. S. (1990). Ecocultural theory as a context for the individual family service plan. *Journal of Early Intervention*, 14(3), 219-233.
27. Berry, J. O., & Hardman, M. L. (1998). *Lifespan perspectives on the family and disability*. Boston: Allyn & Bacon.
28. Berry, S., Soltau, E., Richmond, N. E., Kieltyka, R. L., Tran, T., & Williams, A. (2011). Care coordination in a medical home in post-Katrina New Orleans: lessons learned. *Maternal and Child Health Journal*, 15(6), 782-793.
29. Bertrand, J., Mars, A., Boyle, C., Bove, F., Yeargin-Allsopp, M., & Decoufle, P. (2001). Prevalence of autism in a United States population: the Brick Township, New Jersey, investigation. *Pediatrics*, 108(5), 1155-1161.
30. Bertule, D., & Vetra, A. (2014). The family needs of parents of preschool children with cerebral palsy: The impact of child's gross motor and communications functions. *Medicina*, 50(6), 323-328.
31. Bevan, J. L., & Sparks, L. (2011). Communication in the context of long-distance family caregiving: An integrated review and practical applications. *Patient Education and Counseling*, 85(1), 26-30.
32. Bhasin, T. K., Brocksen, S., Avchen, R. N., & Braun, K. V. N. (2006). *Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years: Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000*. US Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention.
33. Blacher, J., & Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330-348.
34. Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167-184.
35. Bode, H., Weidner, K., & Storck, M. (2000). Quality of life in families of children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(5), 354-354.
- Perumal, V., Veeraraghavan, V., & Lekhra, O. P. (2014). Quality of life in families of children with autism spectrum disorder in India. *Journal of Pharmacy Research*, 8(6), 791-797.
36. Bonis, S. A., & Sawin, K. J. (2016). Risks and Protective Factors for Stress Self-Management in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: An Integrated Review of the Literature. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 567-579.

37. Bourke-Taylor, H., Pallant, J., Howie, L., & Law, M. (2012). Predicting mental health status of mothers of school-aged children with developmental disabilities: The relative contribution of child, maternal and environmental factors. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54, 23.
38. Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215.
39. Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. In E. Schopler, & G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 289-310). New York, NY: Springer Science & Business Media.
40. Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49.
41. Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423.
42. 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.
43. Bruce, B., & Ritchie, J. (1997). Nurses' practices and perceptions of family-centered care. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(4), 214-222.
44. Camparo, L., Christensen, A., Buhrmester, D., & Hinshaw, S. (1994). System functioning in families with ADHD and non-ADHD sons. *Personal Relationships*, 1(3), 301-308.
45. Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *JAMA*, 285(24), 3093-3099.
46. Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 162(6), 1133-1141.
47. Chen, L. S., Xu, L., Dhar, S. U., Li, M., Talwar, D., & Jung, E. (2015). Autism spectrum disorders: a qualitative study of attitudes toward prenatal genetic testing and termination decisions of affected pregnancies. *Clinical Genetics*, 88(2), 122-128.
48. Churchill, S. S., Villareale, N. L., Monaghan, T. A., Sharp, V. L., & Kieckhefer, G. M. (2010). Parents of children with special health care needs who have better coping skills have fewer depressive symptoms. *Maternal and Child Health Journal*, 14(1), 47-57.
49. Clark, B. G., Magill-Evans, J. E., & Koning, C. J. (2015). Youth with autism spectrum disorders: Self-and proxy-reported quality of life and adaptive functioning. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 30(1), 57-64.

50. Conn-Powers, M., Ross-Allen, J., & Holburn, S. (1990). Transition of young children into the elementary education mainstream. *Topics in Early Childhood Special Education*, 9(4), 91-105.
51. Corrigan, P. W., & Miller, F. E. (2004). Shame, blame, and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members. *Journal of Mental Health*, 13(6), 537-548.
52. Cridland, E. K., Jones, S. C., Stoyles, G., Caputi, P., & Magee, C. A. (2016). Families living with autism spectrum disorder: Roles and responsibilities of adolescent sisters. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(3), 196-207.
53. 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.
54. 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.
55. 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.
56. Das, S., Das, B., Nath, K., Dutta, A., Bora, P., & Hazarika, M. (2017). Impact of stress, coping, social support, and resilience of families having children with autism: A North East India-based study. *Asian Journal of Psychiatry*, 28, 133-139.
57. D'Astous, V., Wright, S. D., Wright, C. A., & Diener, M. L. (2013). Grandparents of grandchildren with autism spectrum disorders: Influences on engagement. *Journal of Intergenerational Relationships*, 11(2), 134-147.
58. 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.
59. Davis, N. O., & Kollins, S. H. (2012). Treatment for co-occurring attention deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder. *Neurotherapeutics*, 9(3), 518-530.
60. Deater-Deckard, K. (2008). *Parenting stress*. New Haven, CT: Yale University Press.
61. Deater-Deckard, K., & Scarr, S. (1996). Parenting stress among dual-earner mothers and fathers: Are there gender differences?. *Journal of Family Psychology*, 10(1), 45-50.
62. Dempsey, I., & Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42-52.
63. DeMyer, M. K. (1979). *Parents and children in autism*. VH Winston.

64. DeRigne, L. (2012). The employment and financial effects on families raising children with special health care needs: An examination of the evidence. *Journal of Pediatric Health Care*, 26(4), 283-290.
65. DeRigne, L., & Porterfield, S. (2010). Employment change and the role of the medical home for married and single-mother families with children with special health care needs. *Social Science & Medicine*, 70(4), 631-641.
66. Di Biasi, S., Trimarco, B., D'Ardia, C., Melogno, S., Meledandri, G., & Levi, G. (2016). Psychological adjustment, social responsiveness and parental distress in an Italian sample of siblings of children with high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 25(3), 883-890.
67. Donovan, A. M. (1988). Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps: Maternal perceptions. *American Journal on Mental Retardation*, 92, 502-509.
68. Drummond, A., Looman, W. S., & Phillips, A. (2012). Coping among parents of children with special health care needs with and without a health care home. *Journal of Pediatric Health Care*, 26(4), 266-275.
69. Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9, 416-427.
70. Duignan, M., & Connell, J. (2015). Living with Autistic Spectrum Disorders: Families, Homes and the Disruption of Space. *Geographical Research*, 53(2), 199-210.
71. 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, 39-52.
72. 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.
73. Dunst, C. (2002). Family-Centered Practices: Birth through High School. *The Journal of Special Education*, 36(3), 139-147.
74. Dunst, C. J., & Dempsey, I. (2007). Family-professional partnerships and parenting competence, confidence, and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 305-318.
75. Dunst, C., Trivette, C., & Hamby, D. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370-378.
76. Eason, F., Connell, A., & Barry, M. (2014). Reported use of family centred behaviours amongst service providers working in children's disability services in Ireland. *Physiotherapy Practice and Research*, 35(2), 123-132.
77. Ebata, A.T., & Moos, R. H. (1994). Personal, situational, and contextual correlates of coping in adolescence. *Journal of Research on Adolescence*, 4, 99-125.

78. Eddy, L., & Walker, A. (1999). The Impact of Children with Chronic Health Problems on Marriage. *Journal of Family Nursing*, 5(1), 10-32.
79. Edwards, B., Higgins, D. J., & Zmijewski, N. (2007). The Families Caring for a Person with a Disability Study and the social lives of carers. *Family Matters*, 76, 8-17.
80. Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671.
81. Ekas, N. V., Ghilain, C., Pruitt, M., Celimli, S., Gutierrez, A., & Alessandri, M. (2016). The role of family cohesion in the psychological adjustment of non-Hispanic White and Hispanic mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 21, 10-24.
82. Ekwall, A. K., Sivberg, B., & Hallberg, I. R. (2005). Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers. *Journal of advanced nursing*, 49(1), 23-32.
83. Ekwall, A. K., Sivberg, B., & Hallberg, I. R. (2005). Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 23-32.
84. Elliott, T. R., & Parker, M. (2012). Family caregivers and health care providers: Developing partnerships for a continuum of care and support. In R. C. Talley, & J. E. Crews (Eds.), *Multiple Dimensions of Caregiving and Disability* (pp. 135-152). New York, NY: Springer.
85. Erguner-Tekinalp, B., & Akkok, F. (2004). The effects of a coping skills training program on the coping skills, hopelessness, and stress levels of mothers of children with autism. *International Journal for the Advancement of Counseling*, 26, 257-269.
86. Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.
87. Favez, N., Métral, E., & Govaerts, P. (2008). Parental satisfaction with a home-based intervention for developmentally delayed children in Switzerland: A survey over a 10-year period. *Child Care in Practice*, 14(2), 147-163.
88. Feinberg, L. F. (2014). Moving toward person-and family-centered care. *Public Policy & Aging Report*, 24(3), 97-101.
89. Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities*, 55, 312-321.
90. Fitzgerald, M., Birkbeck, G., & Matthews, P. (2002). Maternal burden in families with children with autistic spectrum disorder. *The Irish Journal of Psychology*, 23, 2-17.

91. Folstein S., Rutter M. (1977). Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs. *Journal Child Psychology Psychiatry*, 18:297-321.
  92. Fombonne, E. (2005). Epidemiological studies of pervasive developmental disorders. In F. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (pp. 42-69). Hoboken, NJ: Wiley
  93. Fountoulakis, K., Iacovides, A., Kleanthous, S., Samolis, S., Kaprinis, S. G., Sitzoglou, K., Kaprinis, S. G., & Bech, P. (2001). Reliability, validity and psychometric properties of the Greek translation of the Center for Epidemiological Studies -Depression (CES-D) Scale. *BMC Psychiatry*, 1(1), 3.
  94. Franck, L. S., & Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care, Health and Development*, 30(3), 265-277.
  95. Friedman, M., Woods, J., & Salisbury, C. (2012). Caregiver coaching strategies for early intervention providers: Moving toward operational definitions. *Infants & Young Children*, 25(1), 62-82.
- from [http://www.medschool.ucsf.edu/latino/pdf/healthy\\_management.pdf](http://www.medschool.ucsf.edu/latino/pdf/healthy_management.pdf)
96. Frost, M., Green, A., Gance-Cleveland, B., Kersten, R., & Irby, C. (2010). Improving family-centered care through research. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(2), 144-147.
  97. Furnham, A., & Buck, C. (2003). A comparison of lay-beliefs about autism and obsessive-compulsive disorder. *International Journal of Social Psychiatry*, 49(4), 287-307.
  98. Gallimore, R., Weisner, T. S., Bernheimer, L. P., Guthrie, D., & Nihira, K. (1993). Family responses to young children with developmental delays: accommodation activity in ecological and cultural context. *American journal of mental retardation: AJMR*, 98(2), 185-206.
  99. Gernsbacher, M. A., Dissanayake, C., Goldsmith, H. H., Mundy, P. C., Rogers, S. J., & Sigman, M. (2005). Autism and deficits in attachment behavior. *Science*, 307(5713), 1201-1203.
  100. Gillberg, C., Steffenburg, S., & Schaumann, H. (1991). Is autism more common now than ten years ago?. *The British Journal of Psychiatry*, 158(3), 403-409.
  101. Ginieri-Coccossis M, Rotsika V, Skevington S, Papaevangelou S, Malliori,
  102. Ginieri-Coccossis, M., Triantafillou, E., Tomaras, V., Soldatos, C., Mavreas, V., & Christodoulou, G. (2012). Psychometric properties of WHOQOL-BREF in clinical and health Greek populations: incorporating new culture-relevant items. *Psychiatrike= Psychiatriki*, 23(2), 130-142.
  103. Gordon, M., Cuskelly, M., & Rosenman, L. (2008). Influences on mothers' employment when children have disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(3), 203-210.

104. Gouva M., Konstanti, Z., Paschou, A., Dragioti, E., Kotrotsiou, E. & Koulouras V. Psychometric properties and factor structure of the Greek version of the F-COPES, Interscientific health care, 2012 (accepted).
105. Gouva M., Zagorgianakou R., Dragioti, E., Paschou, A. & Kotrotsiou, E. Psychometric properties and factor structure of the Greek version of the SpREUK, Interscientific health care, 2012 (accepted).
106. Grant, G., & Whittell, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: The relevance of gender, family composition and the life span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 256-275.
107. Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M., & Keady, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: Toward a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(1), 58-71.
108. Gray, D. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 15(1), 102-120.
109. Gray, D. (1994). Coping with autism: Stresses and strategies. *Sociology of Health and Illness*, 16(3), 275-300.
110. Gray, D. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215–222.
111. Gray, D. E. (1994). Coping with autism: Stresses and strategies. *Sociology of Health and Illness*, 16, 275-300.
112. Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 215-222.
113. Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, 56, 631-642.
114. Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976.
115. Gray, D., & Holden, W. (1992). Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18(2), 83-93.
116. Graziano, P. A., McNamara, J. P., Geffken, G. R., & Reid, A. (2011). Severity of children's ADHD symptoms and parenting stress: A multiple mediation model of self-regulation. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 39(7), 1073-1083.
117. Greeff, A. P., & Van der Walt, K. J. (2010). Resilience in families with an autistic child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 3, 347-355.

118. Green, S. E., Barnhill, J., Green, S., Torres Hawken, D., Sue Humphrey, L., & Sanderson, S. (2011). Creating a village to raise a child: Constructing community in families of children with disabilities. In A. C. Carey & R. K. Scotch (Eds.) *Disability and Community: Research in Social Science and Disability, Volume 6* (pp. 135-155). Emerald Group Publishing Limited.
119. Grether JK, Anderson MC, Croen LA, Smith D, Windham GC. Risk of autism and
120. Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22-35.
121. Handyside, L. M., Murray, M. M., & Mereoiu, M. (2012). Learning together: Teachers and families as learning communities. *Journal of Emerging Trends in Educational Research and Policy Studies*, 3(4), 438.
122. Hare, D. J., Pratt, C., Burton, M., Bromley, J., & Emerson, E. (2004). The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8(4), 425-444.
123. 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), 449-457.
124. Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. J. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 81-95.
125. Haskett ME, Ahern LS, Ward CS, Allaire JC. Factor structure and validity of the Parenting Stress Index-Short Form. *J Clin Child Adolesc Psychol*. 2006; 35(2):302-312.
126. Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231-237.
127. Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 327-336.
128. Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336.
129. Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9, 377-391.

130. Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644.
131. Hastings, R. P., Petalas, M. A., Jones, L., & Totsika, V. (2014). Systems analysis of associations over time between maternal and sibling well-being and behavioral and emotional problems of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(11), 1516-1520.
132. Hatton, C., Emerson, E., Graham, H., Blacher, J., & Llewellyn, G. (2010). Changes in family composition and marital status in families with a young child with cognitive delay. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(1), 14-26.
133. Hauge, L. J., Kornstad, T., Nes, R. B., Kristensen, P., Irgens, L. M., Eskedal, L. T., & Vollrath, M. E. (2013). The impact of a child's special health care needs on maternal work participation during early motherhood. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 27(4), 353-360.
134. Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642.
135. Heaman, D. J. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: a comparison of mothers with fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 10(5), 311-320.
136. Heflinger, C. A., & Hinshaw, S. P. (2010). Stigma in child and adolescent mental health services research: Understanding professional and institutional stigmatization of youth with mental health problems and their families. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 37(1-2), 61-70.
137. Heward, W. (2011). *Παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, μια εισαγωγή στην ειδική εκπαίδευση* (Επιμ. Α. Δαβάζογλου & Κ. Μ. Κόκκινος, μτφρ. Χ. Λυμπεροπούλου). Αθήνα: Τόπος (Μοτίβο Εκδοτική).
138. Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9, 125-137.
139. Hillman, J., Marvin, A. R., & Anderson, C. M. (2016). The Experience, Contributions, and Resilience of Grandparents of Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Intergenerational Relationships*, 14(2), 76-92.

140. Hinshaw, S. P. (2005). The stigmatization of mental illness in children and parents: Developmental issues, family concerns, and research needs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(7), 714-734.
  141. Hofer, M. (2002). Familienbeziehungen in der Entwicklung. In: M. Hofer, E. Wild, & P. Noack (Hrsg.), *Lehrbuch Familienbeziehungen, Eltern und Kinder in der Entwicklung* (S. 4-27). Göttingen: Hogrefe.
  142. Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178-187.
  143. Hogan, D., Msall, M. E., Goldscheider, F. K., Shandra, C. L., & Avery, R. C. (2012). *Family Consequences of Children's Disabilities*. Russell Sage Foundation.
  144. Homer, C. J., & Baron, R. J. (2010). How to scale up primary care transformation: what we know and what we need to know?. *Journal of General Internal Medicine*, 25(6), 625-629.
  145. Hsiao, Y. J. (2016). Pathways to mental health-related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder: Roles of parental stress, children's performance, medical support, and neighbor support. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 122-130.
  146. Hu, H. S. (2008). *The role of caregiving on quality of life of parents with children having autism in Taiwan*. Michigan State University, Unpublished Thesis. Διαθέσιμο στο <https://search.proquest.com/openview/6735a1d4aaf6159843b2dc2c529b1e67/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y> (προσπελάστηκε στις 4 Δεκεμβρίου 2017). DSM-5
  147. Hu, X., Turnbull, A., Summers, J. A., & Wang, M. (2015). Needs of Chinese Families with Children with Developmental Disabilities: A Qualitative Inquiry. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(1), 64-73.
  148. Hutchfield, K. (1999). Family-centred care: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 29(5), 1178-1187.
  149. Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20, 180-189.
- increasing maternal and paternal age in a large north American population. *Am J Epidemiol* 2009;170(9):1118–1126
150. James, C., & Chard, G. (2010). A qualitative study of parental experiences of participation and partnership in an early intervention service. *Infants & Young Children*, 23(4), 275-285.

151. Johnson, B. H. (2000). Family-centered care: Four decades of progress. *Families, Systems, & Health, 18*(2), 137-156.
152. 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), 232-252.
153. Jones, J., & Passey, J. (2004). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behavior problems. *Journal on Developmental Disabilities and Behavior Problems, 11*, 31-46.
154. Kadesjö, B., Gillberg, C., & Hagberg, B. (1999). Brief report: autism and Asperger syndrome in seven-year-old children: a total population study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 29*(4), 327-331.
155. Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child, 2*(3), 217-250.
156. Kaufman, A. S. (1976). A Four-Test Short Form of the WISC-R. *Contemporary Educational Psychology, 1*, 180- 196.
157. Kazak, A. E. (1986). Families with physically handicapped children: Social ecology and family systems. *Family Process, 25*(2), 265-281.
158. Kazak, A. E. (1987). Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology, 15*(1), 137-146.
159. Kazak, A. E., & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations, 33*(1), 67-77.
160. Kazak, A. E., & Wilcox, B. L. (1984). The structure and function of social support networks in families with handicapped children. *American Journal of Community Psychology, 12*(6), 645-661.
161. Kazak, A. E., Reber, M., & Carter, A. (1988). Structural and Qualitative Aspects of Social Networks in Families with Young Chronically III Children. *Journal of Pediatric Psychology, 13*(2), 171-182.
162. Keen, D. (2007). Parents, families, and partnerships: Issues and considerations. *International Journal of Disability, Development and Education, 54*(3), 339-349.
163. Khan, M. F., & Humtsoe, M. K. (2016). Quality of life of mothers having children with autistic spectrum disorders and learning disabilities. *Journal of Physical Education Research, 3*(1), 38-46.

164. Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C., & Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1214-1227.
165. Kheir, N., Ghoneim, O., Sandridge, A. L., Al-Ismaïl, M., Hayder, S., & Al-Rawi, F. (2012). Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*, 16(3), 293-298.
166. Kim, I., Ekas, N. V., & Hock, R. (2016). Associations between child behavior problems, family management, and depressive symptoms for mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 26, 80-90.
167. 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.
168. King, G., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health & Development*, 32(3), 353-369.
169. King, S., Teplicky, R., King, G. & Rosenbaum, P. (2004). Family-Centered Service for Children with Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 78-86.
170. Klinnert, M. D., Gavin, L. A., Wamboldt, F. S., & Mrazek, D. A. (1992). Marriages with children at medical risk: The transition to parenthood. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 31(2), 334-342.
171. Koeske, G. F., & Koeske, R. D. (1990). The buffering effect of social support on parental stress. *American Journal of Orthopsychiatry*, 60(3), 440-451.
172. Kogan, M. D., Blumberg, S. J., Schieve, L. A., Boyle, C. A., Perrin, J. M., Ghandour, R. M., .. & van Dyck, P. C. (2009). Prevalence of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the US, 2007. *Pediatrics*, 124(5), 1395-1403.
173. Kohler, F. W. (1999). Examining the services received by young children with autism and their families: A survey of parent responses. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(3), 150-158.
174. Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(3), 459-470.
175. Konstantareas, M. M., & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10(6), 593-607.

176. Kuhlthau, K., Hill, K. S., Yucel, R., & Perrin, J. M. (2005). Financial burden for families of children with special health care needs. *Maternal and Child Health Journal*, 9(2), 207-218.
177. Kuhlthau, K., Kahn, R., Hill, K. S., Gnanasekaran, S., & Ettner, S. L. (2010). The well-being of parental caregivers of children with activity limitations. *Maternal and Child Health Journal*, 14(2), 155-163.
178. Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., et al. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1339-1350.
179. Lanners, R., & Mombaerts, D. (2000). Evaluation of Parents' Satisfaction with Early Intervention Services within and among European Countries: Construction and Application of a New Parent Satisfaction Scale. *Infants & Young Children*, 12(3), 61-70.
180. Law, M., Teplicky, R., King, S., King, G., Kertoy, M., Moning, T., Rosenbaum, P., & Burke-Gaffney, J. (2005). Family-centred service: moving ideas into practice. *Child: Care, Health and Development*, 31(6), 633-642.
181. Lecavalier, L. (2006). Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: Relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(8), 1101-1114.
182. Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.
183. Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., et al. (2009). Health-related quality of life of parents of children with highfunctioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(4), 227-239.
184. Levine, C., Halper, D., Peist, A., & Gould, D. A. (2010). Bridging troubled waters: family caregivers, transitions, and long-term care. *Health Affairs*, 29(1), 116-124.
185. Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., Tager-Flusberg, H., & Lainhart, J. E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 849-861.
186. Leyser, Y., & Dekel, G. (1991). Perceived stress and adjustment in religious Jewish families with a child who is disabled. *The Journal of Psychology*, 125, 427-438.
187. Li, M., Amuta, A., Xu, L., Dhar, S. U., Talwar, D., Jung, E., & Chen, L. S. (2016). Autism genetic testing information needs among parents of affected children: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 99(6), 1011-1016.

- 188.** Loft, L. T. G. (2011). Child health and parental relationships: Examining relationship termination among Danish parents with and without a child with disabilities or chronic illness. *International Journal of Sociology*, 41(1), 27-47.
- 189.** Lord C., Rutter M., Dilavore., Risi S., Gotham K., Bishop S.L. et al utism diagnostic observation schedule, Second Edition, Torrance, CA: Western Psychological Services , 2012
- 190.** Lounds, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Shattuck, P. T. (2007). Transition and change in adolescents and young adults with autism: Longitudinal effects on maternal well-being. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 401-417.
- 191.** Lundeby, H., & Tøssebro, J. (2008). Family structure in Norwegian families of children with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(3), 246-256.
- 192.** Luterman, D. (1987). *Deafness in the family*. College-Hill.
- 193.** Luther, E. H., Canham, D. L., & Cureton, V. Y. (2005). Coping and social support for parents of children with autism. *The Journal of School Nursing*, 21, 40-47.
- 194.** Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R., & Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19(4), 516-524.
- M, Tomaras V, & Kokkevi A. Quality of life in newly diagnosed children with specific learning disabilities (SpLD) and differences from typically developing children: a study of child and parent reports. *Child Care Health Development* 2012. doi:10.1111/j.1365-2214.2012.01369.x
- 195.** MacKean, G. L., Thurston, W. E., & Scott, C. M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expectations*, 8(1), 74-85.
- 196.** Madianos, M. G., & Stefanis, C. N. (1992). Changes in the prevalence of symptoms of depression and depression across Greece. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 27(5), 211-219.
- 197.** Madianos, M. G., Gefou-Madianou, D., & Stefanis, C. N. (1994). Symptoms of depression, suicidal behaviour and use of substances in Greece: A nationwide general population survey. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 89(3), 159-166.
- 198.** Madianos, M. G., Gournas, G., & Stefanis, C. N. (1992). Depressive symptoms and depression among elderly people in Athens. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 86(4), 320-325.
- 199.** Magil-Evans, J., Darrah, J., Pain, K., Adkins, R., & Kratochvil, M. (2001). Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43(7), 466-472.

200. Magill-Evans, J., Darrah, J., & Galambos, N. L. (2011). The parenting journey of mothers of young adults with multiple impairments. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(3), 183-193.
201. Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C., Maj, M., & National Mental Health Project Working Group. (2006). Social network in long-term diseases: a comparative study in relatives of persons with schizophrenia and physical illnesses versus a sample from the general population. *Social Science & Medicine*, 62(6), 1392-1402.
202. Mak, W. W., Ho, A. H., & Law, R. W. (2007). Sense of coherence, parenting attitudes and stress among mothers of children with autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(2), 157-167.
203. 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.
204. Mancil, G. R., Boyd, B. A., & Bedesem, P. (2009). Parental stress and autism: Are there useful coping strategies? *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44, 523-537.
205. Mandleco, B., & Webb, A. E. M. (2015). Sibling perceptions of living with a young person with Down syndrome or autism spectrum disorder: An integrated review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(3), 138-156.
206. Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 320-331.
207. Marshak, L. E., & Seligman, M. (1993). *Counseling persons with physical disabilities: Theoretical and clinical perspectives*. Austin, TX: Pro-ed.
208. Matson, J. L., & Nebel-Schwalm, M. S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in Developmental Disabilities*, 28(4), 341-352.
209. Mauldon, J. (1992). Children's risk of experiencing divorce and remarriage. Do disabled children destabilize marriages? *Population Studies*, 46(2), 349-362.
210. McCubbin, H. I., Larson, A., & Olson, D. (1996). Family Crisis Orient Personal Scales (FCOPES). In H. I. McCubbin, A. Thompson, & M. A. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation—inventories for research and practice* (pp. 455-508). Madison: University of Wisconsin. (Original work published 1981).
211. McCubbin, H. I., Thompson, A. I., & McCubbin, M. A. (2001). *Family measures: Stress, coping and resiliency. Inventories for research and practice* [Computer software]. Honolulu, HI: Kamehameha Schools.

212. McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Feinberg, M. E. (2016). Siblings of youth with autism spectrum disorders: Theoretical perspectives on sibling relationships and individual adjustment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(2), 589-602.
213. McNaughton, D. (1994). Measuring parent satisfaction with early childhood intervention programs. *Topics in Early Childhood Special Education*, 14(1), 26-48.
214. McNeil, T. (2006). Fathers of Children with Special Needs Cluster Executive Summary Father Involvement Community Research Forum Spring 2006. *Father Involvement Research Alliance CURA Centre for Families, Work and Well-being*. Downloaded by <http://www.fira.uoguelph.ca/home>, accessed on 20/09/2017.
215. McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502-510.
216. McWilliam, R. A., Lang, L., Vandiviere, P., Angell, R., Collins, L., & Underdown, G. (1995). Satisfaction and struggles: Family perceptions of early intervention services. *Journal of Early intervention*, 19(1), 43-60.
217. 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.
218. Mikkelsen, G., & Frederiksen, K. (2011). Family-centred care of children in hospital—a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 1152-1162.
219. Miller, J. E., Nugent, C. N., & Russell, L. B. (2015). Which components of medical homes reduce the time burden on families of children with special health care needs?. *Health Services Research*, 50(2), 440-461.
220. Mitnick, S., Leffler, C., Hood, V. L., & American College of Physicians Ethics, Professionalism and Human Rights Committee. (2010). Family caregivers, patients and physicians: ethical guidance to optimize relationships. *Journal of General Internal Medicine*, 25(3), 255-260.
221. Morgan, S. B. (1988). The autistic child and family functioning: A developmental-family systems perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(2), 263-280.
222. 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), 1-9.
223. Mukolo, A., Heflinger, C. A., & Wallston, K. A. (2010). The stigma of childhood mental disorders: A conceptual framework. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49(2), 92-103.

224. Mulligan, A., Anney, R. J., O'Regan, M., Chen, W., Butler, L., Fitzgerald, M., & Nijmeijer, J. (2009). Autism symptoms in attention-deficit/hyperactivity disorder: a familial trait which correlates with conduct, oppositional defiant, language and motor disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(2), 197-209.
225. Mulsow, M., Caldera, Y. M., Pursley, M., Reifman, A., & Huston, A. C. (2002). Multilevel factors influencing maternal stress during the first three years. *Journal of Marriage and Family*, 64(4), 944-956.
226. Muñoz, R. F. (1996). The healthy management of reality. Available for download
227. Muñoz, R. F. (1998). Preventing major depression by promoting emotion
228. Murray, M. J. (2010). Attention-deficit/hyperactivity disorder in the context of autism spectrum disorders. *Current Psychiatry Reports*, 12(5), 382-388.
229. Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., ... & Reynolds, A. M. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health*, 28, 235-258.
230. Newschaffer, C. J., Falb, M. D., & Gurney, J. G. (2005). National autism prevalence trends from United States special education data. *Pediatrics*, 115(3), 277-282.
231. O'Driscoll, C., Heary, C., Hennessy, E., & McKeague, L. (2012). Explicit and implicit stigma towards peers with mental health problems in childhood and adolescence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(10), 1054-1062.
232. O'Sullivan, M. (2014). *It takes a family: an analysis of family participation in policymaking for public programs serving children with special health care needs in California*. Palo Alto, CA: Lucile Packard Foundation for Children's Health.
233. Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 1-12.
234. Okumura, M. J., Van Cleave, J., Gnanasekaran, S., & Houtrow, A. (2009). Understanding factors associated with work loss for families caring for CSHCN. *Pediatrics*, 124(4), 392-398.
235. Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.
236. Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 548-559.
237. Orr, R. R., Cameron, S. J., Dobson, L. A., & Day, D. M. (1993). Age-related changes in stress experienced by families with a child who has developmental delays. *Mental Retardation*, 31(3), 171-176.

238. Orsmond, G. I., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Krauss, M. W. (2006). Mother–child relationship quality among adolescents and adults with autism. *American Journal on Mental Retardation*, 111(2), 121-137.
239. Östberg, M., & Hagekull, B. (2000). A structural modeling approach to the understanding of parenting stress. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29(4), 615-625.
240. Özdemir, S. (2008). A paradigm shift in Early Intervention services: From child-centeredness to family centeredness. *NWSA: Education Sciences*, 3(2), 321-331.
241. Pakenham, K. I., Samios, C., & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9, 191-212.
242. Palisano, R., Almarsì, N., Chiarello, L., Orlin, M., & Maggs, J. (2009). Family Needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 85-92.
243. Papanikolaou K., Paliokosta E., Houliaras G., Vgenopoulou S., Giouroukou E., Pehlivanidis A., Tomaras V., Tsiantis I.. 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 *J Autism Dev Disord* (2009) 39:414–420
244. Parish, S. L., Shattuck, P. T., & Rose, R. A. (2009). Financial burden of raising CSHCN: association with state policy choices. *Pediatrics*, 124(Supplement 4), S435-S442.
245. Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7(4), 231-247.
246. Pelchat, D., Levert, M. J., & Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *Journal of Child Health Care*, 13(3), 239-259.
247. Pepperell, T. A., Paynter, J., & Gilmore, L. (2016). Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. *Early Child Development and Care*, 1-13. doi.org/10.1080/03004430.2016.1261338.
248. Perumal, V., Veeraraghavan, V., & Lekhra, O. P. (2014). Quality of life in families of children with autism spectrum disorder in India. *Journal of Pharmacy Research*, 8(6), 791-797.
249. Peterson, J., & Hawley, D. R. (1998). Effects of stressors on parenting attitudes and family functioning in a primary prevention program. *Family Relations*, 47, 221-227.
250. Peters-Scheffer, N., Didden, R., & Korzilius, H. (2012). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 696-706.

251. Phetrasuwan, S., & Miles, M. S. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14, 157-165.
252. Pimentel, M. J., Vieira-Santos, S., Santos, V., & Vale, M. C. (2011). Mothers of children with attention deficit/hyperactivity disorder: relationship among parenting stress, parental practices and child behaviour. *ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders*, 3(1), 61-68.
253. Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 274-278.
254. Pisula, E., & Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1485-1494.
255. Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855.
256. Powers, E. T. (2001). New Estimates of the Impact of Child Disability on Maternal Employment. *The American Economic Review*, 91(2), 135-139.
257. Predescu, E., & Şipoş, R. (2013). Cognitive coping strategies, emotional distress and quality of life in mothers of children with ASD and ADHD—A comparative study in a Romanian population sample. *Open Journal of Psychiatry*, 3(02), 11.
258. Putnick, D. L., Bornstein, M. H., Hendricks, C., Painter, K. M., Suwalsky, J. T. D., & Collins, W. A. (2010). Stability, continuity, and similarity of parenting stress in European American mothers and fathers across their child's transition to adolescence. *Parenting: Science & Practice*, 10, 60-77.
259. Quill, K. A. (1995). *Teaching children with autism: Strategies to enhance communication and socialization*. New York, NY: Delmar Publishing.
260. Quittner, A. L., Glueckauf, R. L., & Jackson, D. N. (1990). Chronic parenting stress: moderating versus mediating effects of social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59(6), 1266-1278.
261. Radloff, L. S. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurements*, 1, 385-407.
262. Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437-451.
263. Raphael, J. L., Mei, M., Brousseau, D. C., & Giordano, T. P. (2011). Associations between quality of primary care and health care use among children with special health care needs. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 165(5), 399-404.

264. Raphael, J. L., Zhang, Y., Liu, H., & Giardino, A. P. (2009). Parenting stress in U.S. families: Implications for paediatric health care utilization. *Child: Care, Health, and Development*, 36, 216-224.
  265. Raven, J. C., Court, J. H., & Raven, J. (1986). *Manual for Raven's Progressive Matrices and Vocabulary Scales (Section 2)-Coloured Progressive Matrices*. London: Lewis.
  266. Raven, J., Raven, J.C., & Court, J.H. (2003). *Manual for Raven's Progressive Matrices and Vocabulary Scales*. San Antonio, TX: Harcourt Assessment.
  267. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Duer W, Auquier P, Power M, Abel T, Czemy L, Mazur J, Czimbalmos A, Tountas Y, Hagquist C, Kilroe J, Group tEK. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. Expert Review of Pharmacoeconomics Outcomes Research 5: 353-364, 2005.
  268. Ravens-Sieberer U. Lebensqualitätsansätze in der Pädiatrie. In: Ravens-Sieberer U, Cieza A, eds. Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin Landsberg: Ecomed, 2000.
  269. Ravindranadan, V., & Raju, S. (2008). Emotional intelligence and quality of life of parents of children with special needs. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 34, 34-39.
  270. Reamy, A. M., Kim, K., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (2011). Understanding Discrepancy in Perceptions of Values: Individuals With Mild to Moderate Dementia and Their Family Caregivers. *The Gerontologist*, 51(4), 473-483.
- regulation: A conceptual framework and some practical tools. *International Journal of Mental Health Promotion* (Inaugural issue, September 1998), 23-40.
271. Reiersen, A. M., & Todd, R. D. (2008). Co-occurrence of ADHD and autism spectrum disorders: phenomenology and treatment. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 8(4), 657-669.
  272. Ritvo E.R., Spence M.A., Freeman B.J., et al. (1985). Evidence of Autosomal Recessive Inheritance in 46 Families with Multiple Incidences of Autism. *Am J of Psych.*142:187
  273. Robbins, F. R., Dunlap, G., & Plenis, A. J. (1991). Family characteristics, family training, and the progress of young children with autism. *Journal of Early Intervention*, 15, 173-184.
  274. Rodger, S., Keen, D., Braithwaite, M., & Cook, S. (2008). Mothers' satisfaction with a home based early intervention programme for children with ASD. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(2), 174-182.
  275. Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. (1990). Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 371-379.

276. Ronald, A., Edelson, L. R., Asherson, P., & Saudino, K. J. (2010). Exploring the relationship between autistic-like traits and ADHD behaviors in early childhood: findings from a community twin study of 2-year-olds. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 38(2), 185-196.
277. Ronald, A., Simonoff, E., Kuntsi, J., Asherson, P., & Plomin, R. (2008). Evidence for overlapping genetic influences on autistic and ADHD behaviours in a community twin sample. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(5), 535-542.
278. Russell, S., & McCloskey, C. R. (2016). Parent perceptions of care received by children with an autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(1), 21-31.
279. Rutter, M., Le Couteur, A., & Lord, C. (2003). Autism Diagnostic Interview-Revised, ADI-R. Los Angeles, CA: Western Psychological Services
280. Saha, A., & Agarwal, N. (2015, August). Demonstrating social support from autism bloggers community on twitter. In *Advances in Social Networks Analysis and Mining (ASONAM), 2015 IEEE/ACM International Conference on* (pp. 1053-1056). IEEE. DOI: 10.1145/2808797.2809364.
281. Sahay, A., Prakash, J., Khaique, A., Kumar, P., Meenakshi, S. P., Ravichandran, K., & Rani, M. G. (2013). Parents of intellectually disabled children: a study of their needs and expectations. *International Journal of Humanities and Social Science Invention*, 2, 1-8.
282. Saisto, T., Salmela-Aro, K., Nurmi, J., & Halmesmäki, E. (2008). Longitudinal study on the predictors of parental stress in mothers and fathers of toddlers. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 29, 219-228.
283. Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32.
284. 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.
285. Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119, 114-121.
286. Schmid, B., Allen, R. S., Haley, P. P., & DeCoster, J. (2010). Family matters: dyadic agreement in end-of-life medical decision making. *The Gerontologist*, 50(2), 226-237.
287. Schopler, E., Reichler, R. J., DeVellis, R. F., & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: childhood autism rating scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(1), 91-103.
288. Schuengel, C., Rentinck, I. C. M., Stolk, J., Voorman, J. M., Loots, G. M. P., Ketelaar, M., Gorter, J. W., & Becher, J. G. (2009). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral

- palsy: Associations between resolution, age and severity of disability. *Child: Care, Health and Development*, 35(5), 673-680.
289. Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195-206.
290. Seligman, M., & Darling, B. (1989). *Ordinary families, special children*. New York, NY: Guilford Press.
291. Seligman, M., & Darling, R. B. (1997). Ordinary Families. *Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability (2nd ed.)*. New York, NY: Guilford Press.
292. Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-252.
293. Sepa, A., Frodi, A., & Ludvigsson, J. (2004). Psychosocial correlates of parenting stress, lack of support and lack of confidence/security. *Scandinavian Journal of Psychology*, 45, 169-179.
294. Sharpley, C. F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22(1), 19-28.
295. Shattuck, P. T. (2006). The contribution of diagnostic substitution to the growing administrative prevalence of autism in US special education. *Pediatrics*, 117(4), 1028-1037.
296. Sheldrick, R. C., Neger, E. N., Shipman, D., & Perrin, E. C. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: Concordance among adolescents' self-reports, parents' reports, and parents' proxy reports. *Quality of Life Research*, 21(1), 53-57.
297. Shipman, D. L., Sheldrick, R. C., & Perrin, E. C. (2011). Quality of life in adolescents with autism spectrum disorders: Reliability and validity of self-reports. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 32(2), 85-89.
298. 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(7), 921-933.
299. Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
300. Sinzig, J., Walter, D., & Doepfner, M. (2009). Attention deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents with autism spectrum disorder: symptom or syndrome?. *Journal of Attention Disorders*, 13(2), 117-126.

301. Sipos, R., Predescu, E., Muresan, G., & Iftene, F. (2012). The Evaluation of Family Quality of Life of Children with Autism Spectrum Disorder and Attention Deficit Hyperactive Disorder. *Applied Medical Informatics*, 30(1), 1-8.
302. Sisterhen, L. L., Blaszak, R. T., Woods, M. B., & Smith, C. E. (2007). Defining family-centered rounds. *Teaching and Learning in Medicine*, 19(3), 319-322.
303. Sitimin, S. A., Fikry, A., Ismail, Z., & Hussein, N. (2017). Work-family Conflict among Working Parents of Children with Autism in Malaysia. *Procedia Computer Science*, 105, 345-352.
304. Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6(4), 397-409.
305. Smalley, L. P., Kenney, M. K., Denboba, D., & Strickland, B. (2014). Family Perceptions of Shared Decision-Making with Health Care Providers: Results of the National Survey of Children with Special Health Care Needs, 2009–2010. *Maternal and Child Health Journal*, 18(6), 1316-1327.
306. Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 876-889.
307. Sponheim, E., & Skjeldal, O. (1998). Autism and related disorders: epidemiological findings in a Norwegian study using ICD-10 diagnostic criteria. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(3), 217-227.
308. Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(1), 57-70.
309. Stille, C., Turchi, R. M., Antonelli, R., Cabana, M. D., Cheng, T. L., Laraque, D., & Perrin, J. (2010). The family-centered medical home: specific considerations for child health research and policy. *Academic Pediatrics*, 10(4), 211-217.
310. Stille, C., Turchi, R. M., Antonelli, R., Cabana, M. D., Cheng, T. L., Laraque, D., & Perrin, J. (2010). The family-centered medical home: specific considerations for child health research and policy. *Academic Pediatrics*, 10(4), 211-217.
311. Stoddart, K. P. (1998). The treatment of high functioning Pervasive Developmental Disorder and Asperger's Disorder. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 13(1), 45-52.
312. Suedfeld, P. (2012). Are we still indomitable? Homo Invictus fifteen years later. *Canadian Psychology*, 53(1), 21331.

313. Summers, J. A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., & Poston, D. (2005). Relationship between parent satisfaction regarding partnerships with professionals and age of child. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25(1), 48-58.
314. Svedberg, L. E., Englund, E., Malker, H., & Stener-Victorin, E. (2010). Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with cerebral palsy and provided community services support. *European Journal Of Paediatric Neurology: Official Journal of the European Paediatric Neurology Society*, 14(3), 239-246.
315. Tahmassian, K., Anari, M. A., & Fathabadi, M. (2011). The influencing factors of parenting stress in Iranian mothers. *Stress*, 81, 19-24.
316. Tarakeshwar, N., & Pargament, K. I. (2001). Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16, 247-260.
317. Taunt, H. M., & Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 410-420.
318. Tavernor, L., Barron, E., Rodgers, J., & McConachie, H. (2013). Finding out what matters: validity of quality of life measurement in young people with ASD. *Child: Care, Health and Development*, 39(4), 592-601.
319. Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34-42.
320. Tew, B. J., Payne, H., & Laurence, K. M. (1974). Must a family with a handicapped child be a handicapped family? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 16(s32), 95-98.
321. Theule, J., Wiener, J., Rogers, M. A., & Marton, I. (2011). Predicting parenting stress in families of children with ADHD: Parent and contextual factors. *Journal of Child and Family Studies*, 20(5), 640-647.
322. Theule, J., Wiener, J., Tannock, R., & Jenkins, J. M. (2013). Parenting stress in families of children with ADHD: A meta-analysis. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 21(1), 3-17.
323. Tillman, K. H., & Nam, C. B. (2008). Family structure outcomes of alternative family definitions. *Population Research and Policy Review*, 27(3), 367-384.
324. Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 16-26.
325. Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Fair, E. C. (2017). Parentification of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder: distress, sibling relationship attitudes, and the role of social support. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 320-331.

326. Tomeny, T. S., Ellis, B. M., Rankin, J. A., & Barry, T. D. (2017). Sibling relationship quality and psychosocial outcomes among adult siblings of individuals with autism spectrum disorder and individuals with intellectual disability without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 62, 104-114.
327. Torda, P., Peikes, D., Han, E., & Genevro, J. (2010). *Engaging patients and families in the medical home*. Agency for Healthcare Research and Quality, US Department of Health and Human Services.
328. Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Berridge, D. M., & Lancaster, G. A. (2011). Behavior problems at 5 years of age and maternal mental health in autism and intellectual disability. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 39(8), 1137-1147.
329. Trute, B., & Hauch, C. (1988). Building on family strength: A study of families with positive adjustment to the birth of a developmentally disabled child. *Journal of Marital and Family Therapy*, 14(2), 185-193.
330. Trute, B., & Hauch, C. (2009). Social network attributes of families with positive adaptation to the birth of a developmentally disabled child. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 7(1), 5-16.
331. Trute, B., Worthington, C., & Hiebert-Murphy, D. (2008). Grandmother support for parents of children with disabilities: Gender differences in parenting stress. *Families, Systems, & Health*, 26(2), 135.
332. Tsai, H. W. J., Cebula, K., & Fletcher-Watson, S. (2017). The role of the broader autism phenotype and environmental stressors in the adjustment of siblings of children with autism spectrum disorders in Taiwan and the United Kingdom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-15.
333. Tunali, B., & Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 25-34.
334. Tung, L. C., Huang, C. Y., Tseng, M. H., Yen, H. C., Tsai, Y. P., Lin, Y. C., & Chen, K. L. (2014). Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1235-1242.
335. Turchi, R. M., Gatto, M., & Antonelli, R. (2007). Children and youth with special healthcare needs: there is no place like (a medical) home. *Current Opinion in Pediatrics*, 19(4), 503-508.
336. Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 19(5), 251-260.

337. Van Steijn, D. J., Oerlemans, A. M., Van Aken, M. A., Buitelaar, J. K., & Rommelse, N. N. (2014). The reciprocal relationship of ASD, ADHD, depressive symptoms and stress in parents of children with ASD and/or ADHD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1064-1076.
338. 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.
339. Wang, M., Summers, J. A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D., & Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 977-988.
340. Wang, P., & Michaels, C. A. (2009). Chinese families of children with severe disabilities: Family needs and available support. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 34(2), 21-32.
341. Wang, P., Michaels, C. A., & Day, M. S. (2011). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 783-795.
342. Wei, X., & Yu, J. W. (2012). The Concurrent and Longitudinal Effects of Child Disability Types and Health on Family Experiences. *Maternal and Child Health Journal*, 16(1), 100-108.
343. Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115-130.
344. Wells, N. (2011). Historical Perspective on Family-Centered Care. *Academic Pediatrics*, 11(2), 100-102.
345. Whalen, C. K., Odgers, C. L., Reed, P. L., & Henker, B. (2011). Dissecting daily distress in mothers of children with ADHD: An electronic diary study. *Journal of Family Psychology*, 25(3), 402-411.
346. Wing, L., & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising?. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 8(3), 151-161.
347. Witt, W. P., Gottlieb, C. A., Hampton, J., & Litzelman, K. (2009). The impact of childhood activity limitations on parental health, mental health, and workdays lost in the United States. *Academic Pediatrics*, 9(4), 263-269.
348. Wolff, J. L., & Roter, D. L. (2011). Family presence in routine medical visits: a meta-analytical review. *Social Science & Medicine*, 72(6), 823-831.

349. Wolff, J. L., Boyd, C. M., Gitlin, L. N., Bruce, M. L., & Roter, D. L. (2012). Going it together: Persistence of older adults' accompaniment to physician visits by a family companion. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(1), 106-112.
350. World Health Organization (1993). The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Diagnostic Criteria for Research. WHO: Geneva.
351. Wright, S. D., D'Astous, V., Wright, C. A., & Diener, M. L. (2012). Grandparents of grandchildren with autism spectrum disorders (ASD): strengthening relationships through technology activities. *The International Journal of Aging and Human Development*, 75(2), 169-184.
352. Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo, T., et al. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61(6), 651-657.
353. Yeargin-Allsopp, M., Rice, C., Karapurkar, T., Doernberg, N., Boyle, C., & Murphy, C. (2003). Prevalence of autism in a US metropolitan area. *JAMA* 289(1), 49-55.
354. Γεώργας, Δ. Δ., Παρασκευόπουλος, Ι. Ν., Μπεζεβέγκης, Η. Γ., & Γιαννίτσας, Ν. Δ. (1997). *Ελληνικό WISC-III: Wechsler κλίμακες νοημοσύνης για παιδιά*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
355. Διώτη-Γιαννοπούλου, Ε. (2004). Οικογένεια και πτυχές της. Λήψη από [http://benl.primedu.uoa.gr/ptde/database-ptde/oikogeneia\\_kai\\_ptyxes\\_tis.pdf](http://benl.primedu.uoa.gr/ptde/database-ptde/oikogeneia_kai_ptyxes_tis.pdf), πρόσβαση στις 10/09/2017.
356. Μουζάκη, Α., Αντωνίου, Φ., Σιδερίδης, Γ., & Σίμος, Π. (2012). Raven Coloured Progressive Matrices (CPM) και Crighton Vocabulary Scales (CVS): Στάθμιση σε ελληνικό πληθυσμό. 12<sup>ο</sup> Πανελλήνιο Συνέδριο Λογοπεδικών-Λογοθεραπευτών, Αθήνα.
357. Σιδερίδης Γ., Αντωνίου Φ., Μουζάκη Α., Σίμος Π., Raven's Educational CPM/CVS. Αθήνα: εκδόσεις Μοτίβο, 2015.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

### ΕΓΓΡΑΦΗ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ

Όλοι οι γονείς που συμμετείχαν στη μελέτη, παρείχαν την έγγραφη συγκατάθεσή τους, αφού ενημερώθηκαν πλήρως για τους σκοπούς και τις μεθόδους, την τήρηση του απορρήτου και τα δικαιώματά τους.

### ΕΘΝΙΚΟ & ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ

### ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

### ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΣΤΗ ΜΕΛΕΤΗ

Αγαπητέ Κύριε - Κυρία, σας ενημερώνουμε ότι διεξάγεται επιστημονική μελέτη με τίτλο: «Διερεύνηση Επιβάρυνσης, Αναγκών και Ποιότητα Ζωής οικογενειών με μέλος με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού».

Σκοπός αυτής της μελέτης είναι η διερεύνηση της επιβάρυνσης, η εκτίμηση και καταγραφή αναγκών, καθώς και η ποιότητα ζωής οικογενειών με μέλος με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού. Η συμμετοχή σας θα αποτελέσει σημαντική συνεισφορά προς αυτόν τον σκοπό. Στην Ελλάδα μέχρι σήμερα δεν έχουν γίνει τέτοιες μελέτες και πιστεύουμε ότι αυτό θα βοηθήσει στη συνέχεια τις οικογένειες που έχουν μέλος με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού. Η μελέτη διεξάγεται στα πλαίσια Διδακτορικής Διατριβής στην Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

**1. Υπεύθυνη Μελέτης: Β. Ντρέ,** Παιδιατρική & Ψυχιατρική Νοσηλεύτρια - Επισκέπτρια Υγείας, Παιδοψυχιατρική Κλινική Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία»

**2. Επιβλέπων: Γερ. Κολαΐτης,** Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής, Διευθυντής Παιδοψυχιατρικής Κλινικής Ιατρικής Σχολής στο Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία».

Οι πληροφορίες που θα δώσετε είναι **ανώνυμες, απόρρητες** και προσβάσιμες μόνο από τους υπεύθυνους της συγκεκριμένης μελέτης και θα χρησιμοποιηθούν ως στατιστικά δεδομένα για τους σκοπούς της και μόνο άτομα άμεσα υπεύθυνα θα έχουν δικαίωμα να τις διαβάσουν. Είναι σημαντικό να απαντήσετε **με ειλικρίνεια σε όλες** τις ερωτήσεις γιατί μόνο τότε μπορεί να επιτευχθεί ο σκοπός της μελέτης. Δεν υπάρχουν σωστές ή λανθασμένες απαντήσεις. Σας παρακαλούμε να συμπληρώσετε τις ερωτήσεις που ακολουθούν βάσει του τι σας αντιπροσωπεύει περισσότερο και όχι βάσει του τι θα σας φαινόταν περισσότερο σωστό ή ευρέως αποδεκτό. Τα αποτελέσματα της μελέτης είναι πιθανό να παρουσιαστούν σε επιστημονικά συνέδρια ή να δημοσιευθούν σε επιστημονικά έντυπα. Για το σκοπό αυτό, τα δεδομένα θα παρουσιάζονται συνολικά ώστε να μην διακυβευτεί κατά κανέναν τρόπο η ανωνυμία σας. Μην ξεχνάτε ότι σκοπός της Μελέτης είναι να εντοπιστούν να καταγραφούν τα προβλήματα και οι ανάγκες οικογενειών με μέλος με διαταραχή αυτιστικού φάσματος.

Ευαχριστούμε πολύ για τη συμμετοχή σας.

Ονοματεπώνυμο Πατέρα:....Υπογραφή:..... Μητέρας: .....Υπογραφή:.....

Υπεύθυνη της μελέτης: Βασιλική Ντρέ Υπογραφή:..... Ημερομηνία:../.../...

## ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

### 1.ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΚΑΙ ΑΝΑΓΚΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΜΕ ΜΕΛΟΣ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ (ΔΦΑ)

**A. Στοιχεία ατόμου που συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο/ Ημ/νία Συμπλήρωσης:.....**

**1. Όνομα πατέρα:..... Ηλικία:.....**

**2. Όνομα μητέρας:..... Ηλικία:.....**

**3. Ονοματεπώνυμο παιδιού :..... Φύλο Αγόρι ☐ Κορίτσι ☐**

**4. Ημερ. γέννησης παιδιού:..... Ηλικία ☐.....**

**5.Τηλέφωνα:1).....2).....3).....**

**6. Δ/ση Κατοικίας:.....**

**7. Αλλαγές κατοικίας έγγαμης ζωής: Ναι ☐ Όχι ☐**

**8. Πόσες φορές: 1φορά ☐ , 2 φορές ☐ , 3 φορές ☐ , 4 φορές ☐ , 5 φορές και πάνω ☐**

**9. Μετά τη γέννηση του παιδιού με (ΔΦΑ):**

**10. Πόσες φορές: 1 φορά ☐ , 2 φορές ☐ , 3 φορές ☐ , 4 φορές ☐ , 5 φορές και πάνω ☐ καμία ☐**

**11. Εθνικότητα (Τόπος Καταγωγής).....πατέρα..... μητέρα.....**

**12. Μητρική γλώσσα.....**

**13. Ηλικία πατέρα στην εγκυμοσύνη του παιδιού με (ΔΦΑ)..... Ηλικία Μητέρας.....**

### B. ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΕΣ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ

**1. Ποια είναι τα προβλήματα /δυσκολίες; (τα κυρίως).....**

**2. α) Έχετε επισκεφτεί άλλον ειδικό; Ναι ☐ Όχι ☐ β) Ειδικότητα: Παιδίατρο ☐ Παιδοψυχίατρο ☐  
Νευρολόγο ☐ Αναπτυξιολόγο ☐ Ψυχολόγο ☐ Λογοπεδικό ☐ Εργοθεραπευτή ☐ Νοσηλεύτη ☐  
Κοινωνικό Λειτουργό ☐ άλλο (διευκρινίστε).....**

**3. Από που ενημερωθήκατε για μας; Δική σας πρωτοβουλία ☐ πελάτης της Κλινικής ☐ Παιδίατρος ☐  
☐ άλλη Κλινική του Νοσοκομείου ☐ Ιατροκοινωνικές υπηρεσίες ☐ Ιδιώτες γιατροί, φαρμακοποιοί, ειδικοί ☐ Παιδοψυχιατρική υπηρεσία ΚΨΥ ☐ Σχολείο ☐ Τοπικές αρχές ☐**

**4. Λόγοι αναζήτησης βοήθειας: καθυστέρηση ομιλίας ☐ παράξενη συμπεριφορά ☐ άγχος ☐  
ιατροκοινωνικό πρόβλημα (πιστοποιητικό, γνωμάτευση) ☐ πρόβλημα σχέσεων ή οικογένειας ☐  
πληροφορίες - διάγνωση ☐ Συνταγογράφηση ☐ Διερεύνηση ☐**

5. Χρόνος έναρξης συμπτωμάτων.....

6. Ποια γεγονότα συνέπεσαν;.....

7. Ποια η διάγνωση (αν έχει δοθεί):.....

8. Διάρκεια που γνωρίζετε την ύπαρξη αναπτυξιακών δυσκολιών του παιδιού

Έξι μήνες ☐ Έξι μήνες και λιγότερο από χρόνο ☐

Ένα χρόνο ή περισσότερο αλλά λιγότερο από δυο χρόνια ☐

Δυο χρόνια ή περισσότερο αλλά λιγότερο από τρία χρόνια ☐

Τρία χρόνια ή περισσότερο αλλά λιγότερο από τέσσερα χρόνια ☐

Τέσσερα χρόνια ή περισσότερο αλλά λιγότερο από πέντε χρόνια ☐

Πέντε χρόνια ή περισσότερο αλλά λιγότερο από έξι χρόνια ☐ Έξι χρόνια ☐ Επτά χρόνια ☐

Οκτώ χρόνια ☐ Εννέα χρόνια ☐ Δέκα χρόνια ☐ Έντεκα χρόνια ☐ Δώδεκα χρόνια ☐

Δεκατρία χρόνια ☐ Δεκατέσσερα χρόνια ☐ Δεκαπέντε χρόνια ☐ Δεκαέξι χρόνια ☐

Δεν υπάρχουν αναπτυξιακές δυσκολίες στο παιδί ☐ Άγνωστο ☐

9. Ποια η σχέση σας με το παιδί Γονιός ☐ Κηδεμόνας ☐ Ανάδοχος ☐

10. Εκπαίδευση : Δημοτικό ☐ Γυμνάσιο ☐ Λύκειο ☐ ΙΕΚ ☐ ΤΕΙ ☐ ΑΕΙ ☐

Μεταπτυχιακά ☐ Αναλφάβητος ☐ Άλλο ☐ .....

11. Οικογενειακή κατάσταση Άγαμος /η ☐ Έγγαμος /η ☐ Διάσταση ☐

Διαζευγμένος /η ☐ Χήρος /α ☐ Άλλο ☐ .....

12. α) Αριθμός παιδιών στην οικογένεια;... Φύλο παιδιού Αγόρι ☐ Κορίτσι ☐ Ηλικία ☐

Φύλο παιδιού Αγόρι ☐ Κορίτσι ☐ Ηλικία ☐

Φύλο παιδιού Αγόρι ☐ Κορίτσι ☐ Ηλικία ☐

β) Αριθμός παιδιών με αναπηρία ή άλλη διαταραχή;.....

13. Σειρά του παιδιού που εξετάζουμε.....

14. Έχετε παιδιά από προηγούμενο γάμο ή σχέση; Ναι ☐ Όχι ☐

15. Ποιοι άλλοι μένουν στο σπίτι με την οικογένεια;

πατέρας ☐ μητέρα ☐ παππούς ☐ , γιαγιά ☐ , θείος ☐ , θεία ☐ , οικιακή βοηθός ☐ , κανείς ☐ ,

16. Ποιοι αντιμετωπίζουν σοβαρό πρόβλημα υγείας που επιβαρύνει την οικογένεια;

πατέρας ☐ μητέρα ☐ παππούς ☐ , γιαγιά ☐ , θείος ☐ , θεία ☐ , οικιακή βοηθός ☐ , κανείς ☐ ,

17. Υπάρχουν άλλα μέλη στην ευρύτερη οικογένεια που χρειάζονται βοήθεια και υποστήριξη λόγω προβλήματος υγείας και δεν μένουν μαζί σας; ☐ Ναι ☐ Όχι ☐ (διευκρινίστε) ☐

.....

**18. Η εργασιακή σας κατάσταση:** Άνεργος /η ☐ Εργαζόμενος /η ☐

Πλήρες ωράριο ☐ Ημιαπασχόληση ☐ Άλλο ☐ (διευκρινίστε).....

**19. Η εργασιακή κατάσταση του/ της συζύγου σας:** Άνεργος/η ☐ Εργαζόμενος /η ☐ Πλήρες ωράριο

☐ Ημιαπασχόληση ☐ Άλλο ☐ (διευκρινίστε).....

**20. Πόσες φορές έχετε αλλάξει χώρο εργασίας μετά τη γέννηση του παιδιού;**.....

**21. Στρεσογόνα γεγονότα ζωής τους τελευταίους 12 μήνες:** α) Απώλεια σχέσης αγάπης : 1.συζύγου

☐ 2.παιδιού ☐ 3.φίλου/ης ☐ 4.γονιού ☐ 5.σημαντικού άλλου ☐ β) 1.Μετακινήσεις από το σπίτι

☐ 2. αλλαγή κατοικίας ☐ 3. αλλαγή πόλης ☐ 4. Αλλαγή χώρας ☐ γ) 1. Κακοποίηση

(ενδοοικογενειακή) ☐ 2.Τσακωμοί στην οικογένεια ☐ 3.Διαζύγιο γονέων δ) Διωγμός ☐ ε) Αρνητικές

διακρίσεις ☐ στ) Μετανάστευση ☐ ζ) Απώτομη αλλαγή κοινωνικής θέσης ☐ η) Οικονομικό

αδιέξοδο ☐ θ) Ανεργία ☐ ι) ασθένεια ή ατύχημα γονέων ☐ ια) Νοσηλεία γονέων ☐ ιβ) Γονέας με

χρήση ουσιών ☐ ιγ) Άλλο (διευκρινίστε) ☐ .....

**22. Εσείς προσωπικά αντιμετωπίζετε κάποιο πρόβλημα/ δυσκολία ή περιορισμό;**

1. Λόγω Κατάθλιψης ☐ Ναι ☐ Όχι ☐

2. ή Έντονης Ανησυχίας ή Άγχους ☐ Ναι ☐ Όχι ☐

3. ή Σωματικής Ασθένειας ☐ Ναι ☐ Όχι ☐ Αν ναι ποια;.....

4. ή Κάποιου Άλλου Συναισθηματικού Προβλήματος ☐ Ναι ☐ Όχι ☐

5. Άλλο πρόβλημα ☐ (διευκρινίστε).....

**23 α) Ιστορικό ψυχικής νόσου στους γονείς ή σε κάποιο από τα άλλο μέλος της οικογένειας:** Ναι ☐

Όχι ☐..... β) Ιστορικό άλλης σοβαρής νόσου στους γονείς

ή σε κάποιο από τα άλλο μέλος της οικογένειας: Ναι ☐ Όχι ☐ .....

γ) Υπάρχει ιστορικό χρήσης ναρκωτικών ή οινόπνεύματος; Ναι ☐ Όχι ☐ .....

δ) Έχετε κάνει προσωπικά χρήση ηρεμιστικών-αγχολυτικών-φαρμάκων ή ψυχοφαρμάκων το τελευταίο χρόνο Ναι ☐ Όχι ☐..... διευκρινίστε.....

ε) Έχει κάνει το παιδί χρήση ηρεμιστικών – αγχολυτικών-φαρμάκων ή ψυχοφαρμάκων το τελευταίο χρόνο Ναι ☐ Όχι ☐..... διευκρινίστε.....

## **Γ. α) ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ**

**1. Κατάσταση** (σημειώστε με χ ότι ισχύει και περιγράψτε με συντομία)

Δείκτης Νοημοσύνης (αν γνωρίζετε) ☐..... Νοητική υστέρηση ☐... ελαφριά ☐ .....μέτρια ☐.....  
σοβαρή ☐..... Αυτισμός ☐.....Άλλη διαταραχή φάσματος αυτισμού ☐..... Σύνδρομο  
Asperger..... ☐ Γενετικό Σύνδρομο (π.χ. Down, κ.α.) .....Προβλήματα Λόγου ☐  
.....Κινητικά Προβλήματα (π.χ. εγκεφαλική παράλυση) ☐..... Προβλήματα  
Όρασης ☐.....Προβλήματα Ακοής ☐.....Μαθησιακές Δυσκολίες  
☐.....Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής / Υπερκινητικότητα ☐.....

**2 Υπάρχουν διαταραχές του ύπνου στο παιδί με ΔΦΑ:** υπερυπνία ☐ αϋπνίες ☐ εφιάλτες ☐ υπνοβασία ☐  
☐ μείωση ύπνου ☐ δυσκολία να κοιμηθεί ☐ όχι ☐

**3. Κάτι άλλο σχετικά με την αδυναμία του παιδιού σας.....**

**4. Πού μένει το παιδί με (ΔΦΑ);** Στο σπίτι ☐ Σε ίδρυμα ☐ Άλλο ☐ .....

**β) Σχολείο: 1. Πού φοιτά;** α) Δημόσιο ☐ β) Ιδιωτικό ☐ 1.Κανονικό Νηπιαγωγείο ☐, 2.Τμήμα Ένταξης Νηπιαγ. ☐, 3.Ειδικό Νηπιαγωγείο ☐ 4.Κανονικό Δημοτικό ☐, 5.Τμήμα Ένταξης Δημοτικό.☐ 6.Ειδικό Δημοτικό ☐ 7.Κανονικό Γυμνάσιο ☐ 8.Τμήμα Ένταξης Γυμνασίου ☐ 9.Ειδικό Γυμνάσιο ☐ 10.Τ.Ε.Ε. Ειδικής Αγωγής ☐ 11.Κατ' οίκον ☐ 12.Παράλληλη Στήριξη ☐ 13. Άλλο ☐ (διευκρινίστε).....

**2. Τι άλλα σχολεία, παιδικούς σταθμούς έχει χρησιμοποιήσει το παιδί; (ονομάστε τα)**  
.....

**3. Είσαστε ευχαριστημένοι από την συνεργασία που έχετε με εκπαιδευτικούς;** Ναι ☐ Όχι ☐

**4. Πως επικοινωνεί το παιδί με δασκάλους και συμμαθητές;** με λόγο ☐ με νοήματα ☐

☐ με γραπτό λόγο ☐ με συμπεριφορά ☐ μέσω του γονέα ☐ μέσω ειδικού ☐

**5. Ποιος γονέας επικοινωνεί με δασκάλους;** Πατέρας ☐ Μητέρα ☐ και οι δύο ☐ με ειδικό ☐

**6. Πως επικοινωνείτε οι γονείς με δασκάλους;** Συνάντηση ☐ τηλεφωνικά ☐ με αλληλογραφία ☐  
μέσω ειδικού ☐ δεν υπάρχει επικοινωνία ☐

#### **Δ. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ**

**1. Πιστεύετε ότι επιβαρύνεται ή επηρεάζεται ψυχολογικά το παιδί λόγω της διάγνωσης;**  
Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**2. Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού επιβαρύνουν ή επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του;**  
Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**3. Οι ανάγκες του παιδιού έχουν επιβαρύνει ή επηρεάσει τη σχέση σας με άλλο /α παιδιά της οικογένειας;** Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**4. Οι ανάγκες του παιδιού σας έχουν επηρεάσει τη σχέση σας με το σύζυγο ή πατέρα του παιδιού;**  
Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**5. Έχει αλλάξει το καθημερινό πρόγραμμα της οικογένειας π.χ. ώρες φαγητού ή ύπνου**  
Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**6. Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας;**

Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**7. Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει ευρύτερες δραστηριότητες της οικογένειας όπως**

**εκδρομές μετακινήσεις εξόδους:** Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**8. Έχετε περιορίσει την κοινωνική σας ζωή ή έχετε σταματήσει να γιορτάζετε τις γιορτές ή να δέχεστε στο σπίτι;** Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**9. Γίνονται καυγάδες ή φασαρίες στο σπίτι λόγω του παιδιού;**

Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**10. Θεωρείται πως η σχέση του παιδιού με αδέρφια είναι:**

Καθόλου ☐ Όχι καλή ☐ Μέτρια ☐ Καλή ☐ Πολύ καλή ☐

**11. Θεωρείτε πως η σχέση του παιδιού με άλλους συγγενείς είναι;**

Καθόλου ☐ Όχι καλή ☐ Μέτρια ☐ Καλή ☐ Πολύ καλή ☐

**12 Ποια η ατμόσφαιρα της οικογενειακής ζωής;** Χαρούμενη ☐ Δυσάρεστη ☐ Συνεργάσιμη ☐ Μη Συνεργάσιμη ☐ Ανταγωνιστική ☐ Χαοτική ☐ Ήρεμη ☐

**13 Ποιες οι αγωνίες που έχετε για το μέλλον του παιδιού;** Σχολείο ☐ Εφηβεία ☐ Σχέσεις με το άλλο φύλλο ☐ Ενηλικίωση, ☐ Γάμος ☐ Ποιος θα αναλάβει την φροντίδα του αργότερα ☐ Ποιος θα τον στηρίζει αργότερα ☐ .....☐

**E. ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ**

**1. Πόσο συχνά αποτελεί για σας πρόβλημα το ποιος φροντίζει και προσέχει το /τα παιδιά σας όταν εσείς εργάζεστε;** Κάθε μέρα ☐ Συχνά ☐ Μερικές φορές ☐ Σπάνια ☐ Ποτέ ☐

**2. Πως διαθέτετε κυρίως το χρόνο φροντίδας;** Βασικές ανάγκες (τροφή, ύπνος, καθαριότητα κ.α) ☐ Μετακίνηση ☐ Διάβασμα ☐ Εξωσχολικές δραστηριότητες ☐ Παιχνίδι ☐

**3. Πόσο χρόνο διαθέτετε την ημέρα αποκλειστικά για τη φροντίδα του παιδιού;**

Κάτω από 2,5ώρες ☐ 2,6-5 ώρες ☐ 5,1-7,5ώρες ☐ 7,6 -10 ώρες και πάνω ☐ 10 ώρες και πάνω ☐

**4. Η παρουσία του παιδιού με (ΔΦΑ) επιβαρύνει ή επηρεάζει τη χρήση του ελεύθερου**

**χρόνου σας;** Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**5. Σε ποιες από τις παρακάτω δραστηριότητες αντιμετωπίζετε τις μεγαλύτερες δυσκολίες με σειρά προτεραιότητας;** Πρωτογενής φροντίδα ☐ Μετακίνηση ☐ Διάβασμα ☐ Εξωσχολικές δραστηριότητες ☐ Παιχνίδι ☐

**6. Ποιος στην οικογένεια έχει την μεγαλύτερη ευθύνη για την ανατροφή /φροντίδα του παιδιού;** μητέρα ☐ πατέρας ☐ αδέρφια ☐ παππούς ☐ γιαγιά ☐ θείος ☐ θεία ☐

**7. Συμφωνούν οι απόψεις σας με αυτές του συζύγου σας για την ανατροφή /φροντίδα του παιδιού;** Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**8. Θεωρείτε πως ο/ η σύζυγός σας στηρίζει την προσπάθειά σας;**  
Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**9. Η παρουσία του παιδιού με (ΔΦΑ) επηρεάζει τη δουλειά**  
Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**10. Υπάρχει ιστορικό βίαιης συμπεριφοράς ή παραμέλησης του παιδιού;** Ναι ☐ Όχι ☐

**11. Ποιας μορφής κακοποίηση του παιδιού;** Σωματική ☐ Σεξουαλική ☐ Ψυχολογική ☐ Καμία ☐,

**12. Πότε έγινε η πρώτη εξέταση του παιδιού με (ΔΦΑ) (παρακαλώ προσδιορίστε ακριβώς)** Κάτω από 2 ετών ☐, 2-3 ετών ☐, 3,1-4 ετών ☐, 4,1-5 ετών ☐, 5,1-6 ετών ☐, 6,1 και άνω ετών ☐

### **ΣΤ. ΠΗΓΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ**

Ποιες από τις παρακάτω πηγές βοήθειας σας παρέχει υποστήριξη για την ανατροφή του παιδιού σας αυτήν την περίοδο και σε ποιο βαθμό; Σημειώστε ένα χ δίπλα από κάθε επιλογή. Αν κάποια από τα παρακάτω δεν σας παρέχεται μη σημειώνετε τίποτα.

**Μου παρέχει υποστήριξη για την ανατροφή του παιδιού μου**

**1. Ο/ η σύζυγος μου** Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

**2. Οι γονείς μου ή οι γονείς του/ της συζύγου μου** Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

**3. Άλλοι συγγενείς** Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

**4. Οι φίλοι, οι συνάδελφοί:** Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

**5. Έχετε ξένο πρόσωπο φροντίδας για το παιδί (νταντά)** Ναι ☐ Όχι ☐

**Αν ναι, πόσες ώρες την ημέρα;** 0-2ώρες ☐ 3-5 ☐ 6-8 ώρες ☐ 8-10 ☐ 11 ώρες και άνω ☐

**6. Άλλοι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες;**  
Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

**7. Διάφοροι επαγγελματίες (εκπαιδευτικοί, ψυχολόγοι, κοιν. λειτουργοί, θεραπευτές)**

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

**8. Σωματεία ή σύλλογοι ατόμων με ειδικές ανάγκες**

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

**9. Δημόσιες υπηρεσίες ή φορείς (Νοσ/μεία, Πρόνοια, ΚΔΑΥ/ΚΕΔΥ, Ιατροπ/δαγωγ. Κέντρα, κ.α.)**

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

**10. Ιδιωτικά Κέντρα/ Ιδιώτες:** Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

**11. Συμμετείχατε σε ομάδες γονέων;** ☐ Ναι ☐ Όχι **Αν ναι σε ποιες;** .....

**12. Γνωρίζετε όλα τα προγράμματα που λειτουργούν για άτομα με αυτισμό;** Ναι ☐ Όχι ☐

**13. Σε ποιες υπηρεσίες έχετε απευθυνθεί για την εκτίμηση του παιδιού σας (παρακαλώ**

προσδιορίστε ακριβώς με όσο το δυνατόν τη σειρά επίσκεψής σας σε Υπηρεσία ή Ειδικό που θα σημειώσετε)..... ☐ ..... ☐ ..... ☐ ..... ☐

**14. Τον τελευταίο χρόνο ποιες υπηρεσίες /ειδικούς έχετε επισκεφθεί** ..... ☐  
☐ ..... ☐ ..... ☐ .....

**15. Έρχεστε σε επαφή με ειδικούς;** Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**16. Πόσο συχνά έρχεστε σε επαφή με ειδικούς;** Καθημερινά ☐ κάθε εβδομάδα ☐ κάθε μήνα ☐ κάθε εξάμηνο ☐ κάθε χρόνο ☐

**17. Με ποιους ειδικούς έρχεστε σε επαφή;** Ιατρούς Ενηλίκων ☐ Παιδιάτρους ☐ Νευρολόγους ☐ Παιδοψυχιάτρους ☐ Νοσηλευτές ☐ Επισκέπτες Υγείας ☐ Ψυχολόγους ☐ Κοινων.Λειτουργούς ☐ Εργοθεραπευτές ☐ Λογοθεραπευτές ☐ Ειδικούς Παιδαγωγούς ☐ Ιδιωτικά Κέντρα ☐

**18. Πόσες φορές την εβδομάδα;**

- 1 φορά την εβδομάδα ☐ Παιδοψυχίατρο ☐ Ώρες ..... Που; σπίτι ☐ γραφείο ειδικού ☐  
2 φορές την εβδομάδα ☐ Ψυχολόγο ☐ Ώρες ..... Που; σπίτι ☐ γραφείο ειδικού ☐  
3 φορές την εβδομάδα ☐ Δάσκαλο ή ειδικό παιδαγ. ☐ Ώρες ... Που;. σπίτι ☐ γραφείο ειδικού ☐  
4 φορές την εβδομάδα ☐ Λογοθεραπευτή ☐ Ώρες ..... Που; σπίτι ☐ γραφείο ειδικού ☐  
5 φορές την εβδομάδα ☐ Εργοθεραπευτή ☐ Ώρες ... Που; σπίτι ☐ γραφείο ειδικού ☐

**Ζ. ΚΑΙΜΑΚΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ - ΠΟΙΕΣ ΕΧΕΤΕ ΑΥΤΗ ΤΗΝ ΠΕΡΙΟΔΟ;**

**Διαβάστε την λίστα αναγκών και σημειώστε με ένα χ την απάντηση που σας ταιριάζει.**

**α) Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες σχετικά:**

1. Με την αναπηρία / διάγνωση, δυσκολίες ή τα προβλήματα που μπορεί να έχει το παιδί μου:  
Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

2. Με τους τρόπους που μπορώ να χειριστώ (αντιμετωπίσω) τη συμπεριφορά του παιδιού μου:  
Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

3. Με τους τρόπους που μπορώ να μάθω κάτι στο παιδί, να μιλήσω ή να παίξω μαζί του:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

4. Με τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί μου και είναι διαθέσιμες:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

5. Με τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί μου:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

6. Με τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι :

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

7. Κατάλληλους τρόπους να μπορέσουμε να ενημερώσουμε το παιδί για την σεξουαλική

του Ανάπτυξη: Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

**β). Χρειάζομαι βοήθεια να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου και τις ανάγκες του:**

8. Στα αδέρφια του: Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

9. Στο/ στη σύζυγό μου: Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

10. Στους γονείς μου ή στους γονείς του/ συζύγου ή σε άλλους συγγενείς:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

11. Στους φίλους, γείτονες, συναδέλφους ή αγνώστους που κάνουν ερωτήσεις:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

12. Στους εκπαιδευτικούς του παιδιού μου Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐  
Πάρα Πολύ ☐

13. Σε άλλα παιδιά: Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

14. Να μιλώ περισσότερο με κάποιον ιερέα που θα με βοηθήσει με τα διάφορα προβλήματα:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

**γ). Χρειάζομαι βοήθεια για να βρω:**

15. Ένα γιατρό που θα κατανοεί τις ανάγκες του παιδιού μου:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

16. Ένα οδοντίατρο που θα κατανοεί τις ανάγκες του παιδιού μου:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

17. Μπειμπι-σιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

18. Κατάλληλο σχολείο για το παιδί μου:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

19. Εγώ ή κ' ο / η σύζυγος δουλειά:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

20. Περισσότερο χρόνο για τον εαυτό μου και περισσότερο χρόνο για να συζητώ με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού: Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

21. Περισσότερους φίλους να συζητώ και κάποιο πρόσωπο στην οικογένεια μου που να μπορώ να συζητώ για τα προβλήματα: Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

**δ). Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια:**

22. Για να πληρώσω τα έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού & μεταφορά:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

23. Για να αγοράσω τον απαραίτητο ειδικό εξοπλισμό για το παιδί μου

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

24. Για να καλύψω τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί μου (λογθ, εργθ κ.ά)

Ναι ☐ Όχι ☐

25. Για να πληρώσω μπειμπι σιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

26. Για να αγοράσω τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί μου:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

27. Να συναντιέμαι πιο συχνά με παιδοψυχίατρο ή ψυχολόγο ή ειδικό ψυχικής υγείας και να συζητώ μαζί του: Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

28. Να βρούμε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

**ε). Η οικογένειά μου χρειάζεται βοήθεια για:**

29. Να μπορέσουμε να συζητήσουμε τα προβλήματα και να βρούμε λύσεις:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

30. Να μπορέσουμε να συμπαρασταθούμε ο ένας στον άλλο στις δύσκολες στιγμές

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

31. Να αποφασίσουμε ποιος θα αναλάβει τις οικιακές δουλειές, τη φροντίδα του παιδιού κ.α.:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

32. Να ενισχυθεί η συνεργασία μεταξύ γονέων – σχολείων -τοπικής κοινωνίας:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

33. Να μπορέσουμε να έχουμε κάποιες δραστηριότητες εγώ και ο/η σύζυγος:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

34. Ανάπτυξη ουσιαστικής επικοινωνίας και σχέσεων στην οικογένεια:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

35. Περισσότερες ευκαιρίες να συζητώ με γονείς που έχουν παιδί σαν το δικό μου, και να διαβάσω για άλλες οικογένειες που έχουν παιδί σαν το δικό μου:

Καθόλου ☐ Μερικές φορές ☐ Αρκετές φορές ☐ Πολύ ☐ Πάρα Πολύ ☐

36. Σημειώστε όποιες άλλες ανάγκες έχετε αυτή την περίοδο στη ζωή σας.....

## **Η. ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ**

**1. Η παρουσία του παιδιού επιβαρύνει τα οικονομικά της οικογένειας**

Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**2. Ποιο το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα**

0 -5.000€ ☐ 5.001 - 10.000€ ☐ 10.001 - 15.000€ ☐ 15.001 - 20.000 € ☐

20.001 -25.000€ ☐ 25.001€ - 30.000€ ☐ 30.001 - 35.000€ ☐ 35.001 – 40.000€ ☐

40.001 – 50.000€ ☐ 50.000€ και άνω ☐

**3. Το κόστος μηνιαίως σε συνεδρίες – θεραπείες – μετακινήσεις**

200 – 400 € ☐, 401 – 600 € ☐, 601 – 800 € ☐, 801 – 1.000 € ☐, 1.001 - 1.200 € ☐,  
1.201 € – 1400 € ☐, 1.401-1600 € ☐, 1.601- 1800€ ☐, 1801 – 200€ ☐, 2001 € και άνω ☐

**4. Υπάρχει ασφαλιστικό ταμείο ;** Ναι ☐ Όχι ☐

**5. Πιο το ασφαλιστικό σας Ταμείο;** ΔΗΜΟΣΙΟ ☐ , ΙΚΑ ☐ , ΤΕΒΕ ☐ , ΤΡΑΠΕΖΑ ☐ , ΤΣΑΥ ☐ ,  
ΤΣΜΕΔΕ ☐ , ΙΔΙΩΤΙΚΗ ΑΣΦΑΛΕΙΑ ☐ , ΧΩΡΙΣ ΑΣΦΑΛΕΙΑ ☐ άλλο(διευκρινίστε).....

**6. Τι ποσόν σας καλύπτει το ασφαλιστικό σας ταμείο;** 0- 250€ ☐, 251-500€ ☐, 501-750€ ☐, 751-  
1000€ ☐, 1001-1250€ ☐, 1251-1500€ ☐, 1501 και άνω € ☐,

**7. Παίρνετε κάποιο επίδομα από την Πρόνοια:** Ναι ☐ Όχι ☐

**8. Τι επίδομα παίρνετε από την Πρόνοια;**

- 1• Βαριάς Νοητικής Καθυστέρησης (BNK): ☐  
2• Ελαφράς Νοητικής Καθυστέρησης (ENK) ☐  
3• Αυτισμού (ΔΑΔ): ☐ 4• Εγκεφαλικής Παράλυσης: ☐  
5• Παραπληγίας – Τετραπληγίας: ☐ 6• Βαριάς Αναπηρίας: ☐

**9. Ποσοστό αναπηρίας;**.....

**10. Πιστεύετε ότι η παρουσία του παιδιού έχει δυσμενείς επιπτώσεις στην σταδιοδρομία σας;**  
Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**11. Πιστεύετε ότι η παρουσία του παιδιού έχει δυσμενείς επιπτώσεις στο εισόδημά σας;**  
Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**12. Έχει χρειαστεί να δανειστείτε χρήματα για να καλύψετε κάποια παραπάνω έξοδα, εξαιτίας του παιδιού** Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**13. Έχει χρειαστεί να να επιβαρυνθείτε οικονομικά για ζημιές που προκλήθηκαν από το παιδί**  
Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**14. Χρειάστηκε μέλος της οικογένειας να σταματήσει τη δουλειά για να φροντίζει το παιδί;**  
Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**15. Χρειάστηκε μέλος της οικογένειάς σας αναγκάστηκε να δουλέψει ενώ δε δούλευε, ή  
αναγκάστηκε να δουλεύει παραπάνω, για να καλύψει τα έξοδα;**  
Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Αρκετά ☐ Πολύ ☐ Πάρα πολύ ☐

**Σας ευχαριστούμε για το χρόνο σας**

**2. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΖ παιδιού Kidscreen-52, (Parent Version) για γονείς**(Group Europe 2006):

Έκδοση για Γονείς *Ημερομηνία:* \_\_\_\_\_ *Μήνας:*..... *Χρόνος:*....

Αγαπητοί Γονείς,

Πώς είναι το παιδί σας; Πως νιώθει; Αυτά είναι τα πράγματα που θα θέλαμε να μάθουμε από σας.

Παρακαλούμε απαντήστε στις παρακάτω ερωτήσεις με βάση ότι γνωρίζετε. Προσέξτε να είστε βέβαιοι ότι οι απαντήσεις σας αντανακλούν τις απόψεις του παιδιού σας. Σας παρακαλούμε προσπαθήστε να θυμηθείτε τις εμπειρίες του παιδιού σας κατά τη διάρκεια της περασμένης εβδομάδας...

|    |                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|----|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1  | <b>Ποιος συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο;</b><br><input type="radio"/> Μητέρα<br><input type="radio"/> Πατέρας<br><input type="radio"/> Θετή Μητέρα / σύντροφος του Πατέρα<br><input type="radio"/> Θετός Πατέρας / σύντροφος της Μητέρας<br><input type="radio"/> Άλλος Ποιος/α; _____ |
| 2  | <b>Πόσο χρονών είναι το παιδί σας; (το παιδί για το οποίο γίνεται η συνέντευξη)</b><br>_____ χρονών                                                                                                                                                                                   |
| 3. | <b>Το παιδί σας (το παιδί για το οποίο γίνεται η συνέντευξη) είναι κορίτσι ή αγόρι;</b><br><input type="radio"/> κορίτσι<br><input type="radio"/> αγόρι                                                                                                                               |
| 4. | <b>Πόσο ψηλό είναι το παιδί σας; (χωρίς παπούτσια)</b><br>_____ εκατοστά                                                                                                                                                                                                              |
| 5. | <b>Πόσο ζυγίζει το παιδί σας; (χωρίς ρούχα)</b><br>_____ κιλά                                                                                                                                                                                                                         |

1. Σωματικές Δραστηριότητες και Υγεία

1.

**Σε γενικές γραμμές, πώς θα αξιολογούσε το παιδί σας την υγεία του;**

☐ άριστη  
☐ πολύ καλή  
☐ καλή  
☐ μέτρια  
☐ κακή

**Έχοντας στο μυαλό σας την περασμένη εβδομάδα ...**

|                                                                                | καθόλου               | λίγο                  | μέτρια                | πολύ                  | υπερβολικά            |
|--------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 2. Ένιωθε το παιδί σας σε φόρμα κ' υγιές;                                      | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. Ήταν το παιδί σας σωματικά δραστήριο (π.χ. τρέξιμο, σκαρφάλωμα, ποδηλασία); | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4. Μπορούσε το παιδί σας να τρέχει καλά;                                       | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

**Έχοντας στο μυαλό σας την περασμένη εβδομάδα ...**

|                                             | ποτέ                  | σπάνια                | αρκετά συχνά          | πολύ συχνά            | πάντα                 |
|---------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 5. Ένιωθε το παιδί σας γεμάτο από ενέργεια; | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

2. Συναισθήματα

| Έχοντας στο μυαλό σας την περασμένη εβδομάδα ... |                                                   | καθόλου               | λίγο                  | μέτρια                | πολύ                  | υπερβολικά            |
|--------------------------------------------------|---------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1.                                               | Ήταν η ζωή του παιδιού σας ευχάριστη;             | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2.                                               | Ένιωθε ευχαριστημένο το παιδί σας που ζούσε;      | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3.                                               | Ένιωθε το παιδί σας ικανοποιημένο από τη ζωή του; | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

| Έχοντας στο μυαλό σας την περασμένη εβδομάδα ... |                                 | ποτέ                  | σπάνια                | αρκετά συχνά          | πολύ συχνά            | πάντα                 |
|--------------------------------------------------|---------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 4.                                               | Είχε το παιδί σας καλή διάθεση; | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5.                                               | Ήταν το παιδί σας κεφάτο;       | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6.                                               | Διασκεδάζε το παιδί σας;        | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

3. Γενική Διάθεση

|    | Έχοντας στο μυαλό σας την περασμένη εβδομάδα ...                  | ποτέ                          | σπάνια                          | αρκετά συχνά                          | πολύ συχνά                          | πάντα                          |
|----|-------------------------------------------------------------------|-------------------------------|---------------------------------|---------------------------------------|-------------------------------------|--------------------------------|
| 1. | Ένιωθε το παιδί σας ότι τα κάνει όλα στραβά;                      | ποτέ<br><input type="radio"/> | σπάνια<br><input type="radio"/> | αρκετά συχνά<br><input type="radio"/> | πολύ συχνά<br><input type="radio"/> | πάντα<br><input type="radio"/> |
| 2. | Ένιωθε το παιδί σας λυπημένο;                                     | ποτέ<br><input type="radio"/> | σπάνια<br><input type="radio"/> | αρκετά συχνά<br><input type="radio"/> | πολύ συχνά<br><input type="radio"/> | πάντα<br><input type="radio"/> |
| 3. | Ένιωθε το παιδί σας τόσο άσχημα που να μην θέλει να κάνει τίποτα; | ποτέ<br><input type="radio"/> | σπάνια<br><input type="radio"/> | αρκετά συχνά<br><input type="radio"/> | πολύ συχνά<br><input type="radio"/> | πάντα<br><input type="radio"/> |
| 4. | Ένιωθε το παιδί σας ότι όλα στη ζωή του πάνε λάθος;               | ποτέ<br><input type="radio"/> | σπάνια<br><input type="radio"/> | αρκετά συχνά<br><input type="radio"/> | πολύ συχνά<br><input type="radio"/> | πάντα<br><input type="radio"/> |
| 5. | Ένιωθε το παιδί σας μπουχτισμένο;                                 | ποτέ<br><input type="radio"/> | σπάνια<br><input type="radio"/> | αρκετά συχνά<br><input type="radio"/> | πολύ συχνά<br><input type="radio"/> | πάντα<br><input type="radio"/> |
| 6. | Ένιωθε το παιδί σας μοναξιά;                                      | ποτέ<br><input type="radio"/> | σπάνια<br><input type="radio"/> | αρκετά συχνά<br><input type="radio"/> | πολύ συχνά<br><input type="radio"/> | πάντα<br><input type="radio"/> |
| 7. | Ένιωθε το παιδί σας πιεσμένο;                                     | ποτέ<br><input type="radio"/> | σπάνια<br><input type="radio"/> | αρκετά συχνά<br><input type="radio"/> | πολύ συχνά<br><input type="radio"/> | πάντα<br><input type="radio"/> |

4. Τα Συναισθήματα του Παιδιού σας

|    | Έχοντας στο μυαλό σας την περασμένη εβδομάδα ...                        | ποτέ                          | σπάνια                          | αρκετά συχνά                          | πολύ συχνά                          | πάντα                          |
|----|-------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|---------------------------------|---------------------------------------|-------------------------------------|--------------------------------|
| 1. | Ένιωθε το παιδί σας ευχαριστημένο από το πως είναι;                     | ποτέ<br><input type="radio"/> | σπάνια<br><input type="radio"/> | αρκετά συχνά<br><input type="radio"/> | πολύ συχνά<br><input type="radio"/> | πάντα<br><input type="radio"/> |
| 2. | Ήταν το παιδί σας ευχαριστημένο με τα ρούχα του;                        | ποτέ<br><input type="radio"/> | σπάνια<br><input type="radio"/> | αρκετά συχνά<br><input type="radio"/> | πολύ συχνά<br><input type="radio"/> | πάντα<br><input type="radio"/> |
| 3. | Ανησυχούσε το παιδί σας για την εμφάνιση του;                           | ποτέ<br><input type="radio"/> | σπάνια<br><input type="radio"/> | αρκετά συχνά<br><input type="radio"/> | πολύ συχνά<br><input type="radio"/> | πάντα<br><input type="radio"/> |
| 4. | Ένιωθε το παιδί σας ζήλια για την εμφάνιση άλλων αγοριών και κοριτσιών; | ποτέ<br><input type="radio"/> | σπάνια<br><input type="radio"/> | αρκετά συχνά<br><input type="radio"/> | πολύ συχνά<br><input type="radio"/> | πάντα<br><input type="radio"/> |
| 5. | Ήθελε το παιδί σας να αλλάξει κάτι στο σώμα του;                        | ποτέ<br><input type="radio"/> | σπάνια<br><input type="radio"/> | αρκετά συχνά<br><input type="radio"/> | πολύ συχνά<br><input type="radio"/> | πάντα<br><input type="radio"/> |

5. Ελεύθερος Χρόνος

| Έχοντας στο μυαλό σας την περασμένη εβδομάδα ... |                                                                                       | ποτέ                  | σπάνια                | αρκετά συχνά          | πολύ συχνά            | πάντα                 |
|--------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1.                                               | Είχε το παιδί σας αρκετό χρόνο για τον εαυτό του;                                     | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2.                                               | Μπορούσε το παιδί σας να κάνει τα πράγματα που θέλει να κάνει τον ελεύθερο του χρόνο; | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3.                                               | Είχε το παιδί σας αρκετές ευκαιρίες να βρίσκεται έξω;                                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4.                                               | Είχε το παιδί σας αρκετό χρόνο για να συναντά φίλους;                                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5.                                               | Μπορούσε το παιδί σας να επιλέγει τι θα κάνει τον ελεύθερο του χρόνο;                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

6. Οικογένεια και Ζωή στο Σπίτι

| Έχοντας στο μυαλό σας την περασμένη εβδομάδα ... |                                                           | καθόλου               | λίγο                  | μέτρια                | πολύ                  | υπερβολικά            |
|--------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1.                                               | Το παιδί σας ένιωθε ότι οι γονείς/ός του το καταλάβαιναν; | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2.                                               | Το παιδί σας ένιωθε ότι οι γονείς/ός του το αγαπάνε;      | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Έχοντας στο μυαλό σας την περασμένη εβδομάδα ... |                                                           | ποτέ                  | σπάνια                | αρκετά συχνά          | πολύ συχνά            | πάντα                 |

## Διδακτορική Διατριβή

|    |                                                                    |                               |                                 |                                          |                                        |                                |
|----|--------------------------------------------------------------------|-------------------------------|---------------------------------|------------------------------------------|----------------------------------------|--------------------------------|
| 3. | Το παιδί σας ήταν ευτυχισμένο στο σπίτι;                           | ποτέ<br><input type="radio"/> | σπάνια<br><input type="radio"/> | αρκετά<br>συχνά<br><input type="radio"/> | πολύ<br>συχνά<br><input type="radio"/> | πάντα<br><input type="radio"/> |
| 4. | Το παιδί σας ένιωθε ότι οι γονείς/ός είχαν αρκετό χρόνο γι' αυτό;  | ποτέ<br><input type="radio"/> | σπάνια<br><input type="radio"/> | αρκετά<br>συχνά<br><input type="radio"/> | πολύ<br>συχνά<br><input type="radio"/> | πάντα<br><input type="radio"/> |
| 5. | Το παιδί σας ένιωθε ότι οι γονείς/ός του φέρονταν δίκαια;          | ποτέ<br><input type="radio"/> | σπάνια<br><input type="radio"/> | αρκετά<br>συχνά<br><input type="radio"/> | πολύ<br>συχνά<br><input type="radio"/> | πάντα<br><input type="radio"/> |
| 6. | Το παιδί σας μπορούσε να μιλήσει στους γονείς/ό του όταν το ήθελε; | ποτέ<br><input type="radio"/> | σπάνια<br><input type="radio"/> | αρκετά<br>συχνά<br><input type="radio"/> | πολύ<br>συχνά<br><input type="radio"/> | Πάντα<br><input type="radio"/> |

### 7. Οικονομικά Θέματα

| Έχοντας στο μυαλό σας την περασμένη εβδομάδα ... |                                                                                | ποτέ                          | σπάνια                          | αρκετά<br>συχνά                          | πολύ<br>συχνά                          | πάντα                          |
|--------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|---------------------------------|------------------------------------------|----------------------------------------|--------------------------------|
| 1.                                               | Είχε το παιδί σας αρκετά χρήματα να κάνει τα ίδια πράγματα με τους φίλους του; | ποτέ<br><input type="radio"/> | σπάνια<br><input type="radio"/> | αρκετά<br>συχνά<br><input type="radio"/> | πολύ<br>συχνά<br><input type="radio"/> | Πάντα<br><input type="radio"/> |
| 2.                                               | Ένιωθε το παιδί σας ότι είχε αρκετά χρήματα για τα έξοδα του;                  | ποτέ<br><input type="radio"/> | σπάνια<br><input type="radio"/> | αρκετά<br>συχνά<br><input type="radio"/> | πολύ<br>συχνά<br><input type="radio"/> | Πάντα<br><input type="radio"/> |

| Έχοντας στο μυαλό σας την περασμένη εβδομάδα ... |                                                                                       | καθόλου                          | λίγο                          | μέτρια                          | πολύ                          | υπερβολικά                          |
|--------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|-------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|-------------------------------------|
| 3.                                               | Νιώθει το παιδί σας ότι έχει αρκετά χρήματα για να κάνει πράγματα με τους φίλους του; | καθόλου<br><input type="radio"/> | λίγο<br><input type="radio"/> | μέτρια<br><input type="radio"/> | πολύ<br><input type="radio"/> | υπερβολικά<br><input type="radio"/> |

8. Φίλοι

| Έχοντας στο μυαλό σας την περασμένη εβδομάδα ... |                                                                   | ποτέ                  | σπάνια                | αρκετά συχνά          | πολύ συχνά            | πάντα                 |
|--------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1.                                               | Περνούσε το παιδί σας χρόνο με τους φίλους του;                   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2.                                               | Έκανε το παιδί σας πράγματα με άλλα κορίτσια και αγόρια;          | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3.                                               | Διασκεδάζε το παιδί σας με τους φίλους του;                       | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4.                                               | Το παιδί σας και οι φίλοι του βοηθούσαν ο ένας τον άλλον;         | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5.                                               | Μπορούσε το παιδί σας να μιλήσει για τα πάντα με τους φίλους του; | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6.                                               | Μπορούσε το παιδί σας να βασιστεί στους φίλους του;               | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

9. Σχολείο και Μάθηση

| Έχοντας στο μυαλό σας την περασμένη εβδομάδα ... |                                                         | καθόλου               | λίγο                  | μέτρια                | πολύ                  | υπερβολικά            |
|--------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1.                                               | Ήταν το παιδί σας χαρούμενο στο σχολείο;                | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2.                                               | Τα πήγαινε το παιδί σας καλά στο σχολείο;               | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3.                                               | Ήταν το παιδί σας ικανοποιημένο από τους καθηγητές του; | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

| Έχοντας στο μυαλό σας την περασμένη εβδομάδα ... |                                                     | ποτέ                  | σπάνια                | αρκετά συχνά          | πολύ συχνά            | πάντα                 |
|--------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 4.                                               | Μπορούσε το παιδί σας να προσέχει στο μάθημα;       | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5.                                               | Άρεσε στο παιδί σας που πήγαινε σχολείο;            | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6.                                               | Τα πήγαινε το παιδί σας καλά με τους καθηγητές του; | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

10. Το Παιδί σας και οι Άλλοι

| Έχοντας στο μυαλό σας την περασμένη εβδομάδα ... |                                                      | ποτέ                  | σπάνια                | αρκετά συχνά          | πολύ συχνά            | πάντα                 |
|--------------------------------------------------|------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1.                                               | Φοβόταν το παιδί σας τα άλλα κορίτσια και αγόρια;    | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2.                                               | Κορόιδευαν το παιδί σας τα άλλα κορίτσια και αγόρια; | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3.                                               | Φοβέριζαν το παιδί σας τα άλλα κορίτσια και αγόρια;  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Σας Ευχαριστούμε για τη συνεργασία σας.

### 3. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΖ WHOQoL- Bref:

Συγκρατείται για την ανώνυμη χρησιμοποίηση των στοιχείων που εμπεριέχονται στο ερωτηματολόγιο.

#### ΑΤΟΜΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

##### ΚΩΔΙΚΟΣ\*

|  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|

\*Ο κωδικός συμπληρώνεται ως εξής: αρχικό γράμμα ονόματος, πατρωνύμου και επωνύμου και οι δύο τελευταίοι αριθμοί της χρονολογίας γέννησής σας.

Σας παρακαλούμε να συμπληρώσετε τα παρακάτω στοιχεία. Σημειώστε την απάντηση στο τετράγωνο που βρίσκεται αριστερά από κάθε απάντηση.

**Φύλο:** ☐ Άνδρας ☐ Γυναίκα

**Ποια είναι η ημερομηνία γέννησής σας;** ...../...../.....

Ημέρα/Μήνας/Ετος

##### Τι εκπαίδευση έχετε;

- |                                                       |                                                |
|-------------------------------------------------------|------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Τάξεις δημοτικού             | <input type="checkbox"/> ΤΕΕ ή ΙΕΚ             |
| <input type="checkbox"/> Δημοτικό                     | <input type="checkbox"/> ΤΕΙ                   |
| <input type="checkbox"/> Γυμνάσιο                     | <input type="checkbox"/> ΑΕΙ                   |
| <input type="checkbox"/> Λύκειο (ή Εξατάξιο Γυμνάσιο) | <input type="checkbox"/> Μεταπτυχιακές Σπουδές |

##### Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

- |                                      |                                         |
|--------------------------------------|-----------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Άγαμος-η    | <input type="checkbox"/> Έγγαμος-η      |
| <input type="checkbox"/> Σε διάσταση | <input type="checkbox"/> Διαζευγμένος-η |
| <input type="checkbox"/> Χήρος-α     |                                         |

**Έχετε παιδιά;** ☐ Ναι ☐ Όχι

**Αν ναι, πόσα;** ☐

**Ζείτε:** ☐ Μόνος ☐ Με άλλους

**Ποιο είναι το επάγγελμά σας;** .....

##### Εργάζεστε:

- |                                                        |                                         |
|--------------------------------------------------------|-----------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Με πλήρη απασχόληση           | <input type="checkbox"/> Οικιακά        |
| <input type="checkbox"/> Με μερική απασχόληση          | <input type="checkbox"/> Συνταξιούχος   |
| <input type="checkbox"/> Μαθητής, σπουδαστής, φοιτητής | <input type="checkbox"/> Εκτός εργασίας |

##### Σε ποια περιοχή κατοικείτε;

.....

##### Πόσο καλή είναι η υγεία σας;

☐ Πολύ κακή ☐ Κακή ☐ Ούτε κακή, ούτε καλή ☐ Καλή ☐ Πολύ καλή

##### Αντιμετωπίζετε κάποιο πρόβλημα υγείας κατά το τελευταίο διάστημα;

☐ Ναι ☐ Όχι

**Αν ναι, σημειώστε ποιο από τα ακόλουθα προβλήματα υγείας αντιμετωπίζετε.**

(Μπορείτε να σημειώσετε παραπάνω από ένα)

- |                                                        |                                                       |
|--------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Καρδιολογικά προβλήματα       | <input type="checkbox"/> Υπέρταση                     |
| <input type="checkbox"/> Αρθρίτιδα ή ρευματισμοί       | <input type="checkbox"/> Καρκίνος                     |
| <input type="checkbox"/> Εμφύσημα ή χρόνια βρογχίτιδα  | <input type="checkbox"/> Διαβήτης                     |
| <input type="checkbox"/> Καταρράκτης                   | <input type="checkbox"/> Εγκεφαλικό επεισόδιο         |
| <input type="checkbox"/> Κάταγμα ή ράγισμα οστού       | <input type="checkbox"/> Χρόνια ψυχικά προβλήματα     |
| <input type="checkbox"/> Προβλήματα στα κάτω άκρα      | <input type="checkbox"/> Αιμορραγία του ορθού εντέρου |
| <input type="checkbox"/> Πάρκινσον                     |                                                       |
| <input type="checkbox"/> Άλλο (Παρακαλούμε περιγράψτε) |                                                       |

.....  
**Ποιο από τα προβλήματα που αντιμετωπίζετε στην υγεία σας θεωρείτε ότι έχει τις πιο σοβαρές επιπτώσεις στη ζωή σας;** (περιγραφή του προβλήματος υγείας και των επιπτώσεων).....  
.....

## ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

### ΟΔΗΓΙΕΣ

Το ερωτηματολόγιο αυτό διερευνά το πώς εσείς αξιολογείτε την ποιότητα της ζωής σας και την κατάσταση της υγείας σας. Το περιεχόμενό του αναφέρεται σε σημαντικές διαστάσεις της ζωής, όπως π.χ. οι προσωπικές σχέσεις, η σωματική και ψυχική υγεία, η εργασία, το περιβάλλον κτλ., οι οποίες καθορίζουν την ποιότητα ζωής του ατόμου.

Παρακαλούμε να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις. Εάν δεν είστε σίγουρος-η για την απάντησή σας σε κάποια ερώτηση, μπορείτε να διαλέξετε εκείνη που νομίζετε ότι σας αντιπροσωπεύει καλύτερα. Πολλές φορές, η καταλληλότερη απάντηση είναι η πρώτη που σκεφτήκατε να δώσετε.

Λαμβάνοντας υπ' όψιν τα δικά σας κριτήρια και τις δικές σας προσδοκίες στη ζωή, καθώς και ό,τι σας δίνει χαρά, αλλά και ό,τι μπορεί να σας απασχολεί, θα θέλαμε οι απαντήσεις που θα δώσετε σε κάθε ερώτηση να αναφέρονται στις δύο τελευταίες εβδομάδες της ζωής σας.

Παράδειγμα ερώτησης:

|                                                                  | Καθόλου | Λίγο | Μέτρια | Πολύ | Υπερβολικά |
|------------------------------------------------------------------|---------|------|--------|------|------------|
| Έχετε από τους άλλους τη συγκεκριμένη υποστήριξη που χρειάζεστε; | 1       | 2    | 3      | 4    | 5          |

## Διδακτορική Διατριβή

Για να απαντήσετε στην ερώτηση αυτή, παρακαλούμε να σημειώσετε **σε κύκλο** τον αριθμό που αντιστοιχεί περισσότερο στο βαθμό στον οποίο αισθάνεστε ότι έχετε υποστήριξη από τους άλλους **τις δύο τελευταίες εβδομάδες**. Για παράδειγμα, ας δούμε τα δύο άκρα της κλίμακας: Εάν κρίνετε ότι έχετε υποστήριξη σε **απόλυτα ικανοποιητικό βαθμό**, θα σημειώσετε σε κύκλο τον **αριθμό 5** που αντιστοιχεί στη διαβάθμιση **“Απόλυτα”**. Εάν εκτιμάτε ότι δεν έχετε σε **καθόλου ικανοποιητικό βαθμό** την υποστήριξη που χρειάζεστε από τους άλλους, τότε θα σημειώσετε σε κύκλο τον **αριθμό 1**, που αντιστοιχεί στη διαβάθμιση **“Καθόλου”**.

Παρακαλούμε να διαβάσετε τις δύο παρακάτω ερωτήσεις και να αξιολογήσετε το πώς νιώθετε γενικά για την **ποιότητα ζωής** σας και την **υγεία** σας. Βάλτε σε κύκλο τον αριθμό της διαβαθμισμένης κλίμακας που αντιστοιχεί στην **απάντησή** σας και σας αντιπροσωπεύει καλύτερα.

|   |                                                         | Πολύ κακή | Κακή | Ούτε κακή<br>ούτε καλή | Καλή | Πολύ καλή  |
|---|---------------------------------------------------------|-----------|------|------------------------|------|------------|
| 1 | Πώς θα βαθμολογούσατε την ποιότητα της ζωής σας γενικά; | 1         | 2    | 3                      | 4    | 5          |
|   |                                                         | Καθόλου   | Λίγο | Μέτρια                 | Πολύ | Υπερβολικά |
| 2 | Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με την υγεία σας;           | 1         | 2    | 3                      | 4    | 5          |

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν σε ποιο βαθμό βιώνετε μια κατάσταση (π.χ. σωματικό πόνο). Παρακαλούμε οι απαντήσεις σας να αναφέρονται στο διάστημα των δύο τελευταίων εβδομάδων.

|   |                                                                                               | Καθόλου | Λίγο | Μέτρια | Πολύ | Υπερβολικά |
|---|-----------------------------------------------------------------------------------------------|---------|------|--------|------|------------|
| 3 | Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ότι τυχόν σωματικοί πόνοι σας εμποδίζουν να κάνετε τις δουλειές σας; | 1       | 2    | 3      | 4    | 5          |
| 4 | Σε ποιο βαθμό χρειάζεστε οποιαδήποτε ιατρική θεραπεία                                         | 1       | 2    | 3      | 4    | 5          |

## Διδακτορική Διατριβή

|   |                                                                               |         |      |        |      |            |
|---|-------------------------------------------------------------------------------|---------|------|--------|------|------------|
|   | για να λειτουργήσετε στην καθημερινή σας ζωή;(πχ. φάρμακα, αιμοκάθαρση, κλπ.) |         |      |        |      |            |
| 5 | Πόσο πολύ απολαμβάνετε τη ζωή;                                                | 1       | 2    | 3      | 4    | 5          |
| 6 | Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ότι η ζωή σας έχει νόημα;                            | 1       | 2    | 3      | 4    | 5          |
|   |                                                                               | Καθόλου | Λίγο | Μέτρια | Πολύ | Υπερβολικά |
| 7 | Πόσο καλά μπορείτε να συγκεντρωθείτε σε κάτι που κάνετε;                      | 1       | 2    | 3      | 4    | 5          |
| 8 | Πόσο ασφαλής από κινδύνους αισθάνεστε στην καθημερινή σας ζωή;                | 1       | 2    | 3      | 4    | 5          |
| 9 | Πόσο υγιεινό είναι το φυσικό περιβάλλον στο οποίο ζείτε;                      | 1       | 2    | 3      | 4    | 5          |

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν σε ποιο βαθμό έχετε την δυνατότητα ή ικανότητα να βιώνετε μια κατάσταση με το συγκεκριμένο τρόπο που περιγράφεται στην ερώτηση (π.χ. την δυνατότητα ή ικανότητα να βρείτε πληροφορίες σε ένα θέμα που σας ενδιαφέρει, όπως οι διακοπές, η εκπαίδευση, η υγεία, η εργασία κ.α.). Οι απαντήσεις σας χρειάζεται να αναφέρονται στις δύο τελευταίες εβδομάδες.

|    |                                                                                                 |         |      |        |      |            |
|----|-------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|------|--------|------|------------|
|    |                                                                                                 | Καθόλου | Λίγο | Μέτρια | Πολύ | Υπερβολικά |
| 10 | Σε ποιο βαθμό έχετε την απαιτούμενη ενεργητικότητα για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής; | 1       | 2    | 3      | 4    | 5          |

## Διδακτορική Διατριβή

|    |                                                                                           |         |      |        |      |            |
|----|-------------------------------------------------------------------------------------------|---------|------|--------|------|------------|
| 11 | Σε ποιο βαθμό αποδέχεστε τη σωματική σας εικόνα και την εμφάνισή σας γενικότερα;          | 1       | 2    | 3      | 4    | 5          |
| 12 | Σε ποιο βαθμό έχετε τα απαιτούμενα χρήματα για να καλύπτετε τις ανάγκες σας;              | 1       | 2    | 3      | 4    | 5          |
| 13 | Πόσο εύκολα μπορείτε να βρείτε πληροφορίες τις οποίες χρειάζεστε στην καθημερινή σας ζωή; | 1       | 2    | 3      | 4    | 5          |
|    |                                                                                           | Καθόλου | Λίγο | Μέτρια | Πολύ | Υπερβολικά |
| 14 | Σε ποιο βαθμό έχετε ελεύθερο χρόνο για ψυχαγωγία;                                         | 1       | 2    | 3      | 4    | 5          |
| 15 | Πόσο καλά μπορείτε να κυκλοφορείτε και να κινείστε μέσα και έξω από το σπίτι;             | 1       | 2    | 3      | 4    | 5          |

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν πόσο ικανοποιημένος/η νιώθετε με διάφορες πλευρές της ζωής σας τις δύο τελευταίες εβδομάδες.

|    |                                                                     | Πολύ δυσ-<br>ρεστημένος/η | Δυσρε-<br>στημένος/η | Ούτε<br>δυσρεστη-<br>μένος/η ούτε<br>ικανοποιη-<br>μένος/η | Ικανοποι-<br>ημένος/η | Πολύ ικανο-<br>ποιημένος/η |
|----|---------------------------------------------------------------------|---------------------------|----------------------|------------------------------------------------------------|-----------------------|----------------------------|
| 16 | Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τον ύπνο σας;                        | 1                         | 2                    | 3                                                          | 4                     | 5                          |
| 17 | Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με την ικανότητά σας να τα βγάξετε πέρα | 1                         | 2                    | 3                                                          | 4                     | 5                          |

## Διδακτορική Διατριβή

|    |                                                                                    |                           |                       |                                                             |                       |                            |
|----|------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|-----------------------|-------------------------------------------------------------|-----------------------|----------------------------|
|    | με τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;                                        |                           |                       |                                                             |                       |                            |
| 18 | Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με την ικανότητά σας για εργασία;                      | 1                         | 2                     | 3                                                           | 4                     | 5                          |
| 19 | Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τον εαυτό σας;                                      | 1                         | 2                     | 3                                                           | 4                     | 5                          |
| 20 | Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τις προσωπικές σας σχέσεις;                         | 1                         | 2                     | 3                                                           | 4                     | 5                          |
|    |                                                                                    | Πολύ δυσ-<br>ρεστημένος/η | Δυσारे-<br>στημένος/η | Ούτε<br>δυσारेστη-<br>μένος/η ούτε<br>ικανοποιη-<br>μένος/η | Ικανοποι-<br>ημένος/η | Πολύ ικανο-<br>ποιημένος/η |
| 21 | Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με την σεξουαλική σας ζωή;                             | 1                         | 2                     | 3                                                           | 4                     | 5                          |
| 22 | Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με την υποστήριξη που έχετε από τους φίλους σας;       | 1                         | 2                     | 3                                                           | 4                     | 5                          |
| 23 | Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τις συνθήκες που υπάρχουν στον τόπο που κατοικείτε; | 1                         | 2                     | 3                                                           | 4                     | 5                          |

## Διδακτορική Διατριβή

|    |                                                                                     |   |   |   |   |   |
|----|-------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 24 | Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με την πρόσβαση που έχετε σε διάφορες υπηρεσίες υγείας; | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25 | Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τα μεταφορικά μέσα που χρησιμοποιείτε;               | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Η επόμενη ερώτηση εξετάζει πόσο συχνά νιώθετε ορισμένα συναισθήματα τις δύο τελευταίες εβδομάδες.

|    |                                                                                                | Ποτέ | Σπάνια | Μερικές φορές | Συχνά | Συνεχώς |
|----|------------------------------------------------------------------------------------------------|------|--------|---------------|-------|---------|
| 26 | Πόσο συχνά έχετε αρνητικά συναισθήματα, όπως μελαγχολική διάθεση, απελπισία, άγχος, κατάθλιψη; | 1    | 2      | 3             | 4     | 5       |

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν πόσο ικανοποιημένος/η νιώθετε με συγκεκριμένες πλευρές της ζωής σας ( π.χ. διατροφή, συναισθηματική ατμόσφαιρα στο σπίτι, κτλ) κατά τη διάρκεια των δύο τελευταίων εβδομάδων.

|    |                                                        | Πολύ κακή             | Κακή             | Ούτε κακή ούτε καλή                         | Καλή             | Πολύ καλή             |
|----|--------------------------------------------------------|-----------------------|------------------|---------------------------------------------|------------------|-----------------------|
| N1 | Πόσο καλή και σωστή θεωρείτε ότι είναι η διατροφή σας; | 1                     | 2                | 3                                           | 4                | 5                     |
|    |                                                        | Πολύ δυσαρεστημένος/η | Δυσαρεστημένος/η | Ούτε δυσαρεστημένος/η ούτε ικανοποιημένος/η | Ικανοποιημένος/η | Πολύ ικανοποιημένος/η |

## Διδακτορική Διατριβή

|    |                                                                                                                                                      |   |   |   |   |   |
|----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| N2 | Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τους κοινωνικούς ρόλους που έχετε αναλάβει και τις δραστηριότητες που έχετε αναπτύξει στον κοινωνικό τομέα;           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| N3 | Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με την συναισθηματική ατμόσφαιρα που επικρατεί στο σπίτι σας;                                                            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| N4 | Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ικανοποιημένος/η με την εργασία ή την απασχόληση που έχετε; (δηλ. κατά πόσο ανταποκρίνεται στις ανάγκες και προσδοκίες σας) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Σας ευχαριστούμε για τη συνεργασία σας.

**4. Στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων οικογενειακών καταστάσεων:  
F-COPES (The Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales)**

Family Stress, Coping and Health Project

School of Human Ecology

1300 Linden Drift

University of Wisconsin-Madison

Madison, WI 53706

F-COPES

Family Crisis Oriented Personal **Evaluation** Scales

Hamilton L. McCubbin     David H. Olson     Andrea S. Larsen



**ΣΚΟΠΟΣ:**

Οι Κλίμακες F-COPES είναι φτιαγμένες για την καταγραφή των στάσεων επίλυσης προβλημάτων και συμπεριφορών που αναπτύσσουν οι οικογένειες για να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τα προβλήματα ή τις δυσκολίες.

**ΟΔΗΓΙΕΣ:**

Πρώτα, διαβάστε μια πρόταση από τη στήλη «Τρόποι Αντιμετώπισης Προβλημάτων ή Δυσκολιών».

Μετά, αποφασίστε πόσο καλά περιγράφει αυτή η πρόταση τη στάση και τη συμπεριφορά σας όταν αντιμετωπίζετε προβλήματα ή δυσκολίες. Εάν η πρόταση περιγράφει πολύ καλά τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζετε τα προβλήματα ή τις δυσκολίες, τότε βάλτε σε κύκλο τον αριθμό 5, δείχνοντας ότι συμφωνείτε απόλυτα. Εάν η πρόταση δεν περιγράφει καθόλου τον τρόπο που αντιμετωπίζετε τα προβλήματα ή τις δυσκολίες, τότε βάλτε σε κύκλο τον αριθμό 1, δείχνοντας ότι διαφωνείτε απόλυτα. Εάν η πρόταση περιγράφει τον τρόπο που αντιμετωπίζετε τα προβλήματα ή τις δυσκολίες έως ένα βαθμό, τότε επιλέξτε τον αριθμό 2, 3 ή 4 για να δείξετε πόσο πολύ συμφωνείτε ή διαφωνείτε με την περιγραφή του τρόπου αντιμετώπισής σας.

## Διδακτορική Διατριβή

Παρακαλώ, βάλτε σε κύκλο έναν αριθμό (1,2,3,4 ή 5) για να αντιστοιχήσετε το βαθμό συμφωνίας σας για τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζετε τα προβλήματα ή τις δυσκολίες, με κάθε πρόταση που ακολουθεί. Σας ευχαριστώ.

Τρόποι Αντιμετώπισης Προβλημάτων ή Δυσκολιών

ΟΤΑΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΟΥΜΕ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ Ή ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΜΑΣ, ΚΑΝΟΥΜΕ ΤΑ ΑΚΟΛΟΥΘΑ:

|                                                                                                                                                      | Διαφωνώ<br>Απόλυτα | Μάλλον<br>Διαφωνώ | Ούτε<br>συμφωνώ<br>ούτε<br>διαφωνώ | Μάλλον<br>Συμφωνώ | Συμφωνώ<br>Απόλυτα |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|-------------------|------------------------------------|-------------------|--------------------|
| 1 Συζητάμε τις δυσκολίες μας με συγγενείς                                                                                                            | 1                  | 2                 | 3                                  | 4                 | 5                  |
| 2 Ζητάμε ενθάρρυνση και στήριξη από φίλους                                                                                                           | 1                  | 2                 | 3                                  | 4                 | 5                  |
| 3 Γνωρίζουμε ότι έχουμε τη δύναμη να λύνουμε μεγάλα προβλήματα                                                                                       | 1                  | 2                 | 3                                  | 4                 | 5                  |
| 4 Ζητάμε πληροφορίες και συμβουλές από πρόσωπα σε άλλες οικογένειες που αντιμετωπίζουν τα ίδια ή παρόμοια προβλήματα                                 | 1                  | 2                 | 3                                  | 4                 | 5                  |
| 5 Ζητάμε τη συμβουλή συγγενών (παππούδων, γιαγιάδων, κλπ)                                                                                            | 1                  | 2                 | 3                                  | 4                 | 5                  |
| 6 Ζητάμε βοήθεια από υπηρεσίες και προγράμματα της κοινότητας που είναι σχεδιασμένα για να βοηθούν οικογένειες που βρίσκονται στη δική μας κατάσταση | 1                  | 2                 | 3                                  | 4                 | 5                  |
| 7 Γνωρίζουμε ότι έχουμε τη δύναμη να λύνουμε τα προβλήματά μας μέσα στην ίδια την οικογένεια μας                                                     | 1                  | 2                 | 3                                  | 4                 | 5                  |
| 8 Δεχόμαστε δώρα και χάρες από γείτονες (π.χ. φαγητό, να παραλαμβάνουν το ταχυδρομείο μας, κλπ)                                                      | 1                  | 2                 | 3                                  | 4                 | 5                  |
| 9 Ζητάμε πληροφορίες και συμβουλές από τον οικογενειακό μας γιατρό                                                                                   | 1                  | 2                 | 3                                  | 4                 | 5                  |

© 1981 H. McCubbin

ΠΑΡΑΚΑΛΩ ΣΥΝΕΧΙΣΤΕ ΣΤΗΝ ΕΠΟΜΕΝΗ ΣΕΛΙΔΑ



## Διδακτορική Διατριβή

| Τρόποι Αντιμετώπισης Προβλημάτων ή Δυσκολιών                                                                          | Διαφωνώ<br>Απόλυτα | Μάλλον<br>Διαφωνώ | Ούτε<br>Συμφωνώ<br>Διαφωνώ | Μάλλον<br>Συμφωνώ | Συμφωνώ<br>Απόλυτα |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|-------------------|----------------------------|-------------------|--------------------|
| ΟΤΑΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΟΥΜΕ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ Ή ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΜΑΣ, ΚΑΝΟΥΜΕ ΤΑ ΑΚΟΛΟΥΘΑ:                                 |                    |                   |                            |                   |                    |
| 10. Ζητάμε βοήθεια και χάρες από τους γείτονες                                                                        | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 11. Αντιμετωπίζουμε τα προβλήματα άμεσα και προσπαθούμε να βρούμε λύσεις αμέσως                                       | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 12. Βλέπουμε τηλεόραση                                                                                                | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 13. Δείχνουμε ότι είμαστε δυνατοί                                                                                     | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 14. Παρακολουθούμε τη θεία λειτουργία στην εκκλησία                                                                   | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 15. Δεχόμαστε τα πιεστικά γεγονότα ως πραγματικότητα της ζωής                                                         | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 16. Συζητάμε τις ανησυχίες μας με στενούς φίλους                                                                      | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 17. Γνωρίζουμε ότι η τύχη παίζει μεγάλο ρόλο στο πόσο καλά μπορούμε να λύσουμε τα οικογενειακά μας προβλήματα         | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 18. Κάνουμε γυμναστική με φίλους για να κρατήσουμε τη φόρμα μας και να μειώσουμε την ένταση                           | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 19. Δεχόμαστε ότι οι δυσκολίες συμβαίνουν απροσδόκητα                                                                 | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 20. Κάνουμε πράγματα μαζί με συγγενείς (βρισκόμαστε μαζί, τρώμε, κλπ)                                                 | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 21. Ζητάμε συμβουλευτική και βοήθεια για οικογενειακές δυσκολίες από ειδικό                                           | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 22. Πιστεύουμε πως μπορούμε να χειριστούμε τα δικά μας προβλήματα                                                     | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 23. Συμμετέχουμε σε δραστηριότητες της εκκλησίας                                                                      | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 24. Ορίζουμε το οικογενειακό πρόβλημα με ένα πιο θετικό τρόπο έτσι ώστε να μην αποθαρρυνόμαστε                        | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 25. Ρωτάμε τους συγγενείς πώς αισθάνονται για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουμε                                       | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 26. Αισθανόμαστε πως ό,τι κι αν κάνουμε για να είμαστε προετοιμασμένοι, θα έχουμε δυσκολία να χειριστούμε το πρόβλημα | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 27. Ζητούμε τη συμβουλή ενός ιερέα                                                                                    | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 28. Πιστεύουμε πως αν περιμένουμε αρκετά, το πρόβλημα θα περάσει                                                      | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 29. Συζητάμε τα προβλήματα με γείτονες                                                                                | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |
| 30. Έχουμε πίστη στο Θεό.                                                                                             | 1                  | 2                 | 3                          | 4                 | 5                  |

**5. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ CES-D (The Center for Eidemiological Studiew – Depression Scale):**

Σας παρακαλούμε να επιλέξετε από τις παρακάτω τέσσερις διαβαθμίσεις αυτή που περιγράφει καλύτερα τη συχνότητα με την οποία νοιώσατε όπως περιγράφουν οι παρακάτω προτάσεις κατά τη διάρκεια της τελευταίας εβδομάδας.

|     |                                                                                                                                | σπάνια ή ποτέ<br>(λιγότερο από 1<br>ημέρα) | λίγες φορές<br>(1-2 ημέρες) | Σχετικά συχνά<br>(3-4 μέρες) | Τον περισσότερο<br>καιρό<br>(5-7 ημέρες) | ΒΑΘΜΟΛΟΓΙ |
|-----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|-----------------------------|------------------------------|------------------------------------------|-----------|
| 1.  | Με ενοχλούσαν πράγματα που συνήθως δε με ενοχλούν                                                                              | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |
| 2.  | Δεν είχα διάθεση για φαγητό. Η όρεξή μου ήταν κακή.                                                                            | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |
| 3.  | Αισθανόμουν ότι δε θα μπορούσα να ξεφύγω από τις μαύρες μου, ακόμα ούτε και με τη βοήθεια της οικογένειάς μου ή των φίλων μου. | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |
| 4.  | Αισθανόμουν ότι είμαι το ίδιο καλά όπως οι άλλοι άνθρωποι.                                                                     | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |
| 5.  | Είχα πρόβλημα στο να κρατήσω το μυαλό μου συγκεντρωμένο σ' αυτό που έκανα.                                                     | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |
| 6.  | Αισθανόμουν κατάθλιψη.                                                                                                         | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |
| 7.  | Αισθανόμουν πως οτιδήποτε έκανα απαιτούσε μεγάλη προσπάθεια.                                                                   | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |
| 8.  | Αισθανόμουν γεμάτος/η ελπίδα για το μέλλον                                                                                     | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |
| 9.  | Πίστευα ότι η ζωή μου ολόκληρη ήταν μια αποτυχία.                                                                              | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |
| 10. | Αισθανόμουν γεμάτος /η φόβο.                                                                                                   | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |
| 11. | Ο ύπνος μου ήταν ανήσυχος.                                                                                                     | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |
| 12. | Ήμουν χαρούμενος /η.                                                                                                           | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |
| 13. | Μιλούσα λιγότερο από το συνηθισμένο.                                                                                           | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |
| 14. | Αισθανόμουν μοναξιά.                                                                                                           | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |
| 15. | Οι άνθρωποι δεν ήταν φιλικοί μαζί μου.                                                                                         | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |
| 16. | Απολάμβανα τη ζωή.                                                                                                             | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |
| 17. | Ξεσπούσα σε κλάμα.                                                                                                             | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |
| 18. | Αισθανόμουν λυπημένος /η.                                                                                                      | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |
| 19. | Ένιωθα ότι οι άλλοι με αντιπαθούσαν.                                                                                           | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |
| 20. | Δε μπορούσα να τα καταφέρω να ξεκινήσω να κάνω πράγματα                                                                        | <input type="checkbox"/>                   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>                 | —         |

ΣΥΝΟΛΙΚΗ ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΑ.....

**6. Κλίμακα άγχους των γονιών λόγω του γονικού τους ρόλου, PSI –SF (Parental Stress Index/ Short Form)**

Οι ερωτήσεις ζητάνε να σημειώσετε εκείνη την απάντηση που περιγράφει καλύτερα τα συναισθήματά σας, η απάντηση θα πρέπει να είναι η πρώτη αντίδραση σε κάθε ερώτηση έχοντας στο νου το παιδί με ιδιαίτερες δυσκολίες-αυτισμό. Σημειώστε τον αντίστοιχο βαθμό αναλόγως:

1=ΔΙΑΦΩΝΩ ΠΟΛΥ, 2=ΔΙΑΦΩΝΩ, 3=ΔΕΝ ΕΙΜΑΙ ΣΙΓΟΥΡΟΣ/Η, 4=ΣΥΜΦΩΝΩ, 5=ΣΥΜΦΩΝΩ ΠΟΛΥ

1. Συχνά νιώθω ότι δεν μπορώ να χειριστώ τα πράγματα πολύ καλά 1 2 3 4 5
  2. Βλέπω ότι για να ικανοποιήσω τις ανάγκες των παιδιών μου, έχω απαρνηθεί περισσότερα πράγματα στη ζωή μου απ' ό,τι περίμενα 1 2 3 4 5
  3. Νιώθω παγιδευμένος/η από τις ευθύνες μου ως γονιός 1 2 3 4 5
  4. Από τότε που έκανα παιδί, δεν κατάφερα να κάνω καινούρια και διαφορετικά πράγματα 1 2 3 4 5
  5. Από τότε που έκανα παιδί, νιώθω ότι σχεδόν ποτέ δεν μπορώ να κάνω πράγματα που μου αρέσουν 1 2 3 4 5
  6. Δεν νιώθω ευχαριστημένος/η από κάτι που ψώνισα για μένα την τελευταία φορά 1 2 3 4 5
  7. Υπάρχουν αρκετά πράγματα όσον αφορά τη ζωή μου που με ενοχλούν 1 2 3 4 5
  8. Το ότι αποκτήσαμε παιδί προκάλεσε περισσότερα προβλήματα απ' όσα περίμενα στη σχέση μου με το/τη σύζυγο μου 1 2 3 4 5
  9. Νιώθω μόνος/η και χωρίς φίλους 1 2 3 4 5
  10. Όταν βγαίνω έξω με φίλους, συνήθως δεν περιμένω να διασκεδάσω 1 2 3 4 5
  11. Δεν με ενδιαφέρουν πια οι άνθρωποι όσο παλιότερα 1 2 3 4 5
  12. Δεν ευχαριστείμαι τα πράγματα όπως παλιότερα 1 2 3 4 5
  13. Σπάνια το παιδί μου κάνει κάτι για μένα που με κάνει να νιώθω καλά 1 2 3 4 5
  14. Τις περισσότερες φορές νιώθω ότι το παιδί μου δε με συμπαθεί και δε θέλει να είναι κοντά μου 1 2 3 4 5
  15. Το παιδί μου χαμογελά πολύ λιγότερο από όσο θα ήθελα 1 2 3 4 5
  16. Έχω την εντύπωση ότι οι προσπάθειες μου δεν αναγνωρίζονται και πολύ 1 2 3 4 5
  17. Όταν παίζει το παιδί μου δεν γελά συχνά 1 2 3 4 5
  18. Το παιδί μου δε φαίνεται να μαθαίνει εξίσου γρήγορα με τα περισσότερα παιδιά 1 2 3 4 5
  19. Το παιδί μου δε φαίνεται να χαμογελά όσο τα περισσότερα παιδιά 1 2 3 4 5
- 1=ΔΙΑΦΩΝΩ ΠΟΛΥ, 2=ΔΙΑΦΩΝΩ, 3=ΔΕΝ ΕΙΜΑΙ ΣΙΓΟΥΡΟΣ/Η, 4=ΣΥΜΦΩΝΩ, 5=ΣΥΜΦΩΝΩ ΠΟΛΥ
20. Το παιδί μου δεν μπορεί να κάνει όσα περίμενα 1 2 3 4 5
  21. Παίρνει πολύ χρόνο και είναι δύσκολο για το παιδί μου να συνηθίσει καινούρια πράγματα 1 2 3 4 5

## Διδακτορική Διατριβή

22. Νιώθω ότι είμαι :

- 1) Όχι πολύ καλός γονιός
- 2) Κάποιος που έχει μερικές δυσκολίες ως γονιός
- 3) Ένας μέτριος γονιός.
- 4) Καλύτερος από μέτριο γονιός
- 5) Ένας πολύ καλός γονιός

23. Περίμενα ότι θα ένιωθα πιο κοντά και πιο ζεστά για το παιδί μου απ' όσο νιώθω κι αυτό με ενοχλεί

1 2 3 4 5

24. Μερικές φορές το παιδί μου κάνει πράγματα που με ενοχλούν μόνο και μόνο από κακία

1 2 3 4 5

25. Το παιδί μου φαίνεται ότι κλαίει και γκρινιάζει πιο συχνά από τα περισσότερα παιδιά

1 2 3 4 5

26. Το παιδί μου συνήθως ξυπνάει με κακή διάθεση

1 2 3 4 5

27. Νιώθω ότι το παιδί μου είναι πολύ κακοδιάθετο κι αναστατώνεται εύκολα

1 2 3 4 5

28. Το παιδί μου κάνει κάποια πράγματα που με ενοχλούν

1 2 3 4 5

29. Το παιδί μου αντιδρά πολύ εύκολα όταν συμβαίνει κάτι που δεν του αρέσει

1 2 3 4 5

30. Το παιδί μου αναστατώνεται εύκολα με το παραμικρό

1 2 3 4 5

31. Στάθηκε πολύ πιο δύσκολο από όσο περίμενα να σταθεροποιηθεί το πρόγραμμα του παιδιού μου όσον αφορά τον ύπνο και το φαγητό

1 2 3 4 5

32. Βρίσκω ότι το να καταφέρω το παιδί μου να κάνει κάτι ή να σταματήσει να κάνει κάτι είναι :

1. Πολύ δύσκολο
2. Κάπως πιο δύσκολο από ότι περίμενα
3. Περίπου τόσο δύσκολο
4. Κάπως πιο εύκολο από όσο περίμενα
5. Πολύ πιο εύκολο από όσο περίμενα

33. Σκεφτείτε προσεχτικά και μετρήστε τα πράγματα που κάνει το παιδί σας και που σας ενοχλούν. Για παράδειγμα: χαζεύει, κλαίει, καθυστερεί, κτλ. Σας παρακαλώ κυκλώστε τον αριθμό που αντιστοιχεί στα πράγματα που μετρήσατε:

- 1) 10    2) 8-9    3) 6-7    4) 4-5    5) 1-3

34. Υπάρχουν μερικά πράγματα που κάνει το παιδί μου και με ενοχλούν πραγματικά πολύ

1 2 3 4 5

35. Τελικά το παιδί μου είναι μεγαλύτερο πρόβλημα από όσο περίμενα

1 2 3 4 5

36. Το παιδί μου έχει περισσότερες απαιτήσεις από εμένα από ότι τα περισσότερα παιδιά

1 2 3 4 5