

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ (ΕΛΜΕΠΑ)

ΣΧΟΛΗ: ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΙΔΡΟΥΝ ΣΤΑ ΕΠΙΠΕΔΑ ΣΤΡΕΣ, ΣΤΗΝ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΡΟΣΛΑΜΒΑΝΟΜΕΝΗ ΑΥΤΟ- ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΠΟΥ ΕΡΓΑΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΠΑΙΔΙΑ ΣΤΟ ΦΑΣΜΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ, ΣΤΟ ΗΡΑΚΛΕΙΟ ΚΡΗΤΗΣ: ΜΙΑ ΜΕΛΕΤΗ ΣΕ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΣΕ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ .

ΜΑΚΡΟΓΙΑΝΝΗ ΕΙΡΗΝΗ

ΑΡΙΘΜΟΣ ΜΗΤΡΩΟΥ: ΜΥΧ45

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΠΑΠΑΔΑΚΑΚΗ ΜΑΡΙΑ

Ηράκλειο, Ιανουάριος 2026

ΔΗΛΩΣΗ ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΗΣ ΙΔΙΟΚΤΗΣΙΑΣ

Το περιεχόμενο της συγκεκριμένης Μ.Δ.Ε. αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία της Μακρογιάννη Ειρήνης, της Παπαδακάκη Μαρίας, επιβλέπουσας καθηγήτριας και του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας, ΕΛΜΕΠΑ και προστατεύονται από τους νόμους περί πνευματικής ιδιοκτησίας (Νόμος 2121/1993 και κανόνες Διεθνούς Δικαίου που ισχύουν στην Ελλάδα).

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Μακρογιάννη Ειρήνη του Ιωάννη με αριθμό μητρώου ΜΥΧ45, φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Διεπιστημονική Διαχείριση Χρόνιων Νοσημάτων Αναπηρίας κα Γήρανσης, του τμήματος της Κοινωνικής Εργασίας της σχολής Επιστημών Υγείας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου (ΕΛΜΕΠΑ) δηλώνω ότι:

« είμαι συγγραφέας αυτής της Μεταπτυχιακής εργασίας με τίτλο «Παράγοντες που επιδρούν στα επίπεδα στρες, στην ικανοποίηση και την προσλαμβανόμενη αυτό- αποτελεσματικότητα επαγγελματιών που εργάζονται με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, στο Ηράκλειο Κρήτης: Μια μελέτη σε γονείς παιδιών και σε επαγγελματίες» και κάθε βοήθεια που είχα κατά την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου όσο και του ιδρύματος.

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

Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου μέχρι και έπειτα από αίτησή μου στην βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.

Η Δηλούσα

Μακρογιάννη Ειρήνη



ΔΗΛΩΣΗ ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΗΣ ΑΚΕΡΑΙΟΤΗΤΑΣ

Η Μακρογιάννη Ειρήνη φοιτήτρια του Διατμηματικού Μεταπτυχιακού «Διεπιστημονική Διαχείριση Χρόνιων Νοσημάτων Αναπηρίας και Γήρανσης – MSc in Interdisciplinary Management of Chronic Diseases, Disability, Disability and Ageing» του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου δηλώνω υπεύθυνα ότι η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία με τίτλο: « Παράγοντες που επιδρούν στα επίπεδα στρες, στην ικανοποίηση και την προσλαμβανόμενη αυτό- αποτελεσματικότητα επαγγελματιών που εργάζονται με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, στο Ηράκλειο Κρήτης: Μια μελέτη σε γονείς παιδιών και σε επαγγελματίες» είναι στο σύνολό της προϊόν δικής μου δουλειάς και ότι όλες οι πηγές που έχουν χρησιμοποιηθεί αναφέρονται πλήρως. Επίσης δηλώνω ότι δεν αποτελεί προϊόν οποιασδήποτε εξωτερικής μη αδειοδοτημένης βοήθειας και ότι δεν έχει υποβληθεί σε οποιοδήποτε άλλο Ίδρυμα ή Οργανισμό προς αξιολόγηση, ούτε έχει δημοσιευτεί στο παρελθόν μέρος αυτής ή στο σύνολό της.

Η Δηλούσα

Μακρογιάννη Ειρήνη



ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός: της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνήσει τις απόψεις των επαγγελματιών και τις αντίστοιχες των γονέων ως προς τις δυσκολίες, τις ανάγκες υποστήριξης και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι γονείς παιδιών στο φάσμα του αυτισμού και να διερευνήσει την επίδραση των διαφορών στο επίπεδο εξουθένωσης, στην ικανοποίηση από την εργασία και στο επίπεδο προσλαμβανόμενης αυτό-αποτελεσματικότητας. Πιο συγκεκριμένα, ανάμεσα στους επιμέρους στόχους της μελέτης ήταν να εξετάσουμε τα εξής:

Α) τις κυρίαρχες απόψεις των επαγγελματιών και των γονέων ως προς τις δυσκολίες και τις ανάγκες υποστήριξης των παιδιών στο φάσμα

Β) τις διαφορές ανάμεσα στις απόψεις επαγγελματιών και γονέων ως προς τις δυσκολίες, τις ανάγκες και τις στρατηγικές αντιμετώπισης.

Γ) την επίδραση επιμέρους παραγόντων στην προσλαμβανόμενη ικανοποίηση, επίπεδα εξουθένωσης και αυτό- αποτελεσματικότητα των επαγγελματιών.

Μέθοδος: Πληθυσμό της μελέτης αποτελέσαν γονείς παιδιών ηλικίας έως 12 ετών στο φάσμα του αυτισμού και επαγγελματίες που υποστηρίζουν παιδιά με αυτά τα χαρακτηριστικά. Πραγματοποιήθηκε σκόπιμη δειγματοληψία για τη επιλογή του υπό μελέτη πληθυσμού. Ποιο συγκεκριμένα, κριτήρια συμμετοχής στη μελέτη για τους γονείς αποτέλεσαν τα εξής: α) να έχουν παιδί ηλικίας έως 12 ετών με διάγνωση, β) να διαμένουν στην Περιφερειακή ενότητα Ηρακλείου Κρήτης. Αντίστοιχα, κριτήρια συμμετοχής στη μελέτη για τους επαγγελματίες αποτέλεσαν τα εξής: α) να υπηρετούν επαγγέλματα υγείας (π.χ. ιατροί, νοσηλευτές), ψυχικής υγείας και κοινωνικής φροντίδας (π.χ. ψυχολόγοι, ψυχίατροι, κοινωνικοί λειτουργοί) και ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης (π.χ. ειδικοί παιδαγωγοί) , β) να υπηρετούν σε υπηρεσίες του ιδιωτικού ή δημοσίου τομέα της Περιφέρειας Ηρακλείου Κρήτης, γ) να έχουν τουλάχιστον 2 έτη προϋπηρεσίας με τον συγκεκριμένο πληθυσμό στόχου. Η επιλογή των επαγγελματιών έγινε με αναλογικό επιμερισμό με βάση την εκπροσώπηση των διαφόρων ειδικοτήτων στις υπηρεσίες που συμμετείχαν στη μελέτη. Για την προσέγγιση του δείγματος πραγματοποιήθηκε γραπτή επικοινωνία με υπηρεσίες που έχουν ως αντικείμενο την αξιολόγηση, την ψυχοκοινωνική υποστήριξη ή την αγωγή και εκπαίδευση παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού στην Περιφερειακή ενότητα του Ηρακλείου Κρήτης (π.χ. ιατροπαιδαγωγικό κέντρο Ηρακλείου, ΚΕΔΑΣΥ, ΕΔΥ, κτλ). Η προσέγγιση των γονέων πραγματοποιήθηκε κατόπιν γραπτής ενημέρωσης και πρόσκλησης συμμετοχής που έλαβαν οι γονείς μέσα από τις υπηρεσίες υποστήριξης. Στη μελέτη συμμετείχαν 61 άτομα (31 επαγγελματίες και 30 γονείς).

Αποτελέσματα: Τα κύρια ευρήματα έδειξαν ότι οι επαγγελματίες εκτιμούν συχνότερα την ανάγκη για υποστήριξη σε τομείς όπως η επικοινωνία και το παιχνίδι (γονείς: 70%, επαγγελματίες: 96,8%, r = 0,48), η οικονομική βοήθεια για ειδικό εξοπλισμό (36,7% – 87,1%, r = 0,29) και η συμβουλευτική στήριξη από ψυχολόγο ή κοινωνικό λειτουργό (70% – 100%, r = 0,62). Υψηλή συμφωνία παρατηρήθηκε στην εκτίμηση της σημασίας του προσωπικού χρόνου (93,3% – 100%, r = 0,58). Υψηλή συμφωνία παρατηρήθηκε στην εκτίμηση της σημασίας του προσωπικού χρόνου (93,3% – 100%, r = 0,58). Σε ό,τι αφορά παράγοντες που σχετίζονται με την αποτελεσματικότητα των επαγγελματιών, 87,1% δήλωσαν ότι νιώθουν εξαντλημένοι/ες στο τέλος μίας εργάσιμης μέρας "μερικές φορές" και 12,9% "καθημερινά", ενώ χαμηλότερες τιμές στην αυτοαποτελεσματικότητα καταγράφηκαν σε επιμέρους πτυχές (π.χ. 12,9% "πολύ" για τη συμβολή των σωματικών δυνάμεων και 16,1% "πολύ" για την αποφυγή άσκοπων ενεργειών). Τα αποτελέσματα αναδεικνύουν κυρίως τη διαφορετική προτεραιοποίηση των αναγκών μεταξύ γονέων και επαγγελματιών, η οποία χρειάζεται περαιτέρω διερεύνηση, ώστε οι παρεμβάσεις να είναι στοχευμένες και προσαρμοσμένες, συμβάλλοντας στη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας και της ικανοποίησης όλων των εμπλεκομένων.

Συμπέρασμα: Η μελέτη έδειξε ότι οι επαγγελματίες και οι γονείς έχουν διαφορετικές αντιλήψεις σχετικά με τις δυσκολίες και τις ανάγκες υποστήριξης των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού με τους επαγγελματίες να αναγνωρίζουν γενικά υψηλότερες ανάγκες και να εκτιμούν πιο έντονα την αναγκαιότητα στρατηγικών αντιμετώπισης. Οι κυρίαρχες διαφορές εντοπίζονται στις ανάγκες επικοινωνίας/παιχνιδιού, στην οικονομική υποστήριξη και στις οικογενειακές διαδικασίες ενώ οι συντελεστές συσχέτισης μαρτυρούν μέτρια έως υψηλή συμφωνία σε άλλους τομείς όπως τις οι συντελεστές συσχέτισης μαρτυρούν μέτρια έως υψηλή συμφωνία σε άλλους τομείς όπως οι μελλοντικές υπηρεσίες, δηλαδή υπηρεσίες ή παρεμβάσεις που αναμένεται να χρειαστεί το παιδί σε επόμενα αναπτυξιακά στάδι και η συμπεριφορική υποστήριξη δηλαδή καθοδήγηση για τη διαχείριση προκλητικών ή δύσκολων συμπεριφορών στο σπίτι ή στο σχολείο. Επιπλέον, οι διαφορές αυτές φαίνεται να σχετίζονται με τα επίπεδα επαγγελματικής εξουθένωσης, εργασιακής ικανοποίησης και προσλαμβανόμενης αυτο-αποτελεσματικότητας των επαγγελματιών.

Abstract

Purpose: The present study aimed to investigate the perspectives of professionals and parents regarding the difficulties, support needs, and coping strategies adopted by parents of children on the autism spectrum, and to examine the impact of these differences on levels of burnout, job satisfaction, and perceived self-efficacy of professionals. Specifically, the study sought to examine the following: A) the dominant views of professionals and parents regarding the difficulties and support needs of children on the spectrum; B) the differences between professionals' and parents' perceptions concerning difficulties, needs, and coping strategies; C) the impact of specific factors on professionals' perceived job satisfaction, stress levels, and self-efficacy.

Method: The study population consisted of parents of children up to 12 years old on the autism spectrum and professionals supporting children with these characteristics. A purposive sampling method was employed to select the study population. Inclusion criteria for parents were: a) having a child up to 12 years old with a diagnosis, b) residing in the Heraklion Regional Unit, Crete. Inclusion criteria for professionals were: a) working in health professions (e.g., doctors, nurses), mental health and social care (e.g., psychologists, psychiatrists, social workers), or special education (e.g., special educators), b) working in private or public services in the Heraklion Regional Unit, Crete, c) having at least 2 years of experience with the target population. Professionals were selected proportionally based on representation across specialties. Recruitment involved written communication with services supporting children on the autism spectrum (e.g., medical-pedagogical centers, KEDASY, EDY, etc.), while parents were approached through these services with written invitations. Snowball sampling was also employed to expand participation. The study included 61 participants (31 professionals and 30 parents). The sample size is considered adequate given the specialized population and the use of standardized measurement tools. Reliability of results is reinforced by the internal consistency of questionnaires and participant representativeness, though the limited sample size is acknowledged as a constraint on generalizability.

Results: The main findings indicated that professionals more frequently endorsed the need for support in areas such as communication and play (parents: 70%, professionals: 96.8%, $r = 0.48$), financial assistance for specialised equipment (36.7%–87.1%, $r = 0.29$), and counselling

support from a psychologist or social worker (70%–100%, r = 0.62). High agreement was observed regarding the perceived importance of personal time (93.3%–100%, r = 0.58). With regard to factors related to professionals' effectiveness, 87.1% reported feeling exhausted at the end of a working day "sometimes" and 12.9% "daily", while lower levels of self-efficacy were recorded in specific domains (e.g., 12.9% "very much" for the contribution of physical stamina and 16.1% "very much" for avoiding unnecessary actions). Overall, the findings primarily highlight a different prioritisation of needs between parents and professionals, which warrants further investigation so that interventions can be targeted and tailored, thereby improving quality of care and the satisfaction of all parties involved.

Conclusion: The study showed that professionals and parents hold differing perceptions regarding the difficulties and support needs of children on the autism spectrum, with professionals generally recognising higher levels of need and placing greater emphasis on the necessity of coping strategies. The most pronounced differences were identified in communication/play needs, financial support, and family processes, whereas the correlation coefficients indicated moderate to high agreement in other areas, such as future services—namely services or interventions that the child is expected to require at subsequent developmental stages—and behavioural support, that is, guidance for managing challenging or difficult behaviours at home or at school. In addition, these differences appear to be associated with professionals' levels of burnout, job satisfaction, and perceived self-efficacy.

Περιεχόμενα

Κεφάλαιο 1ο: Αυτισμός 10

1.1. Περιγραφή Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος 10

1.2. Ιστορία του Αυτισμού 11

1.3. Η αναίρεση των υποθέσεων Kanner και Bettelheim 15

1.4. Τί είναι σήμερα ο Αυτισμός-Κλινικά Χαρακτηριστικά 15

1.4.1. Διαγνωστικά Κριτήρια DSM 19

1.5. Αιτιολογικοί παράγοντες Αυτισμού 22

1.5.1. Η αιτιολογία του Αυτισμού ιστορικά 22

1.6. Θεωρία του νου – Διάγνωση 25

1.6.1. Διάγνωση 25

1.6.2. Η Θεωρία του Νου σε άτομα με Αυτισμό 26

1.6.3 Έρευνες της Θεωρίας του Νου σε παιδιά με Αυτισμό 27

1.7. Συννοσηρότητα και επιπολασμός 29

1.7.1. Συννοσηρότητα 29

Κεφάλαιο 2ο: Αυτισμός και Οικογένεια 31

2.1. Οικογένεια και Αυτισμός 31

Κεφάλαιο 3ο: Στρατηγικές Διαχείρισης 35

3.1. Ψυχική Ανθεκτικότητα της οικογένειας 35

3.2. Στρατηγικές Αντιμετώπισης 36

3.2.1. Εννοιολογική Προσέγγιση 36

Κεφάλαιο 4ο: Η Αλληλεπίδραση της συνεργασίας μεταξύ ειδικών και γονέων 42

4.1. Εμπειρίες ειδικών και συνεργασία 42

Κεφάλαιο 5ο: Σκοπός-μεθοδολογία έρευνας 54

5.1. Σκοπός Έρευνας 54

5.2. Ερωτηματολόγια Έρευνας 56

5.2.1 Ερωτηματολόγιο γονέων 57

5.2.2. Ερωτηματολόγιο επαγγελματιών: 61

5.3 Διαδικασία συλλογής δεδομένων 66

5.4 Ανάλυση δεδομένων 67

Κεφάλαιο 6ο: Αποτελέσματα έρευνας 68

6.1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων 68

6.1.1 Κοινωνικοδημογραφικα χαρακτηριστικά των γονέων και των παιδιών τους 68

6.1.2. Ανάγκες των γονέων 63

6.1.3 Άλλες Ανάγκες στη Ζωή των Γονέων την Τρέχουσα Περίοδο 64

6.1.4 Συνεργασία με Επαγγελματίες για την Αντιμετώπιση Δυσκολιών του Παιδιού 65

6.1.5. Στρατηγικές αντιμετώπισης γονέων F-COPES 70

6.2 Αποτελέσματα επαγγελματιών υγείας 75

6.2.1 Κοινωνικοδημογραφικά και εργασιακά χαρακτηριστικά επαγγελματιών υγείας 75

6.2.2 Ανάγκες γονέων μέσα από το πρίσμα του επαγγελματία υγείας 76

6.2.3 Στρατηγικών αντιμετώπισης γονέων μέσα από το πρίσμα του επαγγελματία υγείας 80

6.2.4 Επαγγελματική εξουθένωση επαγγελματιών υγείας 86

6.2.5 Προσλαμβανόμενη αυτοαποτελεσματικότητα του επαγγελματία υγείας 89

6.2.5 Μέτρηση ικανοποίησης από την εργασία του επαγγελματία υγείας 92

6.3 Αποτελέσματα σύνθετων αναλύσεων 94

6.3.1 Σύγκριση απόψεων γονέων και επαγγελματιών υγείας ώς προς τις δυσκολίες και τις ανάγκες των γονέων 101

6.3.2 Παράγοντες που επιδρούν στην επαγγελματική εξουθένωση, την εργασιακή ικανοποίηση και την αυτοαποτελεσματικότητα των επαγγελματιών υγείας 104

Κεφάλαιο 7ο: Συζήτηση 112

7.1 Απαντήσεις στα ερευνητικά ερωτήματα υποθέσεις 112

7.1.1 1η ερευνητική υπόθεση (Α) 112

7.1.2 2η ερευνητική υπόθεση 112

7.1.3 3η ερευνητική υπόθεση 113

7.2 Κύρια ευρήματα μελέτης 115

7.4 Σύνοψη Συζήτησης 116

Κεφάλαιο 8ο: Συμπεράσματα και προτάσεις για μελλοντική έρευνα 118

8.1. Συμπεράσματα στρατηγικών αντιμετώπισης των γονέων σε σχέση με τις αντιλήψεις των επαγγελματιών υγείας 118

8.1.2 Συμπεράσματα κλίμακας αναγκών των γονέων σε σχέση με τα πιστεύω των επαγγελματιών υγείας 119

8.1.3 Η επίδραση των αποτελεσμάτων της έρευνας σε παράγοντες που επιδρούν στην εξουθένωση, στην ικανοποίηση και στην προσλαμβανόμενη αυτοαποτελεσματικότητα των επαγγελματιών 120

8.2 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα 121

8.3 Προτάσεις παρέμβασης που προκύπτουν από την έρευνα 122

8.4 Επίλογος 123

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ 125

Διαδικτυακές πηγές 137

Παράρτημα α΄: Τροποποιημένη Κλίμακα Οικογενειακών Αναγκών (Family Needs Survey) και **Τροποποιημένη Κλίμακα Πηγών Υποστήριξης (Family Support Scale)** 138

Παράρτημα β΄: Τροποποιημένη Κλίμακα Στρατηγικών Αντιμετώπισης των γονέων 141

Παράρτημα γ΄: Τροποποιημένη Κλίμακα Επαγγελματικής Εξουθένωσης 144

Παράρτημα δ΄: Τροποποιημένη Κλίμακα Προσδοκιών Αυτοαποτελεσματικότητας 145

Κεφάλαιο 1ο: Αυτισμός

1.1. Περιγραφή Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος

Ο Αυτισμός αποτελεί μια ιδιαίτερη κατάσταση του ψυχισμού και έχει απασχολεί το ενδιαφέρον του κοινωνικό σύνολο (VanWijngaarden-Cremers et al., 2014). Ετυμολογικά με τον όρο ‘’Αυτισμός’’, ο οποίος προέρχεται από την ελληνική λέξη ‘’εαυτός’’, δηλώνεται η απομόνωση ενός ατόμου στον εαυτό του (Volkmar & McPartland, 2014). Ο άνθρωπος γεννιέται με την ικανότητα να εστιάζει την προσοχή του στο ανθρώπινο πρόσωπο και στην ανθρώπινη φωνή, άρα καταλαβαίνουμε ότι έχουμε να κάνουμε με μια έμφυτη προδιάθεση του ανθρώπου στο να γνωρίσει ομοίους του. Η προδιάθεση αυτή μας οδηγεί να προσέχουμε τους άλλους ανθρώπους, να αλληλοεπιδρούμε μαζί τους, να δημιουργούμε σχέσεις, να μαθαίνουμε από αυτούς. Όμως, αυτή η ικανότητα αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας προδιαθέτει και την ύπαρξη γνωστικών δεξιοτήτων, απαραίτητες για να κατανοήσουμε το περιβάλλον, την σκέψη των ανθρώπων, την ερμηνεία των εκφράσεων του προσώπου, τον τόνο της φωνής και την κατανόηση του λόγου που χρησιμοποιούν.

Η δυσκολία που συναντάει κάποιος στο συνδυασμό των γνωστικών ικανοτήτων οδηγεί σε διαταραχές που περιγράφονται με τη χρήση του όρου Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) (Βογινδρούκας, 2008). Η Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) συμπεριλαμβάνει ένα ετερογενές σύνολο διαταραχών και έτσι μας οδηγεί σε έναν όρο πιο γενικό (VanWijngaarden-Cremers et al., 2014). Ο όρος ‘’Φάσμα’’ συμπεριλαμβάνει ένα μεγάλο εύρος από συμπτωμάτα. Σε αυτά διακρίνουμε αποκλίσεις από το νευροτυπικό αλλά και μεταξύ των ατόμων τόσο στο κλινικό επίπεδο όσο και την ένταση των συμπτωμάτων του Αυτισμού (Kenny et al., 2015). Εντοπίζουμε ένα εύρος που ξεκινά από τον Αυτισμό με μειωμένη λειτουργικότητα όπως είναι η περιορισμένη γλωσσική επικοινωνία σε συνδυασμό με τη Νοητική Αναπηρία και φτάνει σε άτομα με Υψηλή Λειτουργικότητα(Kenny et al., 2015; McPartland, Reichow, & Volkmar, 2012).

Πιθανόν τα άτομα να διαθέτουν κάποια κοινά «συμπεριφορικά χαρακτηριστικά» όπως η δυσκολία στην επικοινωνία, την κοινωνική αλληλεπίδραση, στα ενδιαφέροντα, στον τρόπο σκέψης, ωστόσο, παρά την παρουσία ορισμένων κοινών χαρακτηριστικών, διαπιστώνεται σημαντική ετερογένεια ως προς την εκδήλωση της κοινωνικής και επικοινωνιακής συμπεριφοράς, καθώς και ως προς την ένταση των δυσκολιών, η οποία μπορεί να κυμαίνεται από ήπια έως ιδιαίτερα σοβαρή (Βογινδρούκας, 2008). Στοιχείο της διαταραχής λοιπόν το εμπόδιο που δημιουργείται από τη μη κατανόηση του τρόπου σκέψης, των συναισθημάτων,

των επιθυμιών των άλλων με αποτέλεσμα τη μη σύναψη φιλικών σχέσεων ή ένταξης τους σε μια ομάδα, δηλαδή δυσκολία στο να αποτελέσουν μέρος του κοινωνικού συνόλου. Η δυσκολία κάνει την εμφάνισή της με αδυναμία έκφρασης συναισθημάτων, σκέψεων, έλλειψη κατανόησης συμπεριφοράς των άλλων, έλλειψη ικανότητας παρατήρησης και άρα αδυναμία στην έναρξη «κοινωνικής επικοινωνίας». Βεβαίως υπάρχουν παιδιά με ΔΑΦ χωρίς ανάπτυξη λόγου και αδυναμία κατανόησης στο γιατί χρειάζεται να επικοινωνούν τις βασικές ανάγκες τους, αλλά και παιδιά με ΔΑΦ που παρουσιάζουν υψηλές λεκτικές και ακαδημαϊκές δεξιότητες με δυσκολία όμως να κατανοήσουν υπονοούμενα, χιούμορ και την διαδικασία έναρξης διαλόγου (Βογινδρούκας, 2008).

Αφού μιλάμε λοιπόν για μία εγγενή διαταραχή, καταλαβαίνουμε πώς τα συμπτώματα κάνουν την εμφάνισή τους από τα πρώιμα στάδια ανάπτυξης της ζωής ενός παιδιού, παρά το γεγονός ότι μπορεί να μην εκδηλωθούν πλήρως, μέχρι τη στιγμή που οι απαιτήσεις της κοινωνίας προσπεράσουν τις ικανότητες του παιδιού, ενώ κατά τη συνέχεια της ζωής του μπορεί και να αποκρύπτονται από αποκτημένες δεξιότητες. Η πρώιμη διάγνωση μπορεί να λάβει μέρος από την πρώτη νηπιακή ηλικία, δηλαδή γύρω στα 2.5 με 3 ετών. Παρά ταύτα, παρατηρείται καθυστέρηση της διάγνωσης ή εσφαλμένη διάγνωση. Ορισμένα παιδιά διαγιγνώσκονται, εσφαλμένα, με «Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής/ Υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ)», «Νοητική Υστέρηση», «Διαταραχή στη συμπεριφορά ακόμη και Σχιζοφρένεια (ΠΟΥ, 1993/2011)». Πρόσφατες έρευνες δείχνουν πως η παρέμβαση στα πρώτα στάδια, για την εξέλιξη του παιδιού με ΔΑΦ αλλά και την προσαρμογή της ίδιας της οικογένειας στη νέα αυτή κατάσταση που καλείται να αντιμετωπίσει, είναι υψίστης σημασίας (Estes et al, 2019).

1.2. Ιστορία του Αυτισμού

Αρχικά, ο όρος χρησιμοποιήθηκε από τον Ελβετό ψυχίατρο Eugen Bleuler το 1908, για να ξεχωρίσει τα άτομα με σχιζοφρένεια τα οποία είχαν χάσει την επαφή με την πραγματικότητα. Πιο συγκεκριμένα στο βιβλίο του για τη σχιζοφρένεια, αναφέρθηκε πρώτη φορά στον Αυτισμό στην προσπάθεια του να περιγράψει ένα ασθενή με σχιζοφρένια, ο οποίος είχε σταματήσει τις επαφές του με τον κοινωνικό του περίγυρο και ζούσε σε ένα κόσμο μοναδικά δικό του. Έτσι, συνδέετε η κοινωνική απομόνωση και η απομόνωση στον εαυτό με τα χαρακτηριστικά ενός ατόμου με σχιζοφρένεια (Bleuler, 1911).

Ο Leo Kanner δημοσίευσε το 1943 τη μελέτη περίπτωσης (case study), «Αυτιστικές Διαταραχές της Συναισθηματικής Επαφής» (Autistic Disturbances of Affective Contact). Σε αυτή τη μελέτη παρουσίασε μια νέα διαταραχή ώστε τα παιδιά που εμφάνιζαν παρόμοια συμπτωματολογία λεγόταν ότι είχαν «Σύνδρομο Kanner». Μελέτησε στην εργασία του 11 παιδιά και πρότεινε τον όρο «Βρεφικό Αυτισμό», παίρνοντας τον όρο «Αυτισμός» από τον

ψυχίατρο Bleuler, ο οποίος και καθιερώθηκε στον κόσμο της ιατρικής. Τόνισε ότι ο «Βρεφικός Αυτισμός» δεν αποτελεί πρώιμη μορφή σχιζοφρένειας. Παρατήρησε κοινά στοιχεία των ατόμων με Αυτισμό από τη γέννησή τους χωρίς όμως αυτά τα στοιχεία να χειροτερεύουν την κατάσταση και τη συμπεριφορά τους, κάτι που συνέβαινε στα άτομα με σχιζοφρένεια. Μέσω της παρατήρησης διαπίστωσε την ανάγκη αυτών των ατόμων να διατηρήσουν την ρουτίνα τους και την απομόνωση στην καθημερινότητά τους. Έτσι, εισάγαγε δυο καινούργιες έννοιες, αυτή της «Ομοιότητας / Ρουτίνας / sameness» και της «Απόσυρσης / Απομόνωσης / aloneness» (Cohmer, 2014).

Ιδιαίτερη θέση στη σύγχρονη έρευνα για τον αυτισμό κατέχει η συμβολή του Αυστριακού ιατρού Hans Asperger, το όνομα του οποίου συνδέθηκε με το ομώνυμο σύνδρομο. Το σύνδρομο Asperger εντάχθηκε το 1994 στο Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM) ως μία από τις τέσσερις υποκατηγορίες του αυτισμού (The Autism History Project, 2019). Ήδη από το 1944, ο Asperger είχε δημοσιεύσει τη μελέτη με τίτλο «Η αυτιστική ψυχοπάθεια στην παιδική ηλικία» (Autistic Psychotherapy in Childhood), στην οποία περιέγραφε έναν ιδιαίτερο τύπο παιδιού και υπογράμμιζε την ανάγκη για σεβασμό και κατάλληλη εκπαιδευτική υποστήριξη των αυτιστικών παιδιών (The Autism History Project, 2019).

Τα χαρακτηριστικά συμπεριφοράς που περιέγραψαν οι Kanner και Asperger παρουσιάζουν ουσιαστική συνάφεια με τον ορισμό του Αυτισμού, όπως αυτός διατυπώθηκε στο DSM-IV, όπου επισημαίνονται δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στην επικοινωνία, καθώς και η παρουσία περιορισμένων και επαναλαμβανόμενων προτύπων συμπεριφοράς. Οι αναλυτικές περιγραφές που περιλαμβάνονται στα έργα τους συνέβαλαν σημαντικά στη μελέτη ατόμων με αντίστοιχα χαρακτηριστικά κατά τα επόμενα χρόνια. Με αυτόν τον τρόπο διαμορφώθηκε ένα βασικό θεωρητικό υπόβαθρο για τη σύγχρονη έρευνα γύρω από τον Αυτισμό, καθώς τέθηκαν τα πρώτα σαφέστερα στοιχεία ορισμού και περιγραφής της σχετικής συμπτωματολογίας (American Psychiatric Association, 1994).

Οι βασικές διαφορές μεταξύ των δύο εντοπίζονται:

α.) Ως προς τη γλωσσική ανάπτυξη, ο Kanner παρατήρησε ότι από τα έντεκα παιδιά που μελέτησε, τα τρία δεν είχαν αναπτύξει καθόλου προφορικό λόγο. Ακόμη όμως και στα παιδιά που μιλούσαν, η χρήση της γλώσσας δεν φαινόταν να υπηρετεί ουσιαστικά την επικοινωνία. Αντίθετα, στις περιπτώσεις που περιέγραψε ο Asperger, όλα τα παιδιά είχαν αναπτύξει λόγο. Σε δύο από αυτά καταγράφηκε κάποια αρχική καθυστέρηση, η οποία όμως ακολουθήθηκε από γρήγορη εξέλιξη. Επιπλέον, τα τέσσερα παιδιά, ηλικίας έξι έως εννέα ετών, χρησιμοποιούσαν

τη γλώσσα με ακρίβεια και συχνά με ιδιαίτερα ώριμο ή πρωτότυπο τρόπο, σε βαθμό που πολλές φορές έδιναν την εντύπωση μικρών ενηλίκων.

β.) Σε σχέση με τις κινητικές δεξιότητες και τον συντονισμό, ο Kanner είχε επισημάνει ότι ορισμένα παιδιά παρουσίαζαν αδεξιότητα στο βάδισμα, καθώς και δυσκολίες τόσο στις αδρές όσο και στις λεπτές κινήσεις. Αντίστοιχα, ο Asperger υπογράμμισε ότι και στις τέσσερις περιπτώσεις που εξέτασε υπήρχαν σαφείς δυσχέρειες στην κινητική οργάνωση, οι οποίες αφορούσαν τόσο τη γενική κινητικότητα όσο και τις πιο λεπτές κινήσεις.

γ.) Ως προς τη μαθησιακή εικόνα, ο Kanner θεωρούσε ότι τα παιδιά με Αυτισμό που παρατήρησε μπορούσαν να μάθουν, κυρίως χάρη στην ιδιαίτερα ανεπτυγμένη μνήμη τους. Από την άλλη πλευρά, ο Asperger απέδιδε τη μαθησιακή τους ικανότητα περισσότερο στον ιδιαίτερο τρόπο σκέψης τους, τον οποίο αντιλαμβανόταν ως πιο συνθετικό και οργανωμένο.

Στην ουσία, ο Asperger επιχείρησε να περιγράψει άτομα που εντάσσονταν στο φάσμα του Αυτισμού, αλλά δεν απέσυραν το ενδιαφέρον τους από την κοινωνική επαφή. Αντίθετα, συχνά αναζητούσαν την αλληλεπίδραση, χωρίς όμως να μπορούν να την διαχειριστούν με κοινωνικά πρόσφορο τρόπο. Μέσα από αυτή την προσέγγιση διαμορφώθηκε η έννοια του συνδρόμου Asperger, το οποίο θεωρήθηκε ότι ανήκει στον χώρο του Αυτισμού, παρουσιάζοντας ωστόσο μια διαφορετική συμπτωματολογική εικόνα (Bettelheim, 1967). Παρ' όλα αυτά, για μεγάλο χρονικό διάστημα παρέμεινε ανοιχτό το ερώτημα αν επρόκειτο για ξεχωριστή διαγνωστική κατηγορία ή για μορφή αυτισμού υψηλής λειτουργικότητας, γεγονός που προκάλεσε έντονη επιστημονική συζήτηση (Greenberg, 2017). Στο πλαίσιο, όμως, της νεότερης ταξινόμησης, όλες οι εκδηλώσεις του Αυτισμού εντάσσονται ενιαία στις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος και δεν αντιμετωπίζονται πλέον ως πλήρως διακριτές κατηγορίες. Για τον λόγο αυτό, σύμφωνα με το DSM-V, το σύνδρομο Asperger δεν χρησιμοποιείται σήμερα ως ανεξάρτητη διάγνωση. Παράλληλα, τα άτομα που παλαιότερα θα περιγράφονταν με αυτόν τον όρο συνήθως θεωρείται ότι ανήκουν στις υψηλής λειτουργικότητας περιπτώσεις, καθώς εμφανίζουν συχνά καλύτερα ανεπτυγμένες δεξιότητες στην επικοινωνία και στη γλώσσα. Αυτό έχει ως συνέπεια να μην εντοπίζονται πάντοτε έγκαιρα κατά την παιδική ηλικία, ενώ σε αρκετές περιπτώσεις δεν χρειάζονται συνεχή καθημερινή υποστήριξη και μπορούν, με την κατάλληλη θεραπευτική και εκπαιδευτική παρέμβαση, να διαχειρίζονται αποτελεσματικότερα τα χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς τους (Russell et al., 2025).

Ο Αυτισμός αναγνωρίστηκε επίσημα για πρώτη φορά το 1980, όταν εντάχθηκε στο DSM-III (APA, 1980) ως ξεχωριστή κατηγορία στο πλαίσιο των «Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών» (Pervasive Developmental Disorders - PDDs). Στην έκδοση αυτή, η περιγραφή του «Βρεφικού Αυτισμού» εστίαζε κυρίως στη συμπεριφορά του παιδιού, δίνοντας ιδιαίτερη

έμφαση στην «κοινωνική ανταπόκριση», όπως αυτή είχε ήδη αναδειχθεί από τον Kanner το 1943. Παράλληλα, εισήχθησαν και άλλοι διαγνωστικοί όροι, όπως ο «υπολειπόμενος βρεφικός αυτισμός», αλλά και μια πρόσθετη κατηγορία που αφορούσε τον «νηπιακό αυτισμό», με στόχο να περιγραφούν περιπτώσεις παιδιών που εμφάνιζαν αναπτυξιακή διαταραχή σε μεταγενέστερο στάδιο και όχι κατά τη βρεφική ηλικία. Στο ίδιο πλαίσιο προστέθηκε και η έννοια της «άτυπης αναπτυξιακής διαταραχής που δεν προσδιορίζεται αλλιώς», ώστε να καλυφθούν περιπτώσεις οι οποίες δεν ανταποκρίνονταν πλήρως στα αυστηρά κριτήρια μιας συγκεκριμένης διαταραχής.

Παρότι το DSM-III αποτέλεσε σημαντικό βήμα για την επίσημη αναγνώριση του παιδικού Αυτισμού, δεν αποδείχθηκε επαρκές για όλες τις ηλικιακές ομάδες. Ειδικότερα, η διάγνωση ενηλίκων με Αυτισμό δεν μπορούσε να αποτυπωθεί ικανοποιητικά μέσω του όρου «υπολειπόμενος Αυτισμός» (Rosen et al., 2021). Για τον λόγο αυτό, στην επόμενη αναθεώρηση του εγχειριδίου, δηλαδή στο DSM-III-Revised (APA, 1987), πραγματοποιήθηκαν σημαντικές τροποποιήσεις. Στη νέα αυτή έκδοση, ο όρος «Βρεφικός Αυτισμός» αντικαταστάθηκε από τον γενικότερο όρο «Αυτιστική Διαταραχή» (Rosen et al., 2021), αντανακλώντας την ανάγκη για μεγαλύτερη ευελιξία ως προς τα ηλικιακά κριτήρια και τα αναπτυξιακά στάδια στα οποία μπορούσε να εντοπιστεί η διαταραχή (Siegel et al., 1988; Waterhouse et al., 1993). Επιπλέον, στο DSM-III-Revised τα διαγνωστικά κριτήρια οργανώθηκαν πλέον γύρω από τρεις βασικούς άξονες δυσλειτουργίας: τις δυσκολίες στην αμοιβαία κοινωνική αλληλεπίδραση, τις δυσκολίες στην επικοινωνία και τα περιορισμένα ενδιαφέροντα, σε συνδυασμό με την αλλοιωμένη ή επαναλαμβανόμενη κινητική συμπεριφορά.

Στη συνέχεια, το 1994, το DSM-IV (APA, 1994) διεύρυνε περαιτέρω την ταξινόμηση, ενσωματώνοντας επιμέρους κατηγορίες και σύνδρομα, τα οποία αποδίδονταν συχνά με τα ονόματα των επιστημόνων που τα είχαν περιγράψει. Μεταξύ αυτών περιλαμβάνονταν ο «Παιδικός Αυτισμός», ο «Άτυπος Αυτισμός», το «Σύνδρομο Rett», οι «Παιδικές Διαταραχές», το «Σύνδρομο Asperger», η «ADHD» και η «Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή που δεν προσδιορίζεται διαφορετικά» (Νότας, 2005).

Σήμερα, η επιστημονική προσέγγιση του Αυτισμού στηρίζεται κυρίως σε δύο διεθνώς αναγνωρισμένα συστήματα ταξινόμησης: στο DSM-V της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας και στο ICD-10 του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, τα οποία περιγράφουν τη διαταραχή μέσα από ένα ευρύτερο διαγνωστικό πλαίσιο. Και στα δύο αυτά συστήματα ο Αυτισμός εντάσσεται άλλων διαταραχών, αποτελώντας μία από τις επιμέρους κλινικές κατηγορίες (Françis, 2007). Ιδιαίτερα σημαντική υπήρξε η αλλαγή που καταγράφηκε στο

DSM-V (APA, 2013), όπου ο παλαιότερος όρος «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» εγκαταλείφθηκε και αντικαταστάθηκε από τον όρο «Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος». Με τον τρόπο αυτό, η διαταραχή αποδίδεται πλέον με έναν όρο που αναφέρεται άμεσα στον ίδιο τον Αυτισμό και αποτυπώνει με μεγαλύτερη σαφήνεια τη φασματική του φύση.

Ο Betelheim (1967) στο βιβλίο του ‘’The Empty Fortress’’ ανέφερε πως «όλα τα παιδιά με Αυτισμό υποφέρουν από την εμπειρία να έχουν βιώσει εξαιρετικά δυσμενείς συνθήκες του βίου μέσα στο οικογενειακό τους περιβάλλον. Οι συνθήκες αυτές προξένησαν στα παιδιά έντονο άγχος ή φόβο για την ζωή τους. Το παιδί με Αυτισμό φαίνεται να έχει πεισθεί ότι ο θάνατος είναι άμεσα επικείμενος και μπορεί να αναβληθεί μόνον για μερικά λεπτά αν αγνοούσαν την ύπαρξη του».

1.3. Η αναίρεση των υποθέσεων Kanner και Bettelheim

«Οι υποθέσεις των Kanner και Bettelheim περί της αιτιολογικής σχέσης των κοινωνικο-οικονομικών χαρακτηριστικών των οικογενειών και ιδιαίτερων συμπεριφορών φροντίδας προς το παιδί με Αυτισμό αμφισβητήθηκαν κατά τις δεκαετίες 1960 και 1970 από μελέτες με εμπειρικά δεδομένα. Ο McDermot και οι συνεργάτες του δημοσίευσαν το 1967 τα ευρήματα της μελέτης 679 παιδιών με Αυτισμό όπου δεν υπήρχε αυξημένη αντιπροσώπευση των ανώτερων κοινωνικο-οικονομικών τάξεων όπως είχε παρατηρήσει ο Kanner (McDermott, 1967). Παρόμοια αποτελέσματα έδειξε και η μελέτη των Ritvo και συνεργατών το 1971 οι οποίοι συνέκριναν την προέλευση 74 παιδιών με αυτισμό με 74 παιδιά που παρουσίαζαν άλλες διαταραχές και διαπίστωσαν ότι δεν υπήρχαν διαφορές στο κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο μεταξύ των δύο ομάδων οικογενειών (Ritvo, 1971). Εξέχουσα θέση μεταξύ των ερευνητών και των κλινικών που υπερασπισθήκαν τους γονείς κατέχει ο Schopler. Επισήμανε το γεγονός ότι οι γονείς είχαν γίνει αποδιοπομπαίοι τράγοι που υποχρεώνονταν να υποβληθούν σε ψυχοθεραπεία και οι ίδιοι ακόμη και όταν δεν θεωρούσαν το εαυτό τους ασθενή (Schopler, 1971). Η απενοχοποίηση λοιπόν των γονέων από την υποτιθέμενη ευθύνη για το σοβαρό πρόβλημα του παιδιού τους ήταν αρκετά δύσκολη διότι είχε γίνει μέρος της θεραπευτικής παρέμβασης και κλινικής πρακτικής σε πολλούς θεραπευτές και η νέα γνώση που αμφισβητούσε την ευθύνη των γονέων δεν ήταν επαρκής» (Κωτσόπουλος, 2014).

1.4.Τί είναι σήμερα ο Αυτισμός-Κλινικά Χαρακτηριστικά

Η πρόοδος που σημειώθηκε κατά το δεύτερο μισό του 20ού αιώνα στους τομείς των Νευροεπιστημών και της γενετικής συνέβαλε ουσιαστικά στην πληρέστερη κατανόηση της φύσης και της αιτιολογίας του Αυτισμού. Σήμερα, ο Αυτισμός αντιμετωπίζεται ως μία μόνιμη και σοβαρή νευροαναπτυξιακή διαταραχή, η οποία επηρεάζει την ανάπτυξη βασικών

ψυχολογικών δεξιοτήτων που είναι απαραίτητες για την ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα και την προσαρμογή του ατόμου. Σημαντικός παράγοντας στην εκδήλωσή του θεωρείται η κληρονομικότητα (Quesnel-Vallières et al., 2019). Η παλαιότερη ονομασία «Εκτεταμένη-Διάχυτη Διαταραχή» αποτυπώνει τη σύνθετη και πολυδιάστατη εικόνα της διαταραχής. Οι βασικοί τομείς που επηρεάζονται κατά την ανάπτυξη του ατόμου είναι η κοινωνική αλληλεπίδραση, η επικοινωνία και η φαντασία, δηλαδή πεδία που συνδέονται άμεσα με τα κλινικά χαρακτηριστικά του Αυτισμού (Wing & Gould, 1979). Παρά την πρόοδο της επιστημονικής γνώσης, οι βιολογικοί μηχανισμοί και οι γενετικοί παράγοντες που υποστηρίζουν τη διαταραχή δεν έχουν ακόμη αποσαφηνιστεί πλήρως. Η μεγάλη ετερογένεια που παρατηρείται μεταξύ των περιστατικών, σε συνδυασμό με τις αλλαγές στην επιστημονική ορολογία και την επικράτηση του όρου «Φάσμα του Αυτισμού», καθιστά το ερευνητικό έργο περισσότερο σύνθετο και απαιτητικό (Grove et al., 2019).

Στον 21ο αιώνα, η ορολογία και τα διαγνωστικά κριτήρια για τις ψυχικές και ψυχιατρικές διαταραχές καθορίζονται από διεθνώς αναγνωρισμένους οργανισμούς. Σύμφωνα με την τελευταία έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας (American Psychiatric Association, 2013), το οποίο εδώ και δεκαετίες θεωρείται από τη διεθνή επιστημονική κοινότητα ιδιαίτερα έγκυρο και αξιόπιστο, κάτω από τον όρο **Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)** εντάσσεται ένα σύνολο νευροαναπτυξιακών διαταραχών, των οποίων η αιτιολογία δεν έχει ακόμη πλήρως διευκρινιστεί. Οι διαταραχές αυτές στην προηγούμενη αναθεώρηση του εγχειριδίου αναφέρονταν ως **Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ)** (Volkmar & McPartland, 2014).

Η διατύπωση ενός ενιαίου και καθολικά αποδεκτού ορισμού για τον Αυτισμό είναι δύσκολη, ακριβώς επειδή η συμπτωματολογία του παρουσιάζει μεγάλη ποικιλία. Η Lorna Wing υποστήριξε ότι στα παιδιά με Αυτισμό εντοπίζονται τρία βασικά χαρακτηριστικά, γνωστά ως «Τριάδα των Δυσλειτουργιών» (*Triad of Impairments*), η οποία αποτέλεσε βασικό διαγνωστικό πλαίσιο έως το 2013. Η τριάδα αυτή περιλαμβάνει τα εξής:

α.) Δυσκολίες στην επικοινωνία.

Οι δυσκολίες αυτές αφορούν τόσο τη λεκτική όσο και τη μη λεκτική επικοινωνία. Μπορεί να εμφανίζονται προβλήματα στην ομιλία, στις χειρονομίες, στις εκφράσεις του προσώπου και γενικότερα στη γλώσσα του σώματος. Το άτομο συχνά δυσκολεύεται να κατανοήσει, να επεξεργαστεί και να ακολουθήσει λεκτικές οδηγίες. Επιπλέον, η γλωσσική του έκφραση ενδέχεται να περιορίζεται στην παράθεση πληροφοριών ή γεγονότων, χωρίς εύκολη μετάβαση σε πιο αφηγηματικές, στοχαστικές ή συναισθηματικά επεξεργασμένες μορφές λόγου. Συχνές είναι επίσης οι δυσκολίες στην κατανόηση μεταφορικού λόγου, σαρκασμού και χιούμορ.

Παράλληλα, η επικοινωνία ως μέσο κοινωνικής σύνδεσης και έκφρασης συναισθημάτων δεν γίνεται πάντοτε αντιληπτή με τον ίδιο τρόπο από το άτομο με Αυτισμό.

β.) Δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση.

Στον τομέα αυτό παρατηρούνται εμπόδια στη δημιουργία και διατήρηση κοινωνικών σχέσεων, όπως για παράδειγμα στις φιλίες, αλλά και στη διαχείριση καταστάσεων που απαιτούν ενσυναίσθηση και κατανόηση των συναισθημάτων των άλλων. Η κοινωνική επαφή συχνά δυσχεραίνεται, επειδή το άτομο δεν αποκωδικοποιεί εύκολα τα κοινωνικά πρότυπα, τα μη λεκτικά σήματα και τις προσδοκίες που διέπουν την ανθρώπινη αλληλεπίδραση. Στο πλαίσιο αυτό, συχνά αναφέρεται και μειωμένη βλεμματική επαφή.

Η βλεμματική επαφή αποτελεί θεμελιώδες στοιχείο της ανθρώπινης επικοινωνίας. Εμφανίζεται ήδη από τη βρεφική ηλικία, εντάσσεται στη μη λεκτική επικοινωνία και συνδέεται στενά με τη διαπροσωπική ανάπτυξη και την κοινωνική αλληλεπίδραση του ατόμου (Robson, 1967). Στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος έχουν καταγραφεί ελλείμματα που αφορούν τόσο τις βασικές οφθαλμικές κινήσεις εστίασης, όπως οι σακκαδικές κινήσεις, όσο και την επεξεργασία πιο σύνθετων οπτικών πληροφοριών μέσα σε κοινωνικά συμφραζόμενα. Η ομαλή κοινωνικοποίηση εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την ακριβή επεξεργασία των οπτικών ερεθισμάτων· επομένως, η μειωμένη ικανότητα επεξεργασίας τους είναι πιθανό να συμβάλλει στην εμφάνιση κοινωνικών δυσκολιών στα άτομα με Αυτισμό (Prunes et al., 2001). Για τον λόγο αυτό, αρκετά αυτιστικά παιδιά μπορεί να δίνουν την εντύπωση ότι είναι απόμακρα ή απορροφημένα σε άλλα ερεθίσματα, καθώς στρέφουν συχνά την προσοχή τους σε αντικείμενα ή επιμέρους στοιχεία του περιβάλλοντος, χωρίς να εστιάζουν στα ουσιώδη κοινωνικά μηνύματα της εκάστοτε περίστασης.

γ.) Περιορισμένα και επαναλαμβανόμενα ενδιαφέροντα και δραστηριότητες. Στον συγκεκριμένο τομέα εντάσσονται τα στερεοτυπικά πρότυπα συμπεριφοράς που παρατηρούνται στο άτομο. Οι στερεοτυπίες και οι επαναληπτικές δραστηριότητες φαίνεται να λειτουργούν, σε ορισμένες περιπτώσεις, ως ένας εναλλακτικός μηχανισμός διαχείρισης, ιδιαίτερα όταν το άτομο δυσκολεύεται να ανταλλάξει απόψεις με άλλους, να επεξεργαστεί νοητικά γεγονότα που αφορούν το παρελθόν, το παρόν ή το μέλλον ή να συμμετάσχει αποτελεσματικά σε κοινές δραστηριότητες. Μέσα από αυτές τις επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές το άτομο ενδέχεται να επιδιώκει έναν βαθμό ελέγχου, γεγονός που το βοηθά να διατηρεί απόσταση από ό,τι βιώνει ως αγχογόνο ή απειλητικό στην πραγματικότητα (Françis, 2007).

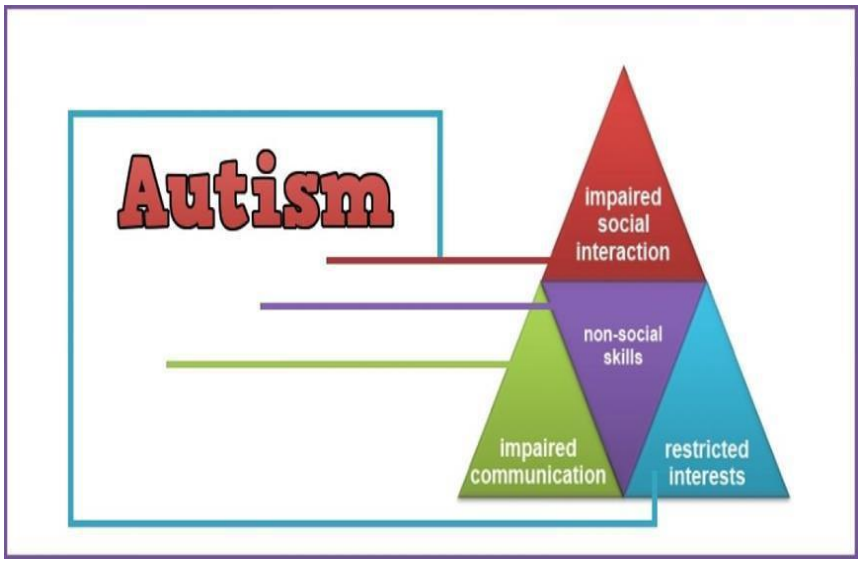
Οι επαναλαμβανόμενες στερεοτυπικές δραστηριότητες διακρίνονται συνήθως σε «απλές» και «σύνθετες» μορφές (Turner, 1999). Στις απλές περιλαμβάνονται συμπεριφορές όπως το

στριφογύρισμα γύρω από τον εαυτό, η επίμονη παρακολούθηση αντικειμένων που περιστρέφονται, οι κινήσεις του σώματος προς τα εμπρός και προς τα πίσω, καθώς και ενέργειες που επαναλαμβάνονται με παρόμοιο τρόπο, όπως το συνεχές άνοιγμα και κλείσιμο θυρών, το μέτρημα συγκεκριμένου αριθμού φορών ή η ενασχόληση με αυτοματισμούς και τελετουργικές πράξεις σε ορισμένη χρονική στιγμή (Françis, 2007).

Αντίθετα, οι σύνθετες επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές συνδέονται περισσότερο με παγιωμένες ρουτίνες και σταθερά μοτίβα οργάνωσης της καθημερινότητας που το ίδιο το άτομο έχει διαμορφώσει. Παραδείγματα τέτοιων συμπεριφορών είναι η προσήλωση σε μία συγκεκριμένη διαδρομή κατά τη βόλτα, η χρήση πάντοτε των ίδιων δρόμων, η ανάγκη για σταθερή θέση στο τραπέζι ή η τοποθέτηση των αντικειμένων με απολύτως συγκεκριμένο τρόπο (Françis, 2007). Οι μορφές αυτές παρατηρούνται τόσο σε παιδιά με νοητική υστέρηση όσο και σε παιδιά με Αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας (Turner, 1999).

Σε γενικές γραμμές, τα επαναλαμβανόμενα αυτά μοτίβα δεν είναι πάντοτε αβλαβή ή ουδέτερα, καθώς σε αρκετές περιπτώσεις μπορεί να επιβαρύνουν τη συνολική λειτουργικότητα του ατόμου και να δυσχεραίνουν περαιτέρω την κοινωνική του προσαρμογή. Η ένταση και η επιμονή τέτοιων συμπεριφορών είναι δυνατόν να οδηγήσουν σε επιδείνωση της καθημερινής λειτουργίας και να ενισχύσουν τις κοινωνικές δυσκολίες, όπως επισημαίνεται και στο DSM-V. Στο παρακάτω σχήμα αποτυπώνεται η «Τριάδα των Δυσλειτουργιών», σύμφωνα με τη Lorna Wing.

Στο παρακάτω σχήμα απεικονίζεται η «Τριάδα των Δυσλειτουργιών», κατά τη Lorna Wing.



Εικόνα 1: «Η Τριάδα των δυσλειτουργιών» (https://www.sltinfo.com/autism/)

1.4.1. Διαγνωστικά Κριτήρια DSM

Τα Διαγνωστικά Κριτήρια χωρίζονται σε δύο μεγάλες κατηγορίες συμπτωμάτων, στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση :

- «Ελλείμματα στην κοινωνικό-συναισθηματική αμοιβαιότητα, αδυναμία κατανόησης και εμπλοκής σε «φυσιολογική» κοινωνική αλληλεπίδραση
- Ελλείμματα στη μη-λεκτική επικοινωνία, απουσία βλεμματικής επαφής, απτική αμυντικότητα, φτωχή κατανόηση και χρήση χειρονομιών και εκφράσεων του προσώπου
- Ελλείμματα στην ανάπτυξη, διατήρηση και κατανόηση των σχέσεων, δυσκολία στην προσαρμογή σε διαφορετικά κοινωνικά πλαίσια, δυσκολία στο να κάνουν φίλους, έλλειψη ενδιαφέροντος για τους συνομηλίκους».

• Δυσκολίες στην ανάπτυξη, στη διατήρηση και στην κατανόηση των διαπροσωπικών σχέσεων, περιορισμένη ικανότητα προσαρμογής σε διαφορετικά κοινωνικά περιβάλλοντα, εμπόδια στη δημιουργία φιλικών σχέσεων και μειωμένο ενδιαφέρον για την επαφή με συνομηλίκους.

Η δεύτερη βασική κατηγορία αφορά την παρουσία περιορισμένων και επαναλαμβανόμενων μοτίβων συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων. Στην κατηγορία αυτή εντάσσονται ιδίως τα εξής:

• Στερεοτυπικές ή επαναλαμβανόμενες κινήσεις, καθώς και επαναληπτική χρήση αντικειμένων ή λέξεων και φράσεων, όπως η περιστροφή αντικειμένων, η ηχολαλία ή η επίμονη επανάληψη συγκεκριμένων εκφράσεων.

• Έντονη προσκόλληση στη ρουτίνα και μειωμένη ευελιξία απέναντι στην αλλαγή, με αποτέλεσμα να εκδηλώνεται άγχος ακόμη και σε μικρές μεταβολές, να δυσκολεύεται το παιδί στις μεταβάσεις και να επιμένει, για παράδειγμα, στην ίδια διαδρομή ή στην κατανάλωση της ίδιας τροφής σε καθημερινή βάση.

• Ιδιαίτερα περιορισμένα και συχνά εμμονικά ενδιαφέροντα, στα οποία το παιδί επενδύει υπερβολικά μεγάλο μέρος της προσοχής και της ενέργειάς του, αδιαφορώντας συχνά για άλλες δραστηριότητες ή για εναλλακτικές προτάσεις.

• Υπερευαισθησία ή υποευαισθησία απέναντι σε αισθητηριακά ερεθίσματα, καθώς και ασυνήθιστη εστίαση σε αισθητηριακές ιδιότητες του περιβάλλοντος, όπως φαινομενική αδιαφορία για τον πόνο ή τη θερμοκρασία, έντονη αποστροφή προς συγκεκριμένους ήχους ή υφές, επίμονη όσφρηση ή άγγιγμα αντικειμένων ή υπερβολική προσήλωση στο φως και στην κίνηση (APA, 2013· ΠΟΥ, 1993/2011).

Ο δείκτης νοημοσύνης και το επίπεδο γλωσσικής ανάπτυξης του παιδιού έως περίπου το έκτο έτος της ηλικίας του θεωρούνται σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες για τη μελλοντική

του εξέλιξη. Ειδικότερα, παιδιά με δείκτη νοημοσύνης άνω του 50, τα οποία έχουν αναπτύξει επικοινωνιακό λόγο πριν από την ηλικία των έξι ετών, φαίνεται να εμφανίζουν ευνοϊκότερη πρόγνωση. Παράλληλα, παιδιά με δείκτη νοημοσύνης 70 και διάγνωση ΔΑΦ είναι δυνατόν να επιτύχουν ικανοποιητικό, ακόμη και ιδιαίτερα καλό, επίπεδο λειτουργικότητας και προσαρμογής κατά τη διάρκεια της ζωής τους (Howlin et al., 2004).

Σύμφωνα με ερευνητικά δεδομένα της τελευταίας δεκαετίας, στη Δύση, στην Ευρώπη και στη Βόρεια Αμερική η μέση συχνότητα εμφάνισης των ΔΑΦ κυμαίνεται από 1% έως 2%, ανεξάρτητα από την εθνική, φυλετική ή κοινωνικοοικονομική προέλευση των ατόμων (Baio et al., 2018). Η θεραπευτική παρέμβαση κρίνεται αναγκαία, ακόμη και στις περιπτώσεις Αυτισμού Υψηλής Λειτουργικότητας, οι οποίες θεωρούνται ηπιότερες μορφές, καθώς και σε αυτές τις περιπτώσεις η διαταραχή επηρεάζει τη λειτουργικότητα και την προσαρμοστικότητα του ατόμου. Ουσιαστικά, πρόκειται περισσότερο για διαδικασία αποκατάστασης και υποστήριξης παρά για θεραπεία με τη στενή ιατρική έννοια, αφού η αντιμετώπιση βασίζεται κυρίως σε παρεμβάσεις όπως η εργοθεραπεία, η λογοθεραπεία και η ψυχοπαιδαγωγική υποστήριξη, οι οποίες προσαρμόζονται στις ιδιαίτερες ανάγκες και στο αναπτυξιακό στάδιο κάθε παιδιού.

Ιδιαίτερα σημαντικός στην παρέμβαση είναι και ο ρόλος της οικογένειας, καθώς η ενεργός συμμετοχή της συνδέεται άμεσα με την πορεία του παιδιού και συνιστά μέρος της συνολικής πρόγνωσης, μαζί με τα κλινικά χαρακτηριστικά του. Τα θεραπευτικά προγράμματα για παιδιά με ΔΑΦ συχνά περιλαμβάνουν συμβουλευτική προς τους γονείς, ώστε να υποστηριχθούν οι ίδιοι αλλά και να ενταχθούν ουσιαστικά στη θεραπευτική διαδικασία. Η συμμετοχή αυτή θεωρείται ιδιαίτερα πολύτιμη, αν και σε πολλές περιπτώσεις επιβαρύνει περαιτέρω μια ήδη απαιτητική οικογενειακή πραγματικότητα (Cridland et al., 2014· Saland et al., 2016· Gelestse et al., 2019). Πράγματι, οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ εμφανίζουν συνήθως υψηλότερα επίπεδα άγχους και αισθητά χαμηλότερη ποιότητα ζωής, όχι μόνο σε σύγκριση με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, αλλά και σε σύγκριση με γονείς παιδιών που παρουσιάζουν άλλες διαταραχές (Giovagnoli et al., 2015· Graus, 2015· Baio et al., 2018· Alenazi et al., 2020· Hirsch & Pacquin, 2019).

Με βάση τη διαθέσιμη βιβλιογραφία, ορισμένα φάρμακα μπορούν να συμβάλουν στη μείωση επιμέρους συμπτωμάτων των ΔΑΦ, όπως η υπερδραστηριότητα, οι στερεοτυπικές συμπεριφορές, οι διαταραχές του ύπνου και ορισμένα ιδιοσυγκρασιακά επεισόδια. Οι εκλεκτικοί αναστολείς επαναπρόσληψης σεροτονίνης (SSRI) φαίνεται ότι είναι δυνατόν να περιορίσουν τις επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και την επιθετικότητα, ενώ σε ορισμένες περιπτώσεις συμβάλλουν και στη βελτίωση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Ορισμένα

αντιψυχωσικά χρησιμοποιούνται για τον έλεγχο της διεγερσιμότητας και άλλων δυσπροσαρμοστικών συμπεριφορών, ενισχύοντας τον αυτοέλεγχο. Επίσης, η ναλτρεξόνη, η οποία δρα μέσω αναστολής των οπιοειδών υποδοχέων, έχει φανεί χρήσιμη στη μείωση της υπερδραστηριότητας σε ορισμένα παιδιά με ΔΑΦ, ενώ τα διεγερτικά φάρμακα αξιοποιούνται κυρίως για τη βελτίωση της προσοχής. Ωστόσο, τα φάρμακα αυτά δεν μεταβάλλουν τα βασικά χαρακτηριστικά της διαταραχής· ενίοτε, όμως, διευκολύνουν την εφαρμογή ενός οργανωμένου σχολικού και θεραπευτικού σχεδιασμού και συμβάλλουν ουσιαστικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής της οικογένειας (Καψάσκης, 2013).

Οι σύγχρονες ψυχολογικές προσεγγίσεις για τη διαχείριση της ΔΑΦ περιλαμβάνουν κυρίως τεχνικές δομημένης εκπαίδευσης και παρεμβάσεις που βασίζονται στη συμπεριφοριστική μεθοδολογία. Οι πρακτικές αυτές εφαρμόζονται σε ειδικά οργανωμένα πλαίσια που ανταποκρίνονται στις ανάγκες των παιδιών με ΔΑΦ και επεκτείνονται τόσο στο σχολείο όσο και στο σπίτι. Το εκπαιδευτικό και θεραπευτικό υλικό προσαρμόζεται στις ιδιαίτερες δυσκολίες κάθε παιδιού και στοχεύει ξεχωριστά στα ελλείμματα που εμφανίζονται στις κινητικές, επικοινωνιακές και γνωστικές δεξιότητες. Παράλληλα, οι γονείς εκπαιδεύονται κατάλληλα, ώστε να μπορούν να εφαρμόζουν αντίστοιχες τεχνικές και στο οικογενειακό περιβάλλον.

Σε βιβλιογραφική ανασκόπηση διαπιστώθηκε ότι το 47% των παιδιών με ΔΑΦ Υψηλής Λειτουργικότητας, τα οποία συμμετείχαν σε εντατική και συστηματική παρέμβαση συνδυαστικά στο σχολείο και στο σπίτι, για τουλάχιστον 40 ώρες εβδομαδιαίως και επί διάστημα τουλάχιστον δύο ετών, κατάφεραν να ακολουθήσουν εκπαιδευτικά τους συνομηλίκους τους τυπικής ανάπτυξης έως την ηλικία των επτά ετών. Αντίθετα, το αντίστοιχο ποσοστό για παιδιά με Αυτισμό που είχαν λάβει υποστήριξη μόνο σε ειδικό πλαίσιο ήταν μόλις 2%. Επιπλέον, άλλες μελέτες αναφέρουν σημαντική βελτίωση στις γνωστικές δεξιότητες και στον έλεγχο της συμπεριφοράς παιδιών με ΔΑΦ, όταν εφαρμόζεται ολοκληρωμένη συμπεριφορική παρέμβαση από μικρή ηλικία, με ενεργή εμπλοκή τόσο των γονέων όσο και του σχολικού πλαισίου. Σε ορισμένες περιπτώσεις, μάλιστα, η πρόοδος αυτή ήταν τόσο μεγάλη, ώστε κάποια παιδιά έπαψαν αργότερα να πληρούν τα διαγνωστικά κριτήρια της διαταραχής (Ornstein et al., 2014).

1.5. Αιτιολογικοί παράγοντες Αυτισμού

1.5.1. Η αιτιολογία του Αυτισμού ιστορικά

Οι πρώτες απόπειρες ερμηνείας του Αυτισμού συνδέθηκαν με τις παρατηρήσεις του Leo Kanner το 1943. Ο Kanner περιέγραψε παιδιά που, παρά την καλή εξωτερική τους εμφάνιση, παρουσίαζαν έντονα συναισθηματικά ελλείμματα και σοβαρές δυσκολίες προσαρμογής, με αποτέλεσμα να μη φαίνονται ικανά να αντεπεξέλθουν στις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής. Στα πρώτα αυτά στάδια της έρευνας, ο Αυτισμός αντιμετωπίστηκε ως ψυχική ασθένεια. Ενδεικτικά, στο DSM-II του 1968 συνδεόταν με μια μορφή παιδικής σχιζοφρένειας, καθώς περιλαμβανόταν στο ευρύτερο πλαίσιο της ψυχωτικής συμπτωματολογίας (Zeldovich, 2018).

Η ερμηνεία του Αυτισμού μεταβλήθηκε αισθητά κατά τη δεκαετία του 1950 και έως περίπου τα τέλη της δεκαετίας του 1960, όταν αναπτύχθηκαν θεωρίες που απέδιδαν την εμφάνισή του κυρίως στις σχέσεις του παιδιού με τη μητέρα. Κεντρική θέση στις προσεγγίσεις αυτές είχε ο Bruno Bettelheim, ο οποίος εισήγαγε τον όρο «μητέρες-ψυγεία». Στο πλαίσιο της ψυχογενούς αυτής ερμηνείας, υποστηρίχθηκε ότι οι διαταραχές της παιδικής ηλικίας συνδέονταν με κάποιο πρώιμο και σοβαρό ψυχικό τραύμα. Κατά συνέπεια, η εμφάνιση του Αυτισμού αποδόθηκε στο οικογενειακό περιβάλλον και κυρίως στον τρόπο σχέσης του παιδιού με τους γονείς του. Η προσέγγιση αυτή είχε ιδιαίτερα αρνητικές επιπτώσεις, καθώς πολλά παιδιά θεωρήθηκε ότι ζούσαν σε καθεστώς «άδειου δωματίου», δηλαδή σε συνθήκες συναισθηματικής αποστέρησης από τους γονείς τους, και ειδικότερα από τη μητέρα τους (Lappé, 2016).

Η θεωρία της «μητέρας-ψυγείου» κυριάρχησε για αρκετά χρόνια, μέχρι περίπου τη δεκαετία του 1970. Σταδιακά, όμως, άρχισε να αμφισβητείται έντονα, καθώς συσσωρεύονταν ενδείξεις ότι ο Αυτισμός δεν μπορεί να εξηγηθεί μέσα από τέτοιες ψυχογενείς παραδοχές. Ήδη από τη δεκαετία του 1980, με την αναθεώρηση του DSM-III, ο Αυτισμός άρχισε να αντιμετωπίζεται ως διακριτή αναπτυξιακή διαταραχή και όχι ως παραλλαγή ή προέκταση της σχιζοφρένειας (Zeldovich, 2018).

1.5.2. Πιθανές αιτίες που προκαλούν Αυτισμό

Η εικόνα του Αυτισμού διαφοροποιείται αισθητά ανάλογα με την ηλικία και το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού. Παράλληλα, στη διαμόρφωσή του φαίνεται να εμπλέκεται ένας σύνθετος συνδυασμός βιολογικών, περιβαλλοντικών και αναπτυξιακών παραγόντων, οι οποίοι επηρεάζουν τα κλινικά χαρακτηριστικά με διαφορετικό τρόπο σε κάθε περίπτωση. Για τον λόγο αυτό, η αιτιολογία του Αυτισμού δεν θεωρείται μονοπαραγοντική, αλλά πολυδιάστατη και πολυπαραγοντική (Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων ΕΕΠΑΑ, 2008).

Ο Αυτισμός μπορεί να περιγραφεί ως αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία εκδηλώνεται στα πρώτα στάδια της ζωής και συνοδεύεται από δυσκολίες στις κοινωνικές δεξιότητες, που συχνά παραμένουν σε όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου. Ορισμένες έρευνες δίνουν ιδιαίτερη έμφαση στους γενετικούς παράγοντες, ενώ άλλες αναδεικνύουν τη συμβολή χρωμοσωμικών ανωμαλιών ή νευροβιολογικών δυσλειτουργιών που συνδέονται στενά με τον Αυτισμό. Στις σχετικές αναφορές περιλαμβάνεται, μεταξύ άλλων, και η σύνδεση με το εύθραυστο χρωμόσωμα Χ, ενώ εξετάζονται επίσης δυσλειτουργίες που αφορούν την ανάπτυξη και τη λειτουργία του εγκεφάλου. Η σύγχρονη έρευνα συγκλίνει στην άποψη ότι η έναρξη της διαταραχής τοποθετείται πολύ νωρίς στην αναπτυξιακή πορεία του ατόμου, πιθανότατα ήδη από το στάδιο της κύησης, ενώ τα πρώτα εμφανή σημάδια μπορούν να εντοπιστούν μέσα στον πρώτο χρόνο ζωής. Η ερμηνεία αυτή είναι συμβατή με ένα μοντέλο που δέχεται την αλληλεπίδραση γενετικών και περιβαλλοντικών επιδράσεων (Antoniou & Daliana, 2017).

1.5.3. Έρευνες που μελετούν την αιτιολογία του Αυτισμού

Τα τελευταία χρόνια, η ερευνητική ενασχόληση με την αιτιολογία του Αυτισμού έχει στραφεί κυρίως σε τρεις βασικούς άξονες: α) στην κληρονομικότητα, β) στις χρωμοσωμικές και βιολογικές μεταβολές και γ) στη λειτουργία του εγκεφάλου.

α.) Μελέτες σχετικές με την κληρονομικότητα

Οι μελέτες που εξετάζουν την κληρονομική διάσταση του Αυτισμού δείχνουν ότι οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος εμφανίζουν ισχυρή γενετική συνιστώσα. Η άποψη αυτή ενισχύεται και από την παρατήρηση ότι αυτιστικά χαρακτηριστικά μπορεί να εμφανίζονται σε περισσότερα από ένα μέλη της ίδιας οικογένειας. Μεγάλες έρευνες σε πληθυσμούς παιδιών υποστηρίζουν ότι η γενετική επιβάρυνση παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση του Αυτισμού. Σε σχετική μελέτη στη Σουηδία, ερευνητές που ανέλυσαν δεδομένα περίπου 15.000 παιδιών με Αυτισμό κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι γενετικοί παράγοντες αντιστοιχούν στο μεγαλύτερο μέρος της προδιάθεσης, ενώ οι περιβαλλοντικές επιδράσεις φαίνεται να συμβάλλουν σε μικρότερο βαθμό. Αντίστοιχα, σε μεταγενέστερη μελέτη στο *JAMA*, με δείγμα περίπου 40.000 παιδιών με Αυτισμό στις Ηνωμένες Πολιτείες, διαπιστώθηκε ότι τα παιδιά που είχαν συγγενείς με αναπτυξιακές δυσκολίες ή άλλες σχετικές διαγνώσεις διέτρεχαν αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης Αυτισμού. Επιπλέον, τα αδέλφια παιδιών με Αυτισμό φαίνεται να εμφανίζουν επίσης μεγαλύτερο σχετικό κίνδυνο (Palmer et al., 2017).

β.) Μελέτες σε διδύμους

Ιδιαίτερα σημαντικά είναι και τα ευρήματα από έρευνες σε διδύμους, καθώς αυτά προσφέρουν πιο σαφή εικόνα για τη γενετική συμβολή. Σε μελέτη των Bailey et al. (1995), η οποία αφορούσε ζεύγη διδύμων, διαπιστώθηκε ότι όταν ο Αυτισμός εμφανιζόταν σε μονοζυγωτικούς διδύμους, συνήθως διαπιστωνόταν και στα δύο παιδιά. Αντίθετα, στους διζυγωτικούς διδύμους το φαινόμενο αυτό παρουσιαζόταν πολύ σπανιότερα. Τα δεδομένα αυτά ενισχύουν την άποψη ότι ο Αυτισμός επηρεάζεται σε σημαντικό βαθμό από γενετικούς μηχανισμούς.

γ.) Επιδράσεις χρωμοσωμάτων και γενετικών ανωμαλιών

Ένα ακόμη πεδίο έρευνας αφορά την επίδραση συγκεκριμένων χρωμοσωμικών ανωμαλιών. Ιδιαίτερη αναφορά γίνεται στο εύθραυστο χρωμόσωμα Χ, το οποίο αποτελεί μία από τις πιο γνωστές μορφές κληρονομικής νοητικής στέρησης και εντοπίζεται περίπου σε έναν στους 5.000 άνδρες. Η κατάσταση αυτή συνδέεται με διαταραχή της λειτουργίας του γονιδίου που σχετίζεται με την παραγωγή της πρωτεΐνης FMRP. Όταν η έκφραση του γονιδίου αυτού διαταράσσεται, δημιουργούνται σοβαρές επιπτώσεις στη φυσιολογική ανάπτυξη. Η απουσία της σχετικής πρωτεΐνης συνδέεται με αλλοιώσεις στη μορφολογία και τη λειτουργία του χρωμοσώματος, γεγονός που έχει οδηγήσει τους ερευνητές στο να εξετάζουν στενά τη σχέση ανάμεσα σε τέτοιες γενετικές ανωμαλίες και στην εμφάνιση αυτιστικών χαρακτηριστικών (National Fragile X Foundation, 1993/2011· Rutter, 2005).

δ.) Η βιοχημική έρευνα

Σημαντικές ενδείξεις έχουν προκύψει και από τη βιοχημική μελέτη του Αυτισμού. Ορισμένα ευρήματα δείχνουν ότι στα παιδιά με Αυτισμό εντοπίζονται αυξημένα ποσοστά συγκεκριμένων πρωτεϊνών που συμμετέχουν στην ανάπτυξη και οργάνωση του εγκεφάλου (Brown, 2004). Επιπλέον, άλλες μελέτες έχουν καταγράψει αυξημένα επίπεδα σεροτονίνης στο αίμα παιδιών με Αυτισμό (Hranilovic et al., 2006). Παρότι τα δεδομένα αυτά δεν αποδεικνύουν από μόνα τους μια άμεση αιτιώδη σχέση, υποστηρίζουν την ύπαρξη συσχέτισης ανάμεσα σε βιοχημικές ανισορροπίες και στον Αυτισμό. Παράλληλα, από ευρείες αναλύσεις της βιβλιογραφίας έχουν εντοπιστεί πολλές πρωτεΐνες που κωδικοποιούνται από γονίδια συνδεδεμένα με τον Αυτισμό. Το εύρημα αυτό ενισχύει την υπόθεση ότι μεταλλάξεις ή διαφοροποιήσεις σε τέτοια γονίδια ενδέχεται να συμβάλλουν στην εκδήλωση αυτιστικών χαρακτηριστικών (Hutchins, 2021).

ε.) Ευρήματα από μαγνητική τομογραφία και μελέτες εγκεφάλου

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζουν και οι μελέτες νευροαπεικόνισης, ιδίως εκείνες που βασίζονται στη μαγνητική τομογραφία (MRI). Από τις έρευνες αυτές προκύπτει ότι σε άτομα

που βρίσκονται στο φάσμα του Αυτισμού μπορεί να παρατηρούνται διαφορές σε εγκεφαλικές δομές που σχετίζονται με τη συναισθηματική επεξεργασία και την κοινωνική συμπεριφορά. Ειδικότερα, έχει δοθεί έμφαση στην αμυγδαλή, καθώς σε παιδιά με Αυτισμό η ανάπτυξή της έχει βρεθεί αυξημένη σε σύγκριση με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Σε ορισμένες μελέτες μάλιστα καταγράφηκε σημαντικά μεγαλύτερος όγκος της αμυγδαλής, εύρημα που συνδέθηκε με τη ρύθμιση του φόβου, του άγχους και γενικότερα των συναισθηματικών αντιδράσεων. Με βάση αυτά τα δεδομένα, οι επιστήμονες υποθέτουν ότι η υπερανάπτυξη της αμυγδαλής σε συγκεκριμένα αναπτυξιακά στάδια μπορεί να σχετίζεται με δυσκολίες στην κοινωνική συμπεριφορά και στη συναισθηματική επεξεργασία (Shen et al., 2022).

Παράλληλα, έχουν καταγραφεί και άλλες διαφοροποιήσεις ανάμεσα σε άτομα τυπικής ανάπτυξης και άτομα με Αυτισμό, όπως μεταβολές στην αναλογία λευκής και φαιάς ουσίας σε διάφορες περιοχές του εγκεφάλου, καθώς και νευροαναπτυξιακές ανωμαλίες που αφορούν τη συνολικότερη οργάνωση των εγκεφαλικών δομών (Hutchins, 2016).

1.6. Θεωρία του νου – Διάγνωση

1.6.1. Διάγνωση

Στην προσπάθειά τους να περιγράψουν την ικανότητα του ατόμου να κατανοεί νοητικές καταστάσεις, όπως οι αντιλήψεις, οι επιθυμίες και τα συναισθήματα τόσο του ίδιου όσο και των άλλων, και να αξιοποιεί αυτή τη γνώση για να προβλέπει και να ερμηνεύει τη συμπεριφορά, οι Premack και Woodruff (1978) εισήγαγαν τον όρο «Θεωρία του Νου». Η έννοια αυτή αναφέρεται, αφενός, στην ικανότητα διάκρισης ανάμεσα στην αντικειμενική πραγματικότητα και στις εσωτερικές νοητικές αναπαραστάσεις του ατόμου και, αφετέρου, στην κατανόηση ότι οι νοητικές αυτές καταστάσεις επηρεάζουν ουσιαστικά τη συμπεριφορά του ανθρώπου (Johnson, 1988· Wellman, 1985).

Η μελέτη των νοητικών καταστάσεων στην παιδική ηλικία, και ιδιαίτερα του τρόπου με τον οποίο τα νήπια αντιλαμβάνονται τις σκέψεις και τις πεποιθήσεις, έχει αποτελέσει αντικείμενο εκτεταμένης ερευνητικής ενασχόλησης τις τελευταίες δεκαετίες. Η «Θεωρία του Νου» συνδέεται με τον τρόπο με τον οποίο ο κοινός νους αντιλαμβάνεται τη λειτουργία της σκέψης στην καθημερινή ζωή. Ο νους συγκροτεί αναπαραστάσεις της πραγματικότητας και οι αναπαραστάσεις αυτές επηρεάζουν με τη σειρά τους τη σκέψη, τη δράση και τη συναισθηματική ανταπόκριση του ατόμου (Wellman & Bartsch, 1994).

Ιδιαίτερο ερευνητικό ενδιαφέρον έχει συγκεντρώσει το ερώτημα του πότε και με ποιον τρόπο τα παιδιά αποκτούν τη δυνατότητα να αναγνωρίζουν και να κατανοούν τις ψυχικές

καταστάσεις τόσο των άλλων όσο και του εαυτού τους. Η ικανότητα αυτή επηρεάζει καθοριστικά κάθε πτυχή της κοινωνικής συμπεριφοράς ήδη από την πρώιμη παιδική ηλικία. Για να λειτουργήσει κάποιος ως αποτελεσματικός συνομιλητής και να ανταποκριθεί επαρκώς στο σύνολο των κοινωνικών σχέσεων, χρειάζεται να είναι σε θέση να αντιλαμβάνεται όψεις που αφορούν τους άλλους, δηλαδή να αναγνωρίζει σε ποια σημεία μοιάζουν ή διαφέρουν από τον ίδιο, τι ενδέχεται να γνωρίζουν και πώς πιθανότατα θα συμπεριφερθούν σε διαφορετικά πλαίσια (Shatz, 1994). Οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, επομένως, προϋποθέτουν ότι οι συμμετέχοντες κατανοούν τόσο τις κοινές όσο και τις διαφορετικές απόψεις, προθέσεις και επιδιώξεις (Baldwin & Moses, 1994). Για να επιτευχθεί αυτό, απαιτείται η ικανότητα διάκρισης ανάμεσα στις προσωπικές πεποιθήσεις και στις πεποιθήσεις των άλλων (Shatz, 1994).

Τα άτομα τυπικής ανάπτυξης, περίπου από την ηλικία των τεσσάρων ετών, αρχίζουν να κατανοούν ότι οι άλλοι άνθρωποι διαθέτουν δικά τους συναισθήματα, σκέψεις και επιθυμίες, τα οποία μπορεί να διαφέρουν από τα δικά τους. Αντίθετα, τα άτομα με Αυτισμό εμφανίζουν συχνά δυσκολίες στην ανάπτυξη αυτής της δεξιότητας. Η δυσκολία αυτή έχει περιγραφεί ως «νοητική τύφλωση» (mindblindness) (Wellman et al., 2001) και συνδέεται με ελλείμματα σε τομείς όπως η επικοινωνία, το χιούμορ, η κοινωνική κατανόηση, το συμβολικό παιχνίδι και γενικότερα η επεξεργασία των νοητικών καταστάσεων των άλλων (Peterson & Siegal, 2000).

1.6.2. Η Θεωρία του Νου σε άτομα με Αυτισμό

Στο κλασικό πείραμα του Baron-Cohen (1985) φάνηκε ότι τα αυτιστικά παιδιά δυσκολεύονται να εφαρμόσουν αποτελεσματικά τη Θεωρία του Νου. Συνεπώς, βρίσκονται συχνά σε μειονεκτική θέση ως προς την πρόβλεψη της συμπεριφοράς των άλλων, καθώς δεν τους είναι εύκολο να αποδώσουν στους άλλους ανθρώπους εσωτερικές ψυχικές καταστάσεις ή να κατανοήσουν ότι οι άλλοι ενδέχεται να σκέφτονται, να πιστεύουν ή να επιθυμούν κάτι διαφορετικό από ό,τι τα ίδια. Το έλλειμμα αυτό φαίνεται να είναι, σε σημαντικό βαθμό, σχετικά ανεξάρτητο από το γενικό νοητικό επίπεδο του παιδιού. Παράλληλα, έχει συνδεθεί με τη μειωμένη παρουσία συμβολικού και προσποιητικού παιχνιδιού, όπως το παιχνίδι ρόλων «γιατρού-ασθενή», «μητέρας-παιδιού» ή άλλων αντίστοιχων σεναρίων, στοιχείο που αντανακλά την κοινωνική δυσλειτουργία και τον περιορισμό στη γνωστική ευελιξία (Baron-Cohen, 1985).

Αρκετές μελέτες έχουν εξετάσει τις συνέπειες της Θεωρίας του Νου στις κοινωνικές δυσκολίες του Αυτισμού, τόσο σε σχέση με τη σοβαρότητα των ελλειμμάτων κοινωνικής αλληλεπίδρασης (Jones et al., 2018), όσο και σε σχέση με την κοινωνική λειτουργικότητα του

ατόμου στην καθημερινότητα, δηλαδή στις διαπροσωπικές σχέσεις, στην προσαρμογή του σε διαφορετικές συνθήκες και στη διαχείριση του ελεύθερου χρόνου (Burgess-Caplan et al., 2016· Yager & Ehmann, 2006). Επομένως, η Θεωρία του Νου φαίνεται να επηρεάζει ουσιαστικά τις κοινωνικές δεξιότητες των ατόμων με Αυτισμό και να συνδέεται άμεσα με την καθημερινή τους λειτουργικότητα (Happé et al., 2006).

Οι περισσότερες έρευνες που πραγματοποιήθηκαν σε άτομα με Αυτισμό έδειξαν ότι παρατηρείται καθυστέρηση στην ανάπτυξη της Θεωρίας του Νου, καθώς και δυσκολία στην κατανόηση των πραγματικών νοητικών καταστάσεων των άλλων. Αυτό αποδίδεται, σε μεγάλο βαθμό, στην περιορισμένη ικανότητα εντοπισμού των αφανών κινήτρων που υποκρύπτονται πίσω από τη συμπεριφορά. Έτσι, τα άτομα με Αυτισμό συχνά ερμηνεύουν τις πράξεις των άλλων κυρίως με βάση όσα βλέπουν και ακούν άμεσα, χωρίς να συνυπολογίζουν πάντα τις προθέσεις ή τις εσωτερικές σκέψεις που συνοδεύουν κάθε ενέργεια. Ως αποτέλεσμα, η ερμηνεία της συμπεριφοράς τείνει να είναι περισσότερο κυριολεκτική (Frith, 1999).

Η αξιολόγηση της ανάπτυξης της Θεωρίας του Νου πραγματοποιείται συνήθως μέσω φαινομενικά απλών δοκιμασιών, στις οποίες κυρίαρχη θέση έχουν τα τεστ λανθασμένων πεποιθήσεων. Μέσα από αυτά εξετάζεται κατά πόσο το άτομο μπορεί να αντιληφθεί ότι ένας άλλος άνθρωπος είναι δυνατόν να διαθέτει μια πεποίθηση που δεν ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα ή που διαφέρει από τη δική του γνώση (Baron-Cohen et al., 1995). Παράλληλα, ορισμένες δοκιμασίες απαιτούν και δεξιότητες αναγνώρισης ή πρόβλεψης συναισθημάτων (Sullivan, 1994), γεγονός που σημαίνει ότι στην επίδοση του παιδιού ενδέχεται να συμβάλλουν και άλλοι παράγοντες, όπως το λεξιλόγιο, η γλωσσική κατανόηση και το γενικότερο γνωστικό του επίπεδο, όπως αποτυπώνεται και σε κριτήρια νοημοσύνης τύπου Wechsler. Για τον λόγο αυτό, αρκετοί ερευνητές επισημαίνουν ότι η αξιολόγηση της Θεωρίας του Νου απαιτεί προσεκτική ερμηνεία, καθώς πρόκειται για ένα πεδίο που περιλαμβάνει ευρύ φάσμα δεξιοτήτων.

1.6.3 Έρευνες της Θεωρίας του Νου σε παιδιά με Αυτισμό

Οι Baron-Cohen et al. (1995) διερεύνησαν τη λειτουργία της Θεωρίας του Νου σε παιδιά και εφήβους με Αυτισμό, καθώς και σε παιδιά τυπικής ανάπτυξης ηλικίας τεσσάρων ετών. Στο πλαίσιο της μελέτης ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να αναγνωρίσουν, μέσα από εικόνες με πρόσωπα, τις επιθυμίες του κεντρικού προσώπου. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα άτομα με Αυτισμό εμφανίζουν δυσκολίες στην αναγνώριση επιθυμιών, γεγονός που ενισχύει την άποψη ότι η κατανόηση των εσωτερικών καταστάσεων των άλλων δεν αναπτύσσεται με τον ίδιο τρόπο όπως στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης.

Σε μεταγενέστερη μελέτη, οι Scheeren et al. (2013) εξέτασαν τη σχέση ανάμεσα στη Θεωρία του Νου και στις κοινωνικές δεξιότητες, συγκρίνοντας παιδιά με Αυτισμό Υψηλής Λειτουργικότητας με παιδιά τυπικής ανάπτυξης, τα οποία είχαν αντιστοιχιστεί ως προς το φύλο και το γλωσσικό επίπεδο. Για τις ανάγκες της έρευνας χρησιμοποιήθηκαν κοινωνικές ιστορίες, μεταξύ των οποίων και ιστορίες ψευδών πεποιθήσεων. Τα ευρήματα έδειξαν ότι τα παιδιά με Αυτισμό Υψηλής Λειτουργικότητας μπορούσαν να κατανοήσουν τη θεωρητική βάση των σχετικών δοκιμασιών σε βαθμό συγκρίσιμο με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Ωστόσο, δυσκολεύονταν να μεταφέρουν αυτή τη γνώση στην πράξη και να την εφαρμόσουν αποτελεσματικά στις καθημερινές κοινωνικές αλληλεπιδράσεις.

Αντίστοιχα, η μελέτη των Brent et al. (2004) επικεντρώθηκε σε πιο απαιτητικές διαστάσεις της Θεωρίας του Νου, συγκρίνοντας παιδιά με Αυτισμό Υψηλής Λειτουργικότητας με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν χαμηλότερες επιδόσεις των παιδιών με Αυτισμό σε όλες τις επιμέρους δεξιότητες που σχετίζονταν με τη Θεωρία του Νου. Το εύρημα αυτό ενισχύει την άποψη ότι η Θεωρία του Νου αποτελεί κρίσιμο παράγοντα για την κοινωνική λειτουργικότητα των ατόμων με Αυτισμό, καθώς η επαρκής ερμηνεία των προθέσεων και των συναισθημάτων των άλλων είναι αναγκαία προϋπόθεση για την προσαρμογή στις κοινωνικές συμβάσεις και στις απαιτήσεις της διαπροσωπικής επικοινωνίας.

Με βάση τα παραπάνω, φαίνεται ότι οι δυσκολίες στη Θεωρία του Νου σχετίζονται άμεσα με τα κοινωνικά ελλείμματα που παρατηρούνται στον Αυτισμό. Παράλληλα, η βιβλιογραφία υποστηρίζει ότι η κατάλληλη παρέμβαση και η στοχευμένη εκπαίδευση μπορούν να συμβάλουν ουσιαστικά στη βελτίωση των σχετικών δεξιοτήτων και, κατ' επέκταση, στην ενίσχυση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης των παιδιών με ΔΑΦ. Ειδικότερα, ορισμένα προγράμματα αποσκοπούν στην καλλιέργεια της ικανότητας κατανόησης των συναισθημάτων των άλλων, στην ενίσχυση της ανάγνωσης μη λεκτικών ενδείξεων από διαφορετικές οπτικές γωνίες, καθώς και στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αναγνώρισης συμβολισμών, μεταφορών και χιούμορ. Παρεμβάσεις που υλοποιούνται σε μικρές ομάδες, σε συνδυασμό με εκπαίδευση των γονέων μέσα από παιχνίδι ρόλων, με υποστηρικτικά σενάρια και οπτικά βοηθήματα που μπορούν να αξιοποιηθούν και στο οικογενειακό περιβάλλον, φαίνεται ότι λειτουργούν υποστηρικτικά ως προς την ενδυνάμωση και τη βελτίωση των κοινωνικών δεξιοτήτων των παιδιών (Manisha & Sharma, 2020).

1.7. Συννοσηρότητα και επιπολασμός

1.7.1. Συννοσηρότητα

Ο όρος συννοσηρότητα χρησιμοποιείται για να περιγράψει την ταυτόχρονη παρουσία δύο ή περισσότερων διαταραχών στο ίδιο άτομο (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας). Στην περίπτωση του Αυτισμού, είναι συχνό να συνυπάρχουν και άλλες ιατρικές ή ψυχιατρικές καταστάσεις ήδη από τα πρώτα στάδια της ζωής και καθ' όλη τη διάρκειά της. Μεταξύ των σημαντικότερων συννοσηρών καταστάσεων συγκαταλέγονται οι εξής:

α.) Νοητική Υστέρηση.

Η Νοητική Υστέρηση εμφανίζεται με ιδιαίτερα υψηλή συχνότητα στα παιδιά με Αυτισμό, σε ποσοστά που προσεγγίζουν το 70–80%. Στους ενήλικες με Αυτισμό, αντιθέτως, καταγράφεται συχνότερα ηπιότερη ή μέτρια μορφή νοητικής υστέρησης, με ποσοστά περίπου 15–25%, σύμφωνα με τα διαθέσιμα δεδομένα (Volkmar et al., 2005).

β.) Άλλες ψυχικές διαταραχές.

Συχνές είναι επίσης οι συνυπάρχουσες αγχώδεις διαταραχές, η κατάθλιψη, η ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή και οι διαταραχές της διάθεσης (Volkmar et al., 2005), ενώ έχει επισημανθεί και η παρουσία συνδρόμου μετατραυματικού στρες σε ορισμένες περιπτώσεις (Bent et al., 2005· Volkmar et al., 2005).

γ.) Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής/Υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ).

Η ΔΕΠ-Υ φαίνεται να αποτελεί μία από τις πιο συχνές συνοδές διαταραχές στα άτομα με Αυτισμό (APA, 2000· Simonoff et al., 2008· Skounti et al., 2006· Tannock, 1998). Σύμφωνα με το DSM-IV (1994), τα βασικά χαρακτηριστικά της περιλαμβάνουν δυσκολίες υπερκινητικότητας, παρορμητικότητας και ελλειμματικής προσοχής.

δ.) Αγχώδεις διαταραχές.

Το άγχος καταγράφεται επίσης αρκετά συχνά στα παιδιά με Αυτισμό (Klin, 1993) και φαίνεται να αποτελεί συννοσηρό στοιχείο ιδιαίτερης σημασίας. Συνήθως εμφανίζεται σε ήπιο βαθμό, αν και σε μικρό ποσοστό μπορεί να λάβει σοβαρότερη μορφή (Rosenblatt et al., 1999).

ε.) Επιληψία.

Η βιβλιογραφία έχει επίσης αναδείξει τεκμηριωμένη σχέση συννοσηρότητας μεταξύ Αυτισμού και επιληψίας. Στα άτομα με Αυτισμό η συχνότητα εμφάνισης επιληπτικών κρίσεων υπολογίζεται περίπου στο 10–40%. Το ποσοστό αυτό είναι σαφώς υψηλότερο από εκείνο που παρατηρείται στον γενικό πληθυσμό, όπου δεν υπερβαίνει περίπου το 1% (Lamb et al., 2019).

1.7.2. Επιπολασμός

Στην Επιδημιολογία, ο επιπολασμός αναφέρεται στον αριθμό των περιστατικών μιας διαταραχής που υπάρχουν σε έναν πληθυσμό σε συγκεκριμένη χρονική στιγμή. Ως προς τον

Αυτισμό, τα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι η συχνότητα εμφάνισής του τα τελευταία χρόνια έχει αυξηθεί αισθητά (Langiige et al., 2013· McPartland et al., 2012). Σε παγκόσμιο επίπεδο, η συχνότητα έχει εκτιμηθεί περίπου στα 30–40 άτομα ανά 10.000 στον γενικό πληθυσμό, ενώ ορισμένες πιο πρόσφατες έρευνες κάνουν λόγο για περίπου 1 περίπτωση ανά 42 γεννήσεις (Vermaat et al., 2018).

Αναφορικά με το φύλο, τα αυτιστικά χαρακτηριστικά στην επικοινωνία και στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις θεωρείται ότι είναι σε γενικές γραμμές παρόμοια στα δύο φύλα. Ωστόσο, τα αγόρια παρουσιάζουν συνήθως τη διαταραχή σε συχνότητα που είναι περίπου τετραπλάσια σε σύγκριση με τα κορίτσια. Παράλληλα, έχει επισημανθεί ότι στα κορίτσια η κοινωνική προσαρμογή συχνά φαίνεται καλύτερη και η συμπτωματολογία λιγότερο εμφανής, γεγονός που ενδέχεται να δυσχεραίνει την έγκαιρη αναγνώριση της διαταραχής (Halladay et al., 2015· Van Wijngaarden-Cremers et al., 2014).

Τα στατιστικά στοιχεία που δημοσιεύονται για τα παιδιά με διάγνωση Αυτισμού διαφοροποιούνται από έρευνα σε έρευνα. Η απόκλιση αυτή συνδέεται με τον εκτιμώμενο μέσο όρο, με τις διαφορετικές μεθόδους υπολογισμού του επιπολασμού, αλλά και με τη μεγάλη ποικιλία που εμφανίζεται στις σχετικές μελέτες. Η ανοδική πορεία του επιπολασμού αποδίδεται κυρίως στην αύξηση των βασικών επιδημιολογικών ερευνών που έχουν διεξαχθεί τα τελευταία πενήντα χρόνια. Παράλληλα, η μεγαλύτερη κοινωνική και επιστημονική ευαισθητοποίηση γύρω από τα ζητήματα του Αυτισμού, η βελτίωση της διαγνωστικής ακρίβειας, η χρήση σύγχρονων εργαλείων αξιολόγησης και η καλύτερη επικοινωνία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των ενδιαφερόμενων φορέων φαίνεται να συμβάλλουν ουσιαστικά σε αυτή τη φαινομενική αύξηση (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 2018).

Κεφάλαιο 2ο: Αυτισμός και Οικογένεια

2.1. Οικογένεια και Αυτισμός

Η οικογένεια, καθώς και ο τρόπος με τον οποίο λειτουργούν τα μέλη της, αποτελεί καθοριστικό παράγοντα για την πορεία του ατόμου που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού. Η συνεργασία των γονέων και των αδελφών του παιδιού με Αυτισμό, αλλά και γενικότερα η ενεργός συμμετοχή του οικογενειακού περιβάλλοντος, μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά στην επίτευξη θετικότερων αποτελεσμάτων για το ίδιο το παιδί (Schopler et al., 1993).

Όταν σε μια οικογένεια υπάρχει παιδί με κάποια μορφή αναπηρίας, είναι αναμενόμενο οι γονείς να βιώνουν αυξημένα επίπεδα ψυχικής πίεσης και άγχους. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι γονείς που εκδηλώνουν εντονότερες συναισθηματικές αντιδράσεις συχνά δυσκολεύονται περισσότερο να αποδεχθούν την αναπηρία του παιδιού τους και τις συνέπειες που αυτή επιφέρει στην καθημερινή ζωή της οικογένειας. Σύμφωνα με τους Kirk, Gallagher και Anastasiou (1997), οι γονείς παιδιών με σοβαρές ειδικές ανάγκες έρχονται αντιμέτωποι με δύο βασικές καταστάσεις. Η πρώτη συνδέεται με τη συναισθηματική διαχείριση της σχέσης με το παιδί, δηλαδή με την προσπάθεια να συμβιβαστούν η χαρά της γονεϊκότητας και οι δυσκολίες που συνεπάγεται η αναπηρία. Η δεύτερη αφορά την ανάγκη προσαρμογής στις απαιτήσεις φροντίδας και υποστήριξης ενός παιδιού με σημαντικές δυσλειτουργίες (Σαμπροπούλου & Μαυρομμάτη, 2000, όπως αναφέρεται στο Τσιμπότη, 2013, σ. 87).

Αρκετοί ερευνητές έχουν στραφεί στη μελέτη του Αυτισμού σε συνάρτηση με τον ρόλο του οικογενειακού πλαισίου και την ποιότητα ζωής του ατόμου (Bradford, 2010; Bayat, 2007; Hastings & Taunt, 2002). Το αυξημένο αυτό ενδιαφέρον συνδέεται, αφενός, με τη συνεχή αύξηση του αριθμού των ατόμων που λαμβάνουν διάγνωση Αυτισμού (Duncan & Patel, 2012; Boelte & Poustka, 2000) και, αφετέρου, με τις σοβαρές επιπτώσεις που οι Αυτιστικές Διαταραχές επιφέρουν στην οικογενειακή ισορροπία και στη συνολική λειτουργικότητα του οικογενειακού συστήματος (Cridland et al., 2013; Seligman & Darling, 2007). Όταν οι γονείς προσφέρουν συναισθηματική υποστήριξη στο παιδί με Αυτισμό και ταυτόχρονα αποφεύγουν την έντονη αρνητική κριτική απέναντί του, είναι δυνατόν να συμβάλουν ουσιαστικά στη διαχείριση των συμπεριφορικών δυσκολιών που ενδέχεται να εμφανίζονται (Smith et al., 2014; Γενά & Μπαλαμώτης, 2013).

Στην ελληνική βιβλιογραφία, σε αντίθεση με το έντονο διεθνές ενδιαφέρον, οι έρευνες που εξετάζουν τις δυσκολίες των οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες παραμένουν σχετικά περιορισμένες, όπως επισημαίνει η Αντζακάλη-Ξανθοπούλου (2003). Οι περισσότερες

ελληνικές μελέτες των τελευταίων ετών έχουν εστιάσει κυρίως στα αίτια των ΔΑΦ, στη διαδικασία της διάγνωσης και στις θεραπευτικές παρεμβάσεις.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, περίπου ένα στα εκατόν εξήντα παιδιά που γεννιούνται εμφανίζει τη συγκεκριμένη διαταραχή (World Health Organization, 2019), γεγονός που επηρεάζει όχι μόνο το ίδιο το παιδί, αλλά και το στενό οικογενειακό του περιβάλλον, καθώς και το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο αυτό εντάσσεται (Baio et al., 2014). Για τον λόγο αυτό, οι οικογένειες στις οποίες ένα μέλος έχει λάβει διάγνωση Διαταραχής του Φάσματος του Αυτισμού οφείλουν να έχουν πρόσβαση σε ένα ολοκληρωμένο πλέγμα παροχών και υπηρεσιών. Μεταξύ αυτών περιλαμβάνονται:

α) η παροχή πληροφόρησης και εξειδικευμένων κατευθυντήριων οδηγιών από αρμόδιες δομές προς ομάδες γονέων,

β) η πρακτική και συμβουλευτική υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας,

γ) η οικονομική ενίσχυση από την πολιτεία,

δ) η στήριξη του οικογενειακού περιβάλλοντος από κοινωνικούς φορείς,

ε) η εξασφάλιση δυνατοτήτων ψυχαγωγίας,

στ) η άμεση πρόσβαση σε υπηρεσίες τόσο σε περιόδους κρίσης όσο και στην καθημερινότητα,

η) η νομική υποστήριξη των οικογενειών (Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων).

Η οικογένεια αποτελεί το βασικό πλαίσιο μέσα στο οποίο αναπτύσσονται και διαμορφώνονται η φροντίδα, η συναισθηματική ασφάλεια, η κοινωνική ένταξη και η μελλοντική εξέλιξη του παιδιού. Η ζωή των ανθρώπων οργανώνεται μέσα από τις σχέσεις που δημιουργούν (Josselson, 1993), ενώ η εξέλιξη κάθε ατόμου εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τους δεσμούς που αναπτύσσει και από τη συμμετοχή του στο πολύπλοκο πλέγμα των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων (Doka, 1989). Όταν οι κοινωνικοί αυτοί δεσμοί διαταράσσονται, αποδυναμώνονται ή κλονίζονται, το άτομο είναι πιθανό να βιώσει έντονη αναστάτωση, καθώς και βαθύ ψυχικό πόνο. Η εμπειρία αυτή γίνεται ακόμη πιο έντονη όταν αφορά έναν γονέα, ο οποίος έρχεται αντιμέτωπος με μια νέα και απαιτητική πραγματικότητα, την οποία καλείται σταδιακά να κατανοήσει και να διαχειριστεί, προσπαθώντας ταυτόχρονα να αντέξει τη σημαντική ψυχολογική επιβάρυνση που τη συνοδεύει (Kubler-Ross, 1969· Worden, 1991).

Στο έργο *On Death and Dying* (1969), η Elisabeth Kübler-Ross περιέγραψε πέντε βασικά στάδια, τα οποία συνδέθηκαν με τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι επιχειρούν να

διαχειριστούν μια επώδυνη απώλεια ή μια βαθιά ανατρεπτική εμπειρία στο άμεσο περιβάλλον τους. Τα στάδια αυτά είναι τα εξής:

α.) Άρνηση.

Στο στάδιο αυτό το άτομο δυσκολεύεται να αποδεχθεί το γεγονός της απώλειας ή της απειλής.

β.) Θυμός.

Εδώ η οργή και η αγανάκτηση μπορεί να κατευθύνονται προς πολλούς αποδέκτες, όπως τον γιατρό, τον Θεό, τους άλλους ή ακόμη και προς το ίδιο το άτομο.

γ.) Διαπραγμάτευση.

Σε αυτή τη φάση το άτομο αναζητά έναν συμβιβασμό ή μια ελπίδα αναστροφής της πραγματικότητας, συχνά μέσα από μια νοητή συμφωνία, ακόμη και με τον Θεό.

δ.) Κατάθλιψη.

Το στάδιο αυτό συνδέεται με την αίσθηση της απώλειας, με συναισθήματα θλίψης, αδυναμίας και βαθιάς ψυχικής επιβάρυνσης, καθώς το άτομο συνειδητοποιεί την έκταση της δύσκολης κατάστασης.

ε.) Αποδοχή.

Στο τελικό στάδιο, το άτομο φτάνει σε μια πιο ήρεμη και ρεαλιστική συναισθηματική στάση, αποδεχόμενο όσα δεν είναι δυνατόν να αλλάξουν.

Η Kübler-Ross (2005) επισημαίνει ότι δεν υπάρχει ένας ενιαίος και απόλυτα καθορισμένος τρόπος ούτε συγκεκριμένος χρόνος για το πένθος. Η σειρά των σταδίων, η ένταση των συναισθημάτων και η διάρκειά τους διαφέρουν από άνθρωπο σε άνθρωπο. Η εμπειρία της απώλειας επηρεάζεται από την προσωπικότητα του ατόμου, από το είδος της απώλειας, από την ψυχική και σωματική του κατάσταση, αλλά και από το πολιτισμικό περιβάλλον μέσα στο οποίο ζει και νοηματοδοτεί την εμπειρία του.

2.2.2. Συναισθηματικές διακυμάνσεις των γονέων παιδιού με Αυτισμό

Το πένθος αποτελεί μια σύνθετη διαδικασία, η οποία δεν συνδέεται μόνο με περιπτώσεις βιολογικής ή φυσικής απώλειας (*death loss*), αλλά μπορεί να αφορά και την απώλεια προσδοκιών, σχεδίων ή νοημάτων ζωής. Σε αυτή την κατηγορία εντάσσονται και καταστάσεις όπου οι γονείς βιώνουν μια σειρά από ψυχολογικές και υπαρξιακές ανατροπές, χωρίς να έχει μεσολαβήσει κυριολεκτικός θάνατος. Στις περιπτώσεις αυτές γίνεται λόγος για «διαπροσωπική απώλεια μη συνδεόμενη με θάνατο» (*non-death interpersonal loss*), μια μορφή απώλειας που έχει συσχετιστεί και με νευροαναπτυξιακές διαταραχές, όπως ο Αυτισμός (Yehene et al., 2021).

Όταν το παιδί λαμβάνει διάγνωση Αυτισμού, οι γονείς καλούνται συχνά να διαχειριστούν διαδοχικές ψυχοσυναισθηματικές αναταράξεις. Οι δυσκολίες αυτές δεν αφορούν μόνο το

παιδί, αλλά και την εικόνα που είχαν διαμορφώσει οι ίδιοι οι γονείς για το παρόν και το μέλλον του. Ιδίως οι μητέρες, σύμφωνα με ορισμένες έρευνες, φαίνεται να βιώνουν αυτή την εμπειρία ως ιδιαίτερα επώδυνη, σε βαθμό που την περιγράφουν ως βαρύτερη ακόμη και από τον θάνατο αγαπημένου προσώπου, επειδή, ενώ ο θάνατος οδηγεί σε οριστικό αποχωρισμό, στην περίπτωση αυτή ο γονέας παραμένει συναισθηματικά δεμένος με το παιδί, αλλά καλείται να αποχαιρετήσει τις προηγούμενες προσδοκίες του για εκείνο (Bravo-Benítez et al., 2019).
Μετά τη διάγνωση, οι γονείς συχνά έρχονται αντιμέτωποι με ένα ευρύ φάσμα συναισθημάτων. Το άγχος για το μέλλον του παιδιού, η αγωνία για την πορεία της ανάπτυξής του, ο φόβος για το κατά πόσο θα μπορέσουν να ανταποκριθούν στις νέες απαιτήσεις, αλλά και η αβεβαιότητα απέναντι σε μια κατάσταση που δεν γνωρίζουν ακόμη επαρκώς, αποτελούν συνηθισμένες αντιδράσεις (Hughes, Curley, & Kotera, 2024). Παράλληλα, η έκπληξη σχετίζεται συχνά με το σοκ της ανατροπής, δηλαδή με την αιφνίδια συνειδητοποίηση ότι η ζωή της οικογένειας πρόκειται να αλλάξει ουσιαστικά. Ορισμένοι γονείς, σε μια πρώτη φάση, φαίνεται να αδυνατούν να αποδεχθούν τη νέα πραγματικότητα και προσπαθούν να συνεχίσουν την καθημερινότητά τους σαν να μην έχει αλλάξει τίποτα (Νότας, 2005).

Το αρχικό σοκ συχνά συνοδεύεται από άρνηση. Οι γονείς μπορεί να αμφισβητήσουν τη διάγνωση, να δυσπιστήσουν απέναντι στους επαγγελματίες υγείας ή να αρνηθούν να αποδεχθούν ότι το παιδί τους παρουσιάζει δυσκολίες που εντάσσονται στο φάσμα του Αυτισμού. Σε αρκετές περιπτώσεις, φοβούνται ότι οι ειδικοί δεν αντιλαμβάνονται σωστά το παιδί τους ή ότι οδηγούνται σε βιαστικά συμπεράσματα (Νότας, 2005). Στη συνέχεια, συχνά εμφανίζεται θυμός, ο οποίος μπορεί να εκφράζεται ως ερώτημα ή διαμαρτυρία απέναντι στη νέα κατάσταση: «Γιατί συνέβη αυτό στο παιδί μου;», «Γιατί σε εμάς;». Το συναίσθημα αυτό συνδέεται με την αίσθηση του άδικου, αλλά και με τον κλονισμό που προκαλεί η νέα πραγματικότητα.

Σταδιακά, καθώς οι γονείς διέρχονται από διαφορετικά στάδια συναισθηματικής αντίδρασης, έρχεται και η φάση της συνειδητοποίησης. Πρόκειται για το σημείο στο οποίο αναγνωρίζουν την κατάσταση με μεγαλύτερη σαφήνεια και αρχίζουν να αναζητούν πληροφορίες και πρακτικούς τρόπους διαχείρισης. Στο στάδιο αυτό, όταν υπάρχουν διαθέσιμες και κατάλληλες θεραπευτικές και υποστηρικτικές παρεμβάσεις, διευκολύνεται σταδιακά και η πορεία προς την αποδοχή, η οποία δεν σημαίνει παραίτηση, αλλά ρεαλιστική αναγνώριση της κατάστασης και προσαρμογή στις ανάγκες της (Νότας, 2005).

Ιδιαίτερη σημασία έχει το γεγονός ότι όλα τα μέλη της οικογένειας χρειάζονται χώρο και χρόνο, ώστε να κατανοήσουν και να εκφράσουν τα συναισθήματά τους. Οι ψυχολογικές διεργασίες που ενεργοποιούνται μετά τη διάγνωση δεν αφορούν μόνο τους γονείς που

αναλαμβάνουν τη βασική φροντίδα του παιδιού, αλλά επεκτείνονται και στα υπόλοιπα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος. Επιπλέον, η ίδια η φροντίδα ενός παιδιού με Αυτισμό συνοδεύεται από αυξημένες απαιτήσεις, γεγονός που συχνά επιβαρύνει σημαντικά την ψυχική και σωματική αντοχή των γονέων και των φροντιστών (Bravo-Benítez et al., 2019). Όπως επισημαίνει και ο Gray (2002), η οικογένεια που έρχεται αντιμέτωπη με μια τέτοια διάγνωση βιώνει μια βαθιά υπαρξιακή πρόκληση, καθώς οι συναισθηματικές αντιδράσεις συνδέονται και με την ανάγκη αναδιαμόρφωσης του γονεϊκού ρόλου, της καθημερινότητας, των σχέσεων μεταξύ των μελών της οικογένειας, αλλά και των προσδοκιών που υπήρχαν μέχρι τότε για το παιδί και το μέλλον του (Gill & Liamputtong, 2011).

Κεφάλαιο 3ο: Στρατηγικές Διαχείρισης

3.1. Ψυχική Ανθεκτικότητα της οικογένειας

Η ψυχική ανθεκτικότητα αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου να ανταποκρίνεται αποτελεσματικά τόσο σε βραχυπρόθεσμες όσο και σε μακροπρόθεσμες στρεσογόνες συνθήκες, αναγνωρίζοντας ότι οι δυσκολίες αποτελούν αναπόσπαστο μέρος της ζωής και ότι μπορούν, υπό προϋποθέσεις, να αντιμετωπιστούν με τρόπο που να μειώνει τη δυσμενή επίδρασή τους (Maddi, 2006). Η ανθεκτικότητα δεν αποτελεί ένα σταθερό και απομονωμένο χαρακτηριστικό, αλλά διαμορφώνεται μέσα από τις αντιλήψεις, τις πεποιθήσεις, τη γενικότερη στάση ζωής, τις σχέσεις του ατόμου με τους άλλους, καθώς και τις εμπειρίες προσαρμογής που έχει αποκτήσει. Πρόκειται για μια ιδιότητα που προσφέρει στο άτομο τη δύναμη να σταθεί απέναντι σε μια δυσμενή πραγματικότητα και, σε ορισμένες περιπτώσεις, να μετατρέψει μια δύσκολη εμπειρία σε αφορμή για εξέλιξη και προσωπική ανάπτυξη (Maddi & Kobasa, 1984; Maddi, 2002; Κώτσος & Καραγιοννοπούλου, 2013).

Στη ζωή κάθε ανθρώπου υπάρχουν παράγοντες που είναι δυνατόν να θέσουν σε δοκιμασία την ψυχική του ισορροπία. Οι παράγοντες αυτοί περιγράφονται ως «παράγοντες επικινδυνότητας» ή «παράγοντες κινδύνου» και αναφέρονται σε οποιαδήποτε αγχογόνα εμπειρία ή κατάσταση αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισης δυσκολιών στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή του ατόμου (Masten, 2001). Παράλληλα, όμως, υπάρχουν και παράγοντες που λειτουργούν προστατευτικά και ενισχύουν την ικανότητα του ατόμου να ανταπεξέρχεται στις αντιξοότητες. Οι λεγόμενοι «προστατευτικοί παράγοντες» συμβάλλουν στην κατεύθυνση μιας θετικότερης προσαρμογής και ενδυναμώνουν την ψυχική ανθεκτικότητα (Luthar, 2006).

Η συμβολή της οικογένειας στην ανάπτυξη της ψυχικής ανθεκτικότητας έχει αποτελέσει αντικείμενο συστηματικής επιστημονικής διερεύνησης. Οικογένειες που χαρακτηρίζονται από

υγιείς δεσμούς, σταθερότητα και υποστηρικτικές σχέσεις μπορούν να λειτουργήσουν ως ουσιαστικό προστατευτικό πλαίσιο για τα παιδιά, μειώνοντας τον αντίκτυπο γεγονότων που ενδέχεται να διαταράξουν την ψυχολογική τους ισορροπία. Ιδιαίτερα σημαντική θεωρείται η ποιότητα της σχέσης μητέρας-παιδιού, καθώς μια σταθερή και υποστηρικτική σύνδεση μπορεί να περιορίσει προβλήματα συμπεριφοράς και καταθλιπτικές εκδηλώσεις στο παιδί, ακόμη και όταν αυτό βρίσκεται υπό συνθήκες έντονου στρες (Luthar, 2006; Masten & Powell, 2003).

Η ανθεκτικότητα περιλαμβάνει, σύμφωνα με τη σχετική βιβλιογραφία, τρεις βασικές διαστάσεις ή στάσεις, οι οποίες διευκολύνουν το άτομο να αντιμετωπίζει αποτελεσματικότερα τις δυσκολίες. Η πρώτη αφορά τη δέσμευση και την ενεργή ενασχόληση με πρόσωπα, ρόλους και δραστηριότητες (*commitment*). Η δεύτερη συνδέεται με την αίσθηση ελέγχου του περιβάλλοντος και των καταστάσεων (*control*). Η τρίτη σχετίζεται με την αντίληψη των δυσκολιών ως προκλήσεων και όχι ως απειλών (*challenge*) (Maddi & Kobasa, 1984). Τα άτομα που υιοθετούν αυτή τη στάση απέναντι στις πιεστικές εμπειρίες της ζωής φαίνεται ότι διατηρούν καλύτερα την ψυχική τους υγεία και διαχειρίζονται με μεγαλύτερη επάρκεια το καθημερινό στρες (Funk, 1992).

Αρκετές έρευνες έχουν εξετάσει την ψυχική ανθεκτικότητα στο πλαίσιο της οικογένειας και ειδικότερα σε οικογένειες που μεγαλώνουν παιδί με Αυτισμό (Bayat, 2007). Οι μελέτες αυτές εστίασαν σε παράγοντες που ενισχύουν τη συνοχή και τη λειτουργικότητα της οικογένειας απέναντι στις δυσκολίες της ανατροφής, όπως η οικογενειακή συνοχή, η θετική στάση απέναντι στον γονεϊκό ρόλο, καθώς και η πνευματική και προσωπική ανάπτυξη των μελών της. Τα ευρήματα έδειξαν ότι ένας σημαντικός αριθμός οικογενειών παιδιών με Αυτισμό εμφανίζει χαρακτηριστικά ανθεκτικότητας. Πολλές από αυτές δηλώνουν ότι, παρά τις δυσκολίες, κατάφεραν να γίνουν ισχυρότερες, να προσαρμοστούν ικανοποιητικά στις απαιτητικές συνθήκες της καθημερινότητας και να αναπτύξουν μια περισσότερο θετική αντίληψη για τον κόσμο και τη ζωή συνολικά.

3.2. Στρατηγικές Αντιμετώπισης

3.2.1. Εννοιολογική Προσέγγιση

Οι γονείς που φροντίζουν παιδί με αναπτυξιακές δυσκολίες καλούνται συχνά να διαχειριστούν έντονες συναισθηματικές πιέσεις και απαιτητικές καθημερινές συνθήκες. Οι τρόποι με τους οποίους προσπαθούν να ελέγξουν, να μετριάσουν ή να οργανώσουν τις αντιδράσεις τους απέναντι σε αυτές τις πιέσεις αναφέρονται στη βιβλιογραφία ως **στρατηγικές αντιμετώπισης** (*coping strategies*). Η έννοια της αντιμετώπισης περιλαμβάνει σκέψεις,

στάσεις, πράξεις και μορφές αλληλεπίδρασης που συμβάλλουν στη διαχείριση μιας δύσκολης κατάστασης και στη μείωση της ψυχικής επιβάρυνσης που αυτή προκαλεί (Blaska, 2006).

Στην περίπτωση των γονέων παιδιών με Αυτισμό, οι στρατηγικές αυτές αποκτούν ιδιαίτερη σημασία, καθώς σχετίζονται άμεσα με τον τρόπο με τον οποίο οργανώνεται η φροντίδα, αντιμετωπίζεται το άγχος και διαμορφώνεται η καθημερινή ζωή της οικογένειας. Οι γονείς δεν αντιδρούν όλοι με τον ίδιο τρόπο· αντίθετα, αξιοποιούν διαφορετικές προσεγγίσεις, ανάλογα με τα προσωπικά τους χαρακτηριστικά, τα διαθέσιμα υποστηρικτικά δίκτυα και τις απαιτήσεις της κατάστασης που βιώνουν (Gray, 2006). Οι στρατηγικές αντιμετώπισης λειτουργούν, επομένως, ως μέσα προσαρμογής στη νέα και συχνά απαιτητική πραγματικότητα, με τελικό στόχο τη διατήρηση ή και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής της οικογένειας.

Η ανάπτυξη κατάλληλων στρατηγικών διαχείρισης θεωρείται ιδιαίτερα σημαντική για την ομαλή προσαρμογή των γονέων στον γονεϊκό τους ρόλο, όταν αυτός συνδέεται με τη φροντίδα παιδιού με ΔΑΦ. Για τον λόγο αυτό, η έγκαιρη παρέμβαση και η άμεση πρόσβαση των γονέων σε υποστηρικτικές υπηρεσίες κρίνονται αναγκαίες, ώστε να αποκτούν από νωρίς λειτουργικούς τρόπους διαχείρισης των δυσκολιών που προκύπτουν (Luca Salas et al., 2017).

3.2.2. Κατηγορίες Στρατηγικών Αντιμετώπισης

Οι Folkman και Lazarus (1980), καθώς και οι Cohen και Lazarus (1979), υποστήριξαν ότι οι βασικές στρατηγικές αντιμετώπισης μπορούν να διακριθούν σε δύο κύριες κατηγορίες. Η πρώτη εστιάζει **στο ίδιο το πρόβλημα** (*problem-focused coping*), ενώ η δεύτερη δίνει έμφαση **στο συναίσθημα** (*emotion-focused coping*).

Οι στρατηγικές που είναι προσανατολισμένες στο πρόβλημα στοχεύουν στη μείωση ή στην τροποποίηση της πηγής του στρες. Περιλαμβάνουν ενέργειες όπως η συγκέντρωση πληροφοριών, η αναζήτηση λύσεων, ο προγραμματισμός και η συστηματική οργάνωση ενεργειών με σκοπό την επίλυση της δυσκολίας. Αντίθετα, οι στρατηγικές που επικεντρώνονται στο συναίσθημα αποσκοπούν κυρίως στη ρύθμιση της συναισθηματικής αναστάτωσης που προκαλεί μια αγχογόνος κατάσταση. Σε αυτές εντάσσονται μορφές διαχείρισης όπως η χαλάρωση, η προσπάθεια ελέγχου του άγχους, η συναισθηματική εκτόνωση, η έκφραση συναισθημάτων ή ακόμη και η αποφυγή και η απομάκρυνση από την πηγή του στρες (Lazarus & Folkman, 1984· Καψάλης, 1998).

Αργότερα, αναγνωρίστηκε και μία ακόμη διάσταση των στρατηγικών αντιμετώπισης, η οποία επικεντρώνεται **στο νόημα**. Στην περίπτωση αυτή, το άτομο προσπαθεί να αναπλαισιώσει την εμπειρία που βιώνει, να αναζητήσει κάποιο νόημα μέσα στη δυσκολία και να διατηρήσει μια αίσθηση εσωτερικής συνοχής. Δεν επιχειρεί απαραίτητα να αλλάξει άμεσα

τη βαρύτητα της κατάστασης, αλλά να μετασχηματίσει τον τρόπο με τον οποίο την αντιλαμβάνεται και την ερμηνεύει (Folkman & Moskowitz, 2004).

3.2.3. Τρόποι αντιμετώπισης των δυσκολιών από τους γονείς

Οι γονείς που μεγαλώνουν παιδί με αναπηρία ή με αναπτυξιακές δυσκολίες αξιοποιούν, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, διαφορετικούς τρόπους αντιμετώπισης των προβλημάτων που εμφανίζονται στην οικογένεια (Goldfarb et al., 1986).

α.) Παθητική διαχείριση.

Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι γονείς επιλέγουν να λειτουργούν σαν να μην υπάρχει πρόβλημα, επιχειρώντας να απομακρυνθούν από τη δύσκολη πραγματικότητα και να αποφορτιστούν μέσα από άλλες δραστηριότητες. Η συγκεκριμένη μορφή διαχείρισης μπορεί, υπό ορισμένες συνθήκες, να προσφέρει προσωρινή ανακούφιση. Όταν, όμως, χρησιμοποιείται χωρίς μέτρο ή χωρίς παράλληλη ουσιαστική επεξεργασία της κατάστασης, υπάρχει κίνδυνος να λειτουργήσει αποστασιοποιητικά και να εμποδίσει την ενεργητική προσαρμογή.

β.) Αναζήτηση οργάνωσης και ελέγχου.

Άλλοι γονείς προσπαθούν να αποκτήσουν μια αίσθηση ελέγχου μέσα από την οργάνωση της καθημερινότητας και τον προγραμματισμό. Με τον τρόπο αυτό επιχειρούν να μειώσουν το αίσθημα αβεβαιότητας και να καταστήσουν τη νέα κατάσταση περισσότερο προβλέψιμη και διαχειρίσιμη. Η κατάρτιση λίστας προτεραιοτήτων, η τήρηση χρονοδιαγράμματος, η συστηματική παρατήρηση του παιδιού και η σταθερή ρουτίνα αποτελούν πρακτικές που ενισχύουν το αίσθημα ελέγχου και βοηθούν τους γονείς να ανταποκριθούν πιο αποτελεσματικά στις καθημερινές απαιτήσεις.

γ.) Πνευματική και κοινωνική στήριξη.

Ιδιαίτερα σημαντική φαίνεται να είναι και η αναζήτηση στήριξης σε πνευματικό, συναισθηματικό και κοινωνικό επίπεδο. Η συνεργασία με άλλους γονείς, η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης, η βοήθεια από πρόσωπα εμπιστοσύνης και η προσφυγή σε επαγγελματίες μπορούν να λειτουργήσουν ως ισχυρό δίκτυο ασφάλειας, ενίσχυσης και αντοχής. Η κοινωνική υποστήριξη δεν συμβάλλει μόνο στην ανακούφιση του άγχους, αλλά και στη μείωση της αίσθησης απομόνωσης που συχνά βιώνουν οι οικογένειες.

δ.) Επίσημη υποστήριξη.

Η οικογένεια δέχεται επίσης υποστήριξη μέσα από θεσμικά οργανωμένες υπηρεσίες, όπως οι υπηρεσίες υγείας, οι κοινωνικές δομές και οι κρατικοί μηχανισμοί. Η μορφή αυτή υποστήριξης μπορεί να περιλαμβάνει θεραπείες, επιδόματα, εξειδικευμένη καθοδήγηση, συμβουλευτική, αλλά και ευρύτερες παροχές που διευκολύνουν την καθημερινή φροντίδα του παιδιού και τη συνολική λειτουργικότητα της οικογένειας.

ε.) Κατανόηση της πολιτισμικής ποικιλομορφίας.

Τέλος, ιδιαίτερη σημασία έχει η ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην πολιτισμική ποικιλομορφία και στις διαφοροποιήσεις που χαρακτηρίζουν τις οικογένειες. Η κατανόηση των πολιτισμικών αναφορών, των αξιών και των κοινωνικών πλαισίων μέσα στα οποία ζουν οι γονείς συμβάλλει στην παροχή πιο ουσιαστικής και αποτελεσματικής υποστήριξης.

3.2.4. Ερευνητικά δεδομένα στρατηγικών αντιμετώπισης

Τα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι οι γονείς παιδιών με Αυτισμό αντιμετωπίζουν συχνά υψηλότερα επίπεδα άγχους σε σύγκριση με γονείς παιδιών με άλλες μορφές αναπηρίας. Η ανάγκη τους να αναπτύξουν αποτελεσματικούς τρόπους διαχείρισης της ψυχικής επιβάρυνσης είναι ιδιαίτερα έντονη. Στο πλαίσιο αυτό, η ενθάρρυνση και η υποστήριξη από τον φιλικό κύκλο, την ευρύτερη οικογένεια και γενικότερα το άμεσο κοινωνικό περιβάλλον αποκτούν ιδιαίτερη σημασία, όπως επίσης και η πρόσβαση σε οργανωμένες μορφές επίσημης στήριξης μέσω φορέων και εξειδικευμένων προγραμμάτων (Twoy et al., 2007).

Σε άλλη μελέτη, οι Lin et al. (2008) κατέγραψαν ότι οι γονείς παιδιών με Αυτισμό αναφέρουν ως βασικές στρατηγικές αντιμετώπισης τρεις κύριες κατηγορίες: την προσωπική προσαρμογή ή «αυτο-αλλαγή», την αναζήτηση θεραπευτικών παρεμβάσεων για το παιδί και την αναζήτηση υποστήριξης. Τα ευρήματα αυτά μπορούν να αξιοποιηθούν από τους επαγγελματίες υγείας, ώστε να εντοπίζουν αν οι γονείς χρησιμοποιούν λειτουργικούς ή δυσλειτουργικούς τρόπους διαχείρισης και να τους καθοδηγούν προς πιο υγιείς στρατηγικές αντιμετώπισης, ιδιαίτερα κατά την κρίσιμη περίοδο που ακολουθεί τη διάγνωση.

Η βιβλιογραφία αναδεικνύει ότι η ανατροφή ενός παιδιού με Αυτισμό συνδέεται με ένα ευρύ φάσμα επιβαρύνσεων για τους γονείς. Μεταξύ αυτών περιλαμβάνονται τα αυξημένα επίπεδα άγχους, η επιδείνωση της σωματικής υγείας, η ψυχική πίεση, τα αισθήματα θλίψης και ενοχής, η κοινωνική απομόνωση, ο στιγματισμός, η κατάθλιψη και η αβεβαιότητα για το μέλλον. Επιπλέον, οι οικογένειες καλούνται συχνά να διαχειριστούν τον μεγάλο χρόνο που απαιτούν οι καθημερινές φροντίδες, καθώς και το υψηλό οικονομικό κόστος των θεραπευτικών παρεμβάσεων. Για τον λόγο αυτό, κρίνεται αναγκαίο οι επαγγελματίες υγείας να κατανοούν σε βάθος τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς, προκειμένου να προτείνουν ουσιαστικές και κατάλληλες μορφές στήριξης τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένεια συνολικά. Ένα από τα χαρακτηριστικά που φαίνεται να διαφοροποιούν ιδιαίτερα τους γονείς παιδιών με Αυτισμό είναι η εμπειρία της «αλλαγής του εαυτού», δηλαδή της εσωτερικής μεταβολής που συχνά βιώνουν στην προσπάθειά τους να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις και στις προκλήσεις της φροντίδας ενός παιδιού με ΔΑΦ (Πετσίου & Πετσίου-Τσερουλάς, 2009).

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει και η ικανότητα των γονέων να νοηματοδοτούν και να περιγράφουν τις εμπειρίες τους γύρω από τη φροντίδα του παιδιού. Η δυνατότητα αυτή φαίνεται να ενισχύει την προσαρμογή τους, καθώς τους βοηθά να αναγνωρίζουν τις δυσκολίες, να οργανώνουν καλύτερα τις αντιδράσεις τους και να ανταποκρίνονται αποτελεσματικότερα στις απαιτήσεις της καθημερινότητας. Η αναθεώρηση των αντιλήψεων, η επεξεργασία των αγχογόνων εμπειριών και η χρήση κατάλληλων στρατηγικών αντιμετώπισης επηρεάζουν άμεσα την προσαρμοστική τους πορεία (Pakenham et al., 2005).

Ορισμένες μελέτες υποστηρίζουν ότι ακόμη και το γονικό άγχος, υπό προϋποθέσεις, μπορεί να λειτουργήσει ως κινητήρια δύναμη για μεγαλύτερη εγρήγορση και για αποτελεσματικότερη ανταπόκριση στις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας. Παράλληλα, έχει διαπιστωθεί ότι οι μητέρες που δηλώνουν μεγαλύτερη αίσθηση επάρκειας και αυτοπεποίθησης στον γονεϊκό τους ρόλο βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα άγχους, ανεξάρτητα από τον βαθμό των αναπτυξιακών δυσκολιών του παιδιού τους.

Εξίσου σημαντικός παράγοντας φαίνεται να είναι και η αισιοδοξία ως προσωπικό χαρακτηριστικό του γονέα, καθώς σχετίζεται στενά με την ψυχική υγεία. Τα ευρήματα των Ekas et al. (2010) έδειξαν ότι οι μητέρες που διατηρούν αισιόδοξη στάση και προσδοκούν θετικές εξελίξεις στη ζωή τους εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα ψυχικής ευεξίας. Στην ίδια κατεύθυνση, η στήριξη που λαμβάνουν από τον σύντροφο, την ευρύτερη οικογένεια και τους φίλους φαίνεται να ενισχύει την ευημερία τους και να συνδέεται με θετικότερη συναισθηματική κατάσταση. Η κοινωνική υποστήριξη δεν μειώνει μόνο το άγχος, αλλά ενισχύει και τα θετικά συναισθήματα, συμβάλλοντας συνολικά στη βελτίωση της ψυχικής κατάστασης και της καθημερινής λειτουργικότητας των γονέων.

3.2.5. Η οικογένεια, θεμέλιος πυρήνας της κοινωνίας

Ο ρόλος της οικογένειας στην ανάπτυξη και στην εξέλιξη των μελών της είναι καθοριστικός, ιδίως όταν πρόκειται για οικογένειες που μεγαλώνουν παιδί με Αυτισμό. Η ποιότητα της συνεργασίας μεταξύ των γονέων, καθώς και η συνολική λειτουργικότητα του οικογενειακού συστήματος, επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό τόσο την ψυχολογική κατάσταση των μελών όσο και την πορεία του ίδιου του παιδιού. Για τον λόγο αυτό, η διεθνής βιβλιογραφία έχει αναπτύξει βασικές θεωρητικές έννοιες και πρακτικές στρατηγικές υποστήριξης των οικογενειών, καθώς και εξειδικευμένα θεραπευτικά πλαίσια που ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες τους. Η καταγραφή των οικογενειακών εμπειριών και των παρεμβάσεων που σχετίζονται με αυτές συνεχίζεται διαχρονικά, καθώς μεταβάλλονται οι ανάγκες τόσο των παιδιών όσο και των γονέων τους (Marcus et al., 1993).

Σημαντική παράμετρος αυτής της προσέγγισης είναι η ενεργός εμπλοκή των γονέων στην αξιολόγηση του παιδιού και στον σχεδιασμό των μελλοντικών θεραπευτικών παρεμβάσεων. Η συνεργατική αυτή πρακτική παρέχει πολύτιμα δεδομένα για τη ρύθμιση ουσιαστικών ζητημάτων, όπως η πιθανή χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής, η αντιμετώπιση προκλητικών συμπεριφορών, αλλά και η διαχείριση αναπτυξιακών θεμάτων που αναδύονται όσο το παιδί μεγαλώνει, συμπεριλαμβανομένων θεμάτων που αφορούν τη σωματική και ψυχοσεξουαλική του ανάπτυξη (Shea, 1993). Σε ένα τέτοιο κλίμα συνεργασίας και εμπιστοσύνης, ο ρόλος των επαγγελματιών είναι ιδιαίτερα σημαντικός, καθώς μπορούν να καθοδηγήσουν τους γονείς, να ενισχύσουν την ποιότητα ζωής της οικογένειας και να συμβάλουν στη διαμόρφωση κατάλληλων θεραπευτικών επιλογών.

Η αναζήτηση κοινών στόχων ανάμεσα στην οικογένεια και στους ειδικούς επιτρέπει στους γονείς να αναπτύξουν ένα ευρύτερο και πιο λειτουργικό πλαίσιο στρατηγικών αντιμετώπισης των δυσκολιών που βιώνουν. Μέσα από αυτή τη διαδικασία συνεργασίας, οι γονείς υποστηρίζονται ώστε να κατανοούν καλύτερα την εξέλιξη του παιδιού τους, να εκτιμούν πιο ρεαλιστικά τις δυνατότητές του και να προσαρμόζουν τις προσδοκίες και τις παρεμβάσεις τους ανάλογα (Sama & Poz, 2015). Τελικός στόχος της συνεργασίας αυτής είναι όχι μόνο η καλύτερη κατανόηση της διάγνωσης, αλλά και η ουσιαστική αποδοχή τόσο της κατάστασης όσο και του ίδιου του παιδιού. Μέσα από αυτή την πορεία, οι γονείς έχουν τη δυνατότητα να επεξεργαστούν τα συναισθήματά τους, να ενισχύσουν την ψυχική τους σταθερότητα και να ανταποκριθούν αποτελεσματικότερα στις απαιτήσεις της νέας πραγματικότητας (Marvin & Pianta, 1996).

Η εξέλιξη κάθε παιδιού, είτε σε ψυχικό είτε σε σωματικό είτε σε συναισθηματικό επίπεδο, μπορεί να γίνει ουσιαστικά κατανοητή μόνο μέσα στο πλαίσιο της οικογένειας και των ισχυρών δεσμών που αναπτύσσονται στο εσωτερικό της. Η σχέση ανάμεσα στο παιδί και στην οικογένεια είναι αμφίδρομη: το παιδί επηρεάζει τη δυναμική της οικογένειας, αλλά και η οικογένεια επηρεάζει καθοριστικά την πορεία του παιδιού. Η γονεϊκότητα, ιδίως όταν συνδέεται με αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας, είναι από τη φύση της σύνθετη και απαιτητική. Παρά τις δυσκολίες αυτές, οι γονείς αποτελούν τα πρόσωπα που γνωρίζουν το παιδί τους βαθύτερα από οποιονδήποτε άλλον, ακριβώς επειδή το συνοδεύουν στην καθημερινότητά του, έρχονται σε άμεση επαφή με τις δυσκολίες και τις δυνατότητές του και καλούνται συνεχώς να λαμβάνουν αποφάσεις που αφορούν την εκπαιδευτική, θεραπευτική και συναισθηματική του πορεία.

Κεφάλαιο 4ο: Η Αλληλεπίδραση της συνεργασίας μεταξύ ειδικών και γονέων

4.1. Εμπειρίες ειδικών και συνεργασία

Κατά τη διαδικασία της διάγνωσης, σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν οι επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να συμβάλουν, έστω και έμμεσα, σε καθυστέρηση της έγκαιρης αναγνώρισης του Αυτισμού. Ενδεικτικά, παιδίατροι και νευρολόγοι ενδέχεται να διαθέτουν περιορισμένη εξοικείωση με τη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και να παραπέμπουν το παιδί μόνο για επιμέρους εξετάσεις, χωρίς να συνεργάζονται άμεσα με κλινικό ψυχολόγο εξειδικευμένο στον Αυτισμό, ο οποίος θα μπορούσε να προτείνει έγκαιρα κατάλληλη συμπεριφορική παρέμβαση (Gerlach, 2003). Μετά τη λήψη της διάγνωσης, η οικογένεια συχνά αναγκάζεται να αναζητήσει στήριξη είτε στις δημόσιες υπηρεσίες ψυχικής υγείας είτε σε ιδιώτες επαγγελματίες του ίδιου χώρου.

Στο πεδίο των υπηρεσιών αυτών δραστηριοποιούνται επαγγελματίες διαφορετικών ειδικοτήτων, όπως νοσηλευτές ψυχικής υγείας, κοινωνικοί λειτουργοί και άλλοι ειδικοί ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης. Ιδίως ο νοσηλευτής ψυχικής υγείας καλείται να ανταποκριθεί σε ένα ιδιαίτερα απαιτητικό έργο, για το οποίο δεν αρκεί μόνο η επιστημονική κατάρτιση και η τεχνική εξειδίκευση, αλλά απαιτούνται επίσης σταθερότητα προσωπικότητας, σωστή στάση, επιμονή και υπομονή (Μανωλία & Κλεδή, 2015). Παράλληλα, εξίσου ουσιαστική είναι η συμβολή της διεπιστημονικής συνεργασίας ανάμεσα σε διαφορετικούς επαγγελματίες, όπως αναπτυξιολόγους, παιδοψυχιάτρους, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, ειδικούς παιδαγωγούς, παιδοψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς (Prizant, Wetherby, Rubin, Laurent, & Rydell, 2006).

Η σχέση των επαγγελματιών ψυχικής υγείας με τους γονείς των παιδιών με Αυτισμό δεν είναι πάντοτε εύκολη. Σύμφωνα με τα ευρήματα των Misouridou και Papadatou (2017), η συνεργασία αυτή μπορεί να επιβαρύνεται από υπερβολική εμπλοκή, από μη ρεαλιστικές προσδοκίες, από γονεϊκή αμφιθυμία, από τάσεις απόδοσης ευθύνης στο παιδί, από ψυχολογικά και συναισθηματικά προβλήματα των γονέων, από αισθήματα ενοχής, αλλά και από ηθικά διλήμματα. Μέσα σε ένα τέτοιο πλαίσιο, το άγχος εντείνεται, η θεραπευτική συνεργασία δοκιμάζεται και η αποδοχή της κατάστασης γίνεται δυσκολότερη. Ως αποτέλεσμα, ενδέχεται να εμφανιστούν απογοήτευση, ματαίωση ή θυμός απέναντι στους ειδικούς, ενώ σε ορισμένες περιπτώσεις δεν αποκλείεται ακόμη και η διακοπή της θεραπευτικής πορείας από την πλευρά

των γονέων. Οι ίδιοι ερευνητές επισημαίνουν επίσης ότι κάποιες φορές οι γονείς προβάλλουν δικά τους εσωτερικά προβλήματα στο παιδί.

Αναφερόμενοι στη στάση των γονέων απέναντι στο πρόβλημα, αρκετοί μελετητές περιγράφουν περιπτώσεις άρνησης και δυσκολίας αποδοχής της κατάστασης του παιδιού (Lachal et al., 2015; Klasen & O'Connor, 1978). Σε αυτό το πλαίσιο, ορισμένοι γονείς αντιστέκονται στη συνεργασία και αποφεύγουν να εμπλακούν ενεργά στη θεραπευτική διαδικασία (Misouridou & Papadatou, 2017). Μια τέτοια συνθήκη μπορεί να προκαλέσει στους ειδικούς αίσθημα ανικανότητας, ιδιαίτερα όταν προσπαθούν να προσεγγίσουν γονείς που εμφανίζονται επιφυλακτικοί, αποστασιοποιημένοι ή απορριπτικοί (Lachal et al., 2015). Την ίδια στιγμή, οι ίδιοι οι ειδικοί αναγνωρίζουν ότι οι γονείς, όταν έρχονται αντιμέτωποι με δύσκολες καταστάσεις που αφορούν το παιδί τους, βιώνουν βαθιά συναισθηματική φόρτιση (Sundet, 2011). Πολλές φορές οι γονείς φαίνονται πρόθυμοι να δεχθούν βοήθεια, χωρίς όμως να είναι ψυχικά έτοιμοι να την αξιοποιήσουν ουσιαστικά, λόγω προσωπικών δυσκολιών. Όταν αυτή η πραγματικότητα συνδυάζεται με προϋπάρχοντα ψυχικά προβλήματα, μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρή διατάραξη της θεραπευτικής σχέσης (Strand et al., 2015).

Επιπλέον, το προσωπικό τραύμα, οι κοινωνικές προκαταλήψεις και ο φόβος που ορισμένοι γονείς τρέφουν απέναντι στους επαγγελματίες ψυχικής υγείας ενισχύουν συχνά μια αρνητική στάση απέναντι τόσο στο πρόβλημα όσο και στην αναζήτηση βοήθειας. Η βιβλιογραφία καταγράφει ότι αρκετοί γονείς φοβούνται το κοινωνικό στίγμα, ανησυχούν για την «ταμπέλα» του ψυχολόγου ή του ψυχιάτρου και, εξαιτίας αυτής της ανησυχίας, αποφεύγουν είτε να ξεκινήσουν θεραπεία είτε να εμπιστευθούν μια ήδη προτεινόμενη παρέμβαση (Borrhel et al., 2014; Strand et al., 2014). Η στάση αυτή ενδέχεται να ενισχύει περαιτέρω την απόσταση ανάμεσα στους γονείς και στους ειδικούς.

Για τον λόγο αυτό, οι επαγγελματίες χρειάζεται να αναγνωρίζουν την αξία του ευρύτερου οικογενειακού πλαισίου και να το ενσωματώνουν ουσιαστικά στις στρατηγικές παρέμβασής τους. Όταν η παρέμβαση δεν ανταποκρίνεται στις πραγματικές ανάγκες της οικογένειας, ενδέχεται να ενισχύονται οι εντάσεις και να απομονώνεται ακόμη περισσότερο το οικογενειακό σύστημα. Σε τέτοιες περιπτώσεις, καθίσταται αναγκαία η επανεξέταση των δεσμών και της λειτουργίας της οικογένειας. Οι επαγγελματικές παρεμβάσεις οφείλουν, επομένως, να περιλαμβάνουν όλα τα μέλη της οικογένειας (Carpenter, 2002) και να οργανώνονται με τρόπο που να ανταποκρίνεται στις ιδιαίτερες και μοναδικές ανάγκες κάθε οικογενειακού συστήματος (Coogle & Hanline, 2016).

Η σχετική βιβλιογραφία για τη συνεργασία γονέων παιδιών με αναπηρία και επαγγελματιών αναδεικνύει ορισμένες θεμελιώδεις προϋποθέσεις για μια ουσιαστική σχέση συνεργασίας: αυθεντικότητα, εμπιστοσύνη, δημιουργικότητα, υποστήριξη και φροντίδα (Blue-Banning et al., 2004; Coogle & Hanline, 2016; King, Cathers, King, & Rosenbaum, 2001). Ο ρόλος των ειδικών δεν περιορίζεται μόνο στην παροχή τεχνικής ή επιστημονικής γνώσης. Αντίθετα, οφείλουν να λειτουργούν ως υποστηρικτές της οικογένειας, βοηθώντας τους γονείς να ανακτήσουν τον έλεγχο της κατάστασης, να ενισχύσουν τον ενεργό τους ρόλο, να συμμετέχουν ουσιαστικά στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων και να συμβάλλουν στον σχεδιασμό της φροντίδας και της ανατροφής του παιδιού τους (Coogle & Hanline, 2016; De Geeter, Pomes, & Vlakamp, 2002; Huwsbie & Carpenter, 2011).

Καθήκον των ειδικών είναι, συνεπώς, να διατηρούν τους γονείς διαρκώς ενήμερους, να εξασφαλίζουν την ενεργό συμμετοχή τους στη θεραπευτική διαδικασία, να δημιουργούν χώρο για συζήτηση γύρω από τα προσωπικά τους όρια και τις ανάγκες τους, αλλά και να επιδεικνύουν προσαρμοστικότητα και ευελιξία απέναντι στις διαφορετικές συνθήκες που χαρακτηρίζουν κάθε οικογένεια ξεχωριστά (Nevas & Farber, 2001).

4.2. Διεπιστημονική συνεργασία επαγγελματιών υγείας

4.2.1. Ρόλοι των επαγγελματιών υγείας και προώθηση στο αυτιστικό άτομο

Στις περισσότερες περιπτώσεις, τα πρώτα πρόσωπα στα οποία απευθύνονται οι γονείς όταν αρχίζουν να ανησυχούν για την ανάπτυξη του παιδιού τους είναι ο οικογενειακός ιατρός ή ο παιδίατρος. Ωστόσο, όταν οι γονείς δεν είναι επαρκώς ενημερωμένοι για τα χαρακτηριστικά του Αυτισμού, συχνά αναζητούν αρχικά απαντήσεις μόνο σε αυτά τα πρόσωπα, χωρίς να πραγματοποιείται έγκαιρα παραπομπή σε ειδικό με εμπειρία στις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος. Η πρακτική αυτή μπορεί να οδηγήσει σε καθυστέρηση της διάγνωσης, ιδίως όταν δεν υπάρχει άμεση συνεργασία με κλινικό ψυχολόγο ή άλλο κατάλληλα εξειδικευμένο επαγγελματία, ο οποίος θα μπορούσε να εισηγηθεί έγκαιρα την κατάλληλη παρέμβαση (Wing, 2000).

Παράλληλα, ιδιαίτερη προσοχή χρειάζεται και στον τομέα της σωματικής υγείας. Τα αυτιστικά παιδιά, όπως και πολλά άλλα παιδιά με αναπτυξιακές δυσκολίες, ενδέχεται να μην μπορούν να περιγράψουν με σαφήνεια τα συμπτώματα που βιώνουν ή να μην αντιδρούν με τον αναμενόμενο τρόπο στον σωματικό πόνο και τη δυσφορία. Επιπλέον, ορισμένα παιδιά δεν εμφανίζουν έντονη δυσφορία κατά την ιατρική εξέταση, ενώ άλλα μπορεί να αντιδρούν αρνητικά στην επαφή ή στις συνήθεις πρακτικές φροντίδας, επειδή δυσκολεύονται να

συμμορφωθούν με κοινωνικούς κανόνες ή με απαιτήσεις που εκλαμβάνουν ως παρεμβατικές. Η υγιεινή και ειδικότερα η οδοντιατρική παρακολούθηση αποτελούν επίσης συχνά πεδία δυσκολίας. Πολλά παιδιά με Αυτισμό εμφανίζουν δυσανεξία στην αλλαγή, αμηχανία ή φόβο απέναντι σε πρακτικές σωματικής φροντίδας, με αποτέλεσμα να απαιτούνται ειδικές τεχνικές προσέγγισης, ώστε να επιτευχθεί συνεργασία (Wing, 2000).

Αν και παλαιότερα η διάγνωση του Αυτισμού αποδιδόταν σχεδόν αποκλειστικά στον ιατρό, σήμερα είναι σαφές ότι η διαγνωστική διαδικασία δεν μπορεί να περιορίζεται σε μία μόνο ειδικότητα. Παρότι οι παιδίατροι και οι παιδονευρολόγοι εξακολουθούν να έχουν σημαντικό ρόλο στην αρχική αναγνώριση των ενδείξεων, η ολοκληρωμένη αξιολόγηση απαιτεί τη συμβολή και άλλων επαγγελματιών, ιδίως κλινικού ψυχολόγου με εμπειρία στις αναπτυξιακές διαταραχές. Μια πλήρης εκτίμηση χρειάζεται να περιλαμβάνει αναπτυξιακή αξιολόγηση, αναλυτικό ιστορικό, συστηματική παρατήρηση της συμπεριφοράς, ψυχολογική διερεύνηση, καθώς και έλεγχο για τυχόν συνυπάρχουσες ιατρικές ή ψυχιατρικές δυσκολίες. Η διάγνωση, επομένως, αποτελεί διαδικασία σύνθετη και πολυπαραγοντική. Επιπλέον, οι γονείς συχνά δυσκολεύονται να αποδεχθούν από την πρώτη στιγμή την πιθανότητα μιας αυτιστικής διαταραχής· γι’ αυτό και η ενημέρωσή τους χρειάζεται να γίνεται με ευαισθησία, διακριτικότητα και σαφήνεια, ώστε να διευκολύνεται η κατανόηση και η σταδιακή αποδοχή της κατάστασης (Wing, 2000).

Ιδιαίτερα σημαντική είναι και η συμβολή του κλινικού ψυχολόγου. Το αυτιστικό άτομο χρειάζεται υποστήριξη από ειδικό ψυχολόγο, ενώ και οι γονείς μπορούν να ωφεληθούν από συμβουλευτική παρέμβαση, ώστε να περιοριστούν τάσεις υπερπροστασίας ή άλλες δυσλειτουργικές αντιδράσεις απέναντι στο παιδί. Η ψυχολογική υποστήριξη δεν αφορά μόνο τη διάγνωση και τη θεραπευτική διαχείριση των δυσκολιών, αλλά και την εκτίμηση των δυνατοτήτων, των αναγκών και του αναπτυξιακού προφίλ του ατόμου. Εξάλλου, αρκετοί έφηβοι και ενήλικες που βρίσκονται στο φάσμα του Αυτισμού αντιμετωπίζουν σημαντικές κοινωνικές δυσκολίες, παρότι σε ορισμένες περιπτώσεις αυτές δεν γίνονται άμεσα αντιληπτές από τους γύρω τους (Wing, 2000).

Ο ψυχολόγος του σχολείου έχει, επίσης, ουσιαστικό ρόλο, καθώς μπορεί να στηρίξει τους εκπαιδευτικούς, παρέχοντάς τους κατάλληλη καθοδήγηση για τα ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα που ταιριάζουν στις ανάγκες των αυτιστικών μαθητών. Παράλληλα, η συνεργασία του με άλλους επαγγελματίες είναι σημαντική για τη λήψη αποφάσεων που αφορούν το είδος της σχολικής φοίτησης ή τις αναγκαίες εκπαιδευτικές προσαρμογές,

προκειμένου να επιτευχθεί η καλύτερη δυνατή ένταξη του παιδιού στο κατάλληλο πλαίσιο (Wing, 2000).

Ο ειδικός παιδαγωγός κατέχει επίσης κεντρική θέση στην εκπαιδευτική και θεραπευτική υποστήριξη του παιδιού με Αυτισμό. Ο ρόλος του αφορά κυρίως τη διαχείριση των δυσκολιών συμπεριφοράς, των μαθησιακών εμποδίων και των γνωστικών ιδιαιτεροτήτων του παιδιού, μέσα από ειδικές παιδαγωγικές πρακτικές και στοχευμένες μεθόδους παρέμβασης. Στόχος του είναι η βελτίωση της συμπεριφοράς, η ενίσχυση των δεξιοτήτων και η προώθηση της ομαλής κοινωνικής προσαρμογής. Αν και την κύρια ευθύνη της διάγνωσης φέρουν ο ψυχολόγος και ο ψυχίατρος, ο ειδικός παιδαγωγός είναι εκείνος που, σε πρακτικό επίπεδο, συμβάλλει καθοριστικά στην εφαρμογή του κατάλληλου προγράμματος για την προσαρμογή και τη λειτουργική πρόοδο του παιδιού (Στόπης, 1987).

Στην ελληνική πραγματικότητα, πολλά παιδιά χρειάζονται ειδική εκπαίδευση για μικρό ή μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, εξαιτίας κινητικών, νοητικών ή αναπτυξιακών δυσκολιών, όπως συμβαίνει και στις περιπτώσεις Αυτισμού. Σε αυτές τις συνθήκες, η έγκαιρη και ολοκληρωμένη παρέμβαση είναι ιδιαίτερα σημαντική. Στη διεπιστημονική αυτή προσέγγιση ουσιαστική θέση κατέχει και η εργοθεραπεία. Οι εργοθεραπευτές, οι οποίοι συνδέονται στενά με τις παιδιατρικές υπηρεσίες, αξιοποιούν ως βασικό εργαλείο το παιχνίδι, μέσω του οποίου μπορούν να παρατηρήσουν και να εκτιμήσουν πτυχές της ανάπτυξης που δύσκολα αναδεικνύονται διαφορετικά. Μέσα από το παιχνίδι, το παιδί έχει τη δυνατότητα να γνωρίσει τον γύρω κόσμο, να συνδυάσει την αφή και την όραση, να σχηματίσει βασικές έννοιες και να αναπτύξει τη λεπτή κινητικότητα, καθώς και άλλες σύνθετες δεξιότητες (Schaaf et al., 2018).

Το πεδίο δράσης της εργοθεραπείας είναι ευρύ, καθώς περιλαμβάνει δραστηριότητες που βοηθούν το αυτιστικό παιδί να κατανοήσει την καθημερινή ρουτίνα, να ενισχύσει τη λειτουργικότητά του και να αποκτήσει μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση. Η παρέμβαση οργανώνεται με βάση την αξιολόγηση και τους εξατομικευμένους στόχους, οι οποίοι διαφοροποιούνται ανάλογα με τον τύπο του Αυτισμού και το επίπεδο λειτουργικότητας του κάθε παιδιού. Ο εργοθεραπευτής επιδιώκει να ενδυναμώσει τις κινητικές δεξιότητες, να ενισχύσει τον συντονισμό και, γενικότερα, να βοηθήσει το παιδί να υπερβεί φόβους, να νιώσει μεγαλύτερη ασφάλεια και να συμμετέχει πιο ενεργά στο περιβάλλον του μέσω του αναπτυξιακού παιχνιδιού. Η εργοθεραπεία, επομένως, δεν περιορίζεται μόνο στην αποκατάσταση δεξιοτήτων, αλλά συμβάλλει και στην κοινωνικοποίηση του παιδιού (Schaaf et al., 2014· Schaaf et al., 2018).

Εξίσου σημαντικός είναι και ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού. Οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορεί να απασχολούνται σε θεσμοθετημένες κοινωνικές υπηρεσίες, σε εθελοντικές οργανώσεις ή και στον ιδιωτικό τομέα. Σε κάθε περίπτωση, έχουν τη δυνατότητα να υποστηρίζουν τις οικογένειες ενημερώνοντάς τες για τις υπηρεσίες και τις παροχές που δικαιούνται, αλλά και να παρεμβαίνουν υποστηρικτικά τόσο στο επίπεδο του ατόμου όσο και της οικογένειας (Wing, 2000). Η συνεργασία τους με τους γονείς αρχίζει ήδη από τη στιγμή κατά την οποία ανακύπτει η υποψία ή επιβεβαιώνεται ότι ένα παιδί βρίσκεται στο φάσμα, με στόχο όχι μόνο την κατανόηση του προβλήματος, αλλά και τη διεύρυνση των δυνατοτήτων και των επιλογών που έχει η οικογένεια για τη μελλοντική της πορεία.

Ο κοινωνικός λειτουργός παρέχει στήριξη στις οικογένειες παιδιών με Αυτισμό σε ζητήματα εκπαίδευσης, καθημερινής φροντίδας, οικονομικής ενίσχυσης και πρόσβασης σε εξειδικευμένες υπηρεσίες. Παράλληλα, συμβάλλει στον συντονισμό των υπηρεσιών που εμπλέκονται στην υποστήριξη του παιδιού. Στην πράξη, οι γονείς χρειάζονται συχνά μακροχρόνια βοήθεια, προκειμένου να μπορέσουν όχι μόνο να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της φροντίδας, αλλά και να συνεχίσουν να ζουν όσο γίνεται πιο λειτουργικά, τόσο για τους ίδιους όσο και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Σταθόπουλος, 2003).

Στο έργο του κοινωνικού λειτουργού εντάσσεται και η κατ’ οίκον ή κοινοτική διερεύνηση της καθημερινότητας της οικογένειας. Η επίσκεψη στο οικογενειακό και γειτονικό περιβάλλον βοηθά στην απόκτηση μιας πιο ολοκληρωμένης εικόνας των συνθηκών ζωής, ώστε η παρέμβαση να μην παραμένει αποσπασματική. Συχνά, οι γονείς βιώνουν αισθήματα απομόνωσης ή και ντροπής, γεγονός που τους απομακρύνει από το κοινωνικό τους δίκτυο. Η παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού είναι πολύτιμη, επειδή βοηθά την οικογένεια να διαχειριστεί αυτά τα συναισθήματα και να επανασυνδεθεί με διαθέσιμες μορφές στήριξης. Παράλληλα, χρειάζεται να διατηρεί επαφή τόσο με την οικογένεια όσο και με το ίδιο το παιδί, υποστηρίζοντας την κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση, γνωρίζοντας το θεσμικό πλαίσιο, τις κοινωνικές παροχές και τις στάσεις της κοινότητας απέναντι στα άτομα με αναπηρία (Σταθόπουλος, 2003).

Όπως έχει επισημανθεί, η ανάπτυξη θετικής κοινωνικής στάσης απέναντι στα άτομα με ειδικές ανάγκες συνδέεται με την επαρκή πληροφόρηση, την ευαισθητοποίηση του κοινού και την ενίσχυση της ενεργού συμμετοχής των πολιτών σε ζητήματα κοινωνικής φροντίδας. Παράλληλα, απαιτείται η διασφάλιση κατάλληλης χρηματοδότησης και πολιτικής υποστήριξης για τις αναγκαίες υπηρεσίες (Σταθόπουλος, 2003).

Η παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού προϋποθέτει, ασφαλώς, γνώσεις νομικού και κοινωνικού χαρακτήρα, καθώς και πλήρη ενημέρωση για τις κοινωνικές υπηρεσίες, τις παροχές και τα δίκτυα στήριξης που είναι διαθέσιμα για κάθε στάδιο της ζωής του ατόμου. Αυτό αποκτά ακόμη μεγαλύτερη σημασία στη μεταβατική περίοδο από τη σχολική ηλικία στην ενήλικη ζωή, όπου η οικογένεια χρειάζεται σαφή ενημέρωση και καθοδήγηση σχετικά με τις δυνατότητες υποστήριξης, τις εθελοντικές οργανώσεις και τους θεσμούς στους οποίους μπορεί να απευθυνθεί (Wing, 2000).

Από όλα τα παραπάνω γίνεται σαφές ότι η σωστή θεραπευτική και επιστημονική συνεργασία των επαγγελματιών υγείας είναι απολύτως αναγκαία, τόσο για την έγκαιρη διάγνωση όσο και για τη συνολική υποστήριξη του παιδιού με Αυτισμό. Η συνεργασία αυτή μπορεί να αποδώσει ουσιαστικά μόνο όταν συνδυάζεται με σταθερή, ειλικρινή και παραγωγική σύμπραξη με τους γονείς.

4.2.2 Η επίδραση της επαγγελματικής εξουθένωσης στις ειδικότητες του ειδικού εκπαιδευτικού προσωπικού προσώπου

Οι ψυχολόγοι, όπως και άλλες κατηγορίες επαγγελματιών ψυχικής υγείας, φαίνεται να διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης προβλημάτων υγείας που συνδέονται με την εργασία τους. Στο πλαίσιο αυτό, η βιβλιογραφία αναφέρεται συχνά στο φαινόμενο της **Επαγγελματικής Εξουθένωσης** (*burnout*), αλλά και σε συναφείς καταστάσεις, όπως το **Σύνδρομο Βίαιης από Συναισθηματική Εμπλοκή** (*compassion fatigue syndrome*), κατά Figley (2002), καθώς και η **Δευτερογενής Μετατραυματική Διαταραχή** (*secondary post-traumatic stress disorder*), σύμφωνα με τον Canfield (2005).

Έρευνες των Pope και Tabachnick (1994), καθώς και των Gilroy και συνεργατών (2002), έδειξαν ότι η επαγγελματική εξουθένωση συνδέεται με την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας και με την ικανότητα του επαγγελματία να παραμένει λειτουργικός και αποτελεσματικός στον ρόλο του. Παράλληλα, οι Hakenen και Schaufeli (2012) υποστηρίζουν ότι το burnout λειτουργεί ως κρίσιμος παράγοντας που διαμεσολαβεί ανάμεσα στην καταθλιπτική συμπτωματολογία και στη σωματική ευεξία. Μέσα στο ίδιο πλαίσιο, οι Velp και συνεργάτες (2015) αναφέρουν ότι οι ψυχολόγοι εμφανίζουν συχνά αισθήματα ανασφάλειας και αυξημένης συναισθηματικής εξάντλησης.

Το σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης στον ψυχολόγο, σύμφωνα με τους Rupert και συνεργάτες (2015), είναι δυνατόν να επηρεάσει όχι μόνο τον ίδιο τον επαγγελματία, αλλά και τους ασθενείς ή εξυπηρετούμενους με τους οποίους εργάζεται. Οι επιπτώσεις αφορούν τόσο

τη χαμηλότερη ποιότητα επαγγελματικής λειτουργίας όσο και τη μειωμένη ικανότητα απόδοσης που απορρέει από την εξουθένωση. Η Maslach (2003) σημειώνει ότι τα άτομα που εκδηλώνουν burnout συχνά οδηγούνται σε προσπάθειες αποστασιοποίησης από τον ρόλο τους, καταβάλλοντας προσπάθεια να αποκόψουν τον εαυτό τους από τη μεγάλη συναισθηματική εμπλοκή και τις απαιτήσεις της εργασίας.

Ως ειδικότερη έκφανση της επαγγελματικής εξουθένωσης, το **Σύνδρομο Επαγγελματικής Εξουθένωσης** περιγράφει, κατά Rupert και συνεργάτες (2015), μια κατάσταση ψυχικού ενδιαφέροντος και ενεργητικότητας που σταδιακά εξαντλείται, εξαιτίας της αδυναμίας του ατόμου να συνεχίσει να επενδύει συναισθηματικά στο έργο του. Στην περίπτωση του ψυχολόγου, η επαγγελματική πορεία απαιτεί συνεχή επαγρύπνηση, καθώς το άτομο οφείλει να διατηρεί εντός των ορίων της δεοντολογίας τον επαγγελματικό του ρόλο. Σύμφωνα με τον **Κώδικα Ηθικής Δεοντολογίας της Αμερικανικής Ψυχολογικής Εταιρείας** (A.P.A.) του 2016, ο ψυχολόγος οφείλει να ασκεί το έργο του μέσα στα όρια των δυνατοτήτων και των επαγγελματικών του ικανοτήτων, ενώ παράλληλα χρειάζεται να αναγνωρίζει και να αντιμετωπίζει έγκαιρα προσωπικά ζητήματα που θα μπορούσαν να επηρεάσουν αρνητικά την ποιότητα του έργου του.

Στο ίδιο πνεύμα, ο **Καναδικός Κώδικας Δεοντολογίας για τους Ψυχολόγους** τονίζει ότι οι ψυχολόγοι οφείλουν να συμμετέχουν σε δραστηριότητες που προάγουν την αυτοφροντίδα τους και να παρακολουθούν προσεκτικά καταστάσεις όπως το στρες, η κόπωση ή άλλα στοιχεία που ενδέχεται να επιβαρύνουν την επαγγελματική τους κρίση. Η παράβλεψη τέτοιων παραγόντων μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα όχι μόνο βλάβη για τον ίδιο τον επαγγελματία, αλλά και έλλειμμα προστασίας για τους άλλους (Koocher & Keith-Spiegel, 2008).

Αντίστοιχα, και οι κοινωνικοί λειτουργοί φαίνεται να διατρέχουν σημαντικό κίνδυνο επαγγελματικής εξουθένωσης. Σύμφωνα με τους Priebe, Fakhoury, Hoffmann, Powell, και Slade (2005), αλλά και τον Siebert (2005), τα συμπτώματα του burnout στους κοινωνικούς λειτουργούς μπορούν να οδηγήσουν, με την πάροδο του χρόνου, σε φθορά της υγείας, η οποία με τη σειρά της δυσχεραίνει τη δυνατότητά τους να ανταποκριθούν αποτελεσματικά στον επαγγελματικό τους ρόλο. Η επαγγελματική πορεία του κοινωνικού λειτουργού απαιτεί σαφή προσδιορισμό ρόλου, αλλά και διαρκή προσπάθεια να διαχειρίζεται τις πολλαπλές και συχνά ασαφείς απαιτήσεις του σύγχρονου επαγγελματικού πλαισίου. Η έλλειψη ξεκάθαρου ρόλου, σε συνδυασμό με τις συνεχείς οργανωτικές αλλαγές, μπορεί να αυξήσει σημαντικά το άγχος και να οδηγήσει σε αρνητική επαγγελματική κατάσταση. Επιπλέον, οι κοινωνικοί λειτουργοί

συχνά καλούνται να εφαρμόσουν δεξιότητες τις οποίες θεωρούν αναγκαίες για την υποστήριξη των εξυπηρετούμενων, χωρίς πάντοτε να διαθέτουν τον απαιτούμενο χρόνο, τα μέσα ή το κατάλληλο πλαίσιο για την ουσιαστική τους αξιοποίηση. Παράλληλα, δεν είναι σπάνιο να έρχονται αντιμέτωποι με ηθικά διλήμματα σχετικά με το τι αναμένεται από αυτούς να επιτελέσουν, αλλά και με συνθήκες που περιορίζουν την επαγγελματική τους αυτονομία. Όλα αυτά συμβάλλουν στη σταδιακή ψυχική επιβάρυνση και στην ανάπτυξη επαγγελματικής εξουθένωσης.

Οι φυσικοθεραπευτές επίσης συγκαταλέγονται στις επαγγελματικές ομάδες που είναι ευάλωτες στην εμφάνιση επαγγελματικής εξουθένωσης, λόγω των κλινικών απαιτήσεων του ρόλου τους και της στενής, συχνά παρατεταμένης, αλληλεπίδρασης με τους ασθενείς. Σύμφωνα με τους Balogun και συνεργάτες (2002), αλλά και τους Kanja, Meyer, και Ebersole (2009), καθώς και Li Calzi και συνεργάτες (2008), οι φυσικοθεραπευτές παρουσιάζουν σημάδια έντονης προσωπικής εξάντλησης και συναισθηματικής κόπωσης, ακόμη και αποπροσωποποίησης, όταν εργάζονται υπό ιδιαίτερα απαιτητικές συνθήκες. Αντίστοιχα, η μελέτη των Lindsay και συνεργατών (2008), η οποία εξέτασε τους παράγοντες άγχους στον χώρο εργασίας επαγγελματιών δημόσιων νοσοκομείων, κατέδειξε ότι η επαγγελματική εξουθένωση συνδέεται με οργανωτικές δυσκολίες, αυξημένο φόρτο εργασίας και ελλιπή στελέχωση. Μέσα σε ένα τέτοιο περιβάλλον, το άγχος ενδέχεται να εντείνεται λόγω αδυναμίας ανταπόκρισης στις απαιτήσεις, καθώς και εξαιτίας της συνεχούς πίεσης για επαγγελματική απόδοση. Ως αποτέλεσμα, οι επαγγελματίες βιώνουν ψυχική καταπόνηση που επηρεάζει τόσο την προσωπική τους αντοχή όσο και τη λειτουργικότητά τους στην εργασία (James, Blohm, και Nahin, 2010· Li Calzi et al., 2006· Wandling και Smith, 1997).

Σύμφωνα με τους Gupta και συνεργάτες (2012), καθώς και τους Sweeney και συνεργάτες (1993), η επαγγελματική εξουθένωση στον εργοθεραπευτή συνδέεται με το γεγονός ότι η φύση του έργου του απαιτεί διαρκή εμπλοκή σε ένα περιβάλλον με αυξημένες απαιτήσεις, συχνά μη ρεαλιστικές προσδοκίες από τη διοίκηση, αλλά και πιέσεις που σχετίζονται με τις οικονομικές συνθήκες και τη στενότητα πόρων. Οι Balogun και συνεργάτες (2002) προσθέτουν ότι σημαντικός παράγοντας που συνδέεται με τη «χαμηλή συναισθηματική εξάντληση» των εργοθεραπευτών είναι ο αριθμός των παιδιών, σε συνδυασμό με τη συχνή επαφή με πληθυσμούς που εμφανίζουν υψηλές ανάγκες. Παράλληλα, η χρήση θεραπευτικών παιχνιδιών στο σπίτι, καθώς και η συνεχής προσπάθεια προσαρμογής στις ανάγκες του κάθε περιστατικού, συμβάλλουν στη σωρευτική ψυχική κόπωση (Michel et al., 2011).

Ιδιαίτερα επιβαρυμένος φαίνεται να είναι και ο ρόλος του λογοθεραπευτή. Οι λογοθεραπευτές, οι οποίοι συχνά εργάζονται με άτομα που αντιμετωπίζουν δυσκολίες λόγου, επικοινωνίας και συμπεριφοράς, εκτίθενται σε αυξημένο φόρτο εργασίας, έντονες συναισθηματικές απαιτήσεις, υψηλές προσδοκίες από το περιβάλλον, συχνά ακατάλληλο ή ελλιπές εργασιακό πλαίσιο, καθώς και σε ρόλους πολλαπλής ευθύνης. Οι παράγοντες αυτοί φαίνεται να τους καθιστούν ιδιαίτερα επιρρεπείς στην εμφάνιση burnout, καθώς επηρεάζουν τόσο την ποιότητα της επαγγελματικής τους απόδοσης όσο και τη σωματική και ψυχική τους αντοχή. Κατά τους Brito da Nóbrega και Barbosa (2013), το σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης στους λογοθεραπευτές μπορεί να έχει σοβαρές συνέπειες όχι μόνο για τους ίδιους, αλλά και για την ποιότητα των υπηρεσιών που παρέχουν. Για τον λόγο αυτό, η διατήρηση της σωματικής και ψυχικής υγείας των επαγγελματιών αυτών αποτελεί αναγκαία προϋπόθεση για τη διασφάλιση ποιοτικής θεραπευτικής παρέμβασης.

Τέλος, το επάγγελμα του νοσηλευτή αναγνωρίζεται πλέον ως ένα από τα επαγγέλματα που πλήττονται σε σημαντικό βαθμό από την επαγγελματική εξουθένωση, εξαιτίας των υψηλών απαιτήσεων, της έντασης του οργανωτικού πλαισίου και της πίεσης που συνοδεύει την παροχή υπηρεσιών υγείας. Σύμφωνα με τους Glasberg και συνεργάτες (2006), καθώς και τους Αδολή και Αξινούδου (2001), στους κυριότερους παράγοντες που συνδέονται με burnout στο επάγγελμα αυτό περιλαμβάνονται ο υπερβολικός φόρτος εργασίας, η έντονη συναισθηματική εμπλοκή, οι οργανωτικές δυσλειτουργίες, ο μειωμένος έλεγχος ως προς τον σχεδιασμό και την παροχή νοσηλευτικών υπηρεσιών, το κλίμα έντασης ανάμεσα στους επαγγελματίες και τον οργανισμό, η συναισθηματική κόπωση, οι συγκρούσεις στον χώρο εργασίας, αλλά και οι χαμηλές αποδοχές, σε συνδυασμό με την αίσθηση ότι το νοσηλευτικό έργο δεν αναγνωρίζεται επαρκώς (Μπουσμπούρου, 2008).

4.2.3 Προσεγγίσεις Διαχείρισης της Επαγγελματικής Εξουθένωσης

Η βιβλιογραφική επισκόπηση γύρω από το σύνδρομο Burnout και τη γενικότερη εμπειρία της επαγγελματικής εξουθένωσης αναδεικνύει ότι πρόκειται για έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες κινδύνου για την υγεία επαγγελματιών που δραστηριοποιούνται στους τομείς της υγείας, της εκπαίδευσης, της ψυχικής υγείας, της κοινωνικής φροντίδας και της ειδικής αγωγής, ιδίως όταν εργάζονται με παιδιά με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος. Η συσσώρευση των συμπτωμάτων που συνδέονται με την εξουθένωση επιβαρύνει σταδιακά το άτομο τόσο σε ψυχικό όσο και σε σωματικό επίπεδο. Για τον λόγο αυτό, θεωρείται αναγκαία η ανάπτυξη και εφαρμογή στρατηγικών που στοχεύουν είτε στην πρόληψη είτε στη διαχείριση

του burnout. Ορισμένες από αυτές τις στρατηγικές εστιάζουν κυρίως στο ίδιο το άτομο, ενώ άλλες αποδίδουν μεγαλύτερη σημασία στις συνθήκες μέσα στις οποίες αυτό εργάζεται.

Στις προσεγγίσεις που είναι προσανατολισμένες στο άτομο, ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στην αναγνώριση των πρώιμων ενδείξεων επαγγελματικής εξουθένωσης, όπως η επίμονη κόπωση, η συναισθηματική αποδυνάμωση και η μειωμένη ψυχική αντοχή. Στο πλαίσιο αυτό υποστηρίζεται ότι η διαχείριση του Burnout καθίσταται αποτελεσματικότερη όταν ο επαγγελματίας αποκτά μεγαλύτερο έλεγχο σε πλευρές της οργάνωσης της εργασίας του. Έτσι, ως βασική προληπτική στρατηγική προτείνεται η έγκαιρη αναδιάρθρωση του τρόπου εργασίας.

Μία από τις πρακτικές μορφές αυτής της προσέγγισης είναι η τροποποίηση του ρυθμού και της μορφής εργασίας. Για παράδειγμα, έχει υποστηριχθεί ότι η μείωση των ωρών εργασίας ή η επιβράδυνση του καθημερινού επαγγελματικού ρυθμού μπορεί να λειτουργήσει προστατευτικά, ιδίως όταν ο επαγγελματίας αρχίζει να αντιλαμβάνεται σημάδια εξουθένωσης. Ο Lyall (1989) σημειώνει ότι, όταν τα πρώτα συμπτώματα Burnout γίνονται αισθητά, είναι προτιμότερο το άτομο να περιορίζει τις απαιτήσεις που θέτει στον εαυτό του αντί να αυξάνει την προσπάθεια με εξαντλητικό τρόπο. Στην ίδια κατεύθυνση, οι Grosch και Olsen (1995) προτείνουν τακτικά διαλείμματα και αποφυγή των συνεχών υπερωριών.

Μια δεύτερη κατηγορία παρεμβάσεων αφορά την ανάπτυξη προληπτικών δεξιοτήτων αντιμετώπισης. Στόχος τους είναι να περιορίσουν τις συνέπειες του βιωμένου στρες πριν αυτό μετατραπεί σε πλήρως εγκατεστημένο σύνδρομο εξουθένωσης. Η λογική αυτών των δεξιοτήτων δεν περιορίζεται μόνο στην προσπάθεια αλλαγής των στρεσογόνων παραγόντων, αλλά επεκτείνεται και στον τρόπο με τον οποίο το άτομο τους ερμηνεύει και ανταποκρίνεται σε αυτούς. Στις δεξιότητες αυτές μπορούν να ενταχθούν η γνωστική αναδόμηση, η μείωση μη ρεαλιστικών προσδοκιών, η αναθεώρηση του τρόπου με τον οποίο βιώνονται ορισμένες επώδυνες εμπειρίες, καθώς και η ενίσχυση της αυτοεκτίμησης μέσω αποδοχής του εαυτού και των άλλων (Hamberger & Stone, 1983· Lowenstein, 1991· Maslach, 1982). Σχετικές στρατηγικές περιλαμβάνουν επίσης καλύτερη διαχείριση του χρόνου και πιο στοχευμένη αναζήτηση βοήθειας.

Ιδιαίτερα σημαντική θεωρείται και η αξιοποίηση των κοινωνικών πόρων. Η κοινωνική υποστήριξη έχει επανειλημμένα αναγνωριστεί ως προστατευτικός παράγοντας απέναντι στην επαγγελματική εξουθένωση. Η υποστήριξη αυτή μπορεί να προέρχεται από συναδέλφους, από προϊσταμένους, αλλά και από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον του επαγγελματία. Όταν

το άτομο νιώθει ότι περιβάλλεται από ένα δίκτυο κατανόησης, αναγνώρισης και βοήθειας, μειώνεται η πιθανότητα να βιώσει έντονη απομόνωση και παρατεταμένη ψυχική επιβάρυνση (Grosch & Olsen, 1995· Lowenstein, 1991· MacBride, 1983· Maslach, 1982· Ross, 1993).

Εξίσου ουσιαστική είναι η υιοθέτηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής. Οι Hamberger και Stone (1983) υποστηρίζουν ότι η καλή φυσική κατάσταση μπορεί να λειτουργήσει αποτρεπτικά απέναντι στο Burnout, όταν συνοδεύεται από ισορροπημένη διατροφή και συστηματική άσκηση. Η σωματική ευεξία δεν δρα μόνο στο επίπεδο της φυσικής υγείας, αλλά ενισχύει και τη συνολική ψυχική ανθεκτικότητα του επαγγελματία.

Μία ακόμη σημαντική προσέγγιση είναι η αυτογνωσία. Οι επαγγελματίες χρειάζεται να καλλιεργούν βαθύτερη επίγνωση των προσωπικών τους αναγκών, των ορίων τους και των ενδείξεων που προαναγγέλλουν την έναρξη της εξουθένωσης. Η αυτογνωσία αυτή λειτουργεί προληπτικά, επειδή επιτρέπει στο άτομο να αναπροσαρμόζει τον τρόπο με τον οποίο σχετίζεται με την εργασία του, πριν η επιβάρυνση λάβει πιο σοβαρές διαστάσεις. Οι Grosch και Olsen (1995), ο Lowenstein (1991) και η Maslach (1982) προτείνουν, στο πλαίσιο αυτό, μια διαδικασία ρεαλιστικής αυτοαξιολόγησης, μέσα από την οποία ο επαγγελματίας εξετάζει, μεταξύ άλλων, τον τρόπο διαχείρισης του εργασιακού του χώρου, τα σημεία από τα οποία προκύπτει το στρες, αλλά και τις προσωπικές του προσδοκίες. Αντίστοιχα, οι Suran και Sheridan (1985) τονίζουν τη σημασία αναγνώρισης μη ρεαλιστικών απαιτήσεων, ενώ η MacBride (1983) επισημαίνει την ανάγκη επαναξιολόγησης προσωπικών προτύπων και επιδιώξεων.

Πέρα από τις παρεμβάσεις που εστιάζουν στο άτομο, υπάρχουν και προσεγγίσεις που επικεντρώνονται περισσότερο στην ίδια την κατάσταση. Σε αυτές, η διαχείριση του Burnout επιδιώκεται μέσα από την τροποποίηση των εξωτερικών συνθηκών που συνδέονται με τη βίωση της επαγγελματικής εξουθένωσης. Το άτομο καλείται να αλλάξει στοιχεία του εργασιακού του περιβάλλοντος, να ανακτήσει αίσθηση ελέγχου σε παράγοντες που εντείνουν την πίεση και να προσαρμόσει τις επαγγελματικές του πρακτικές στις πραγματικές απαιτήσεις της θέσης του. Κατά τον MacBride (1983), η παρέμβαση στις εργασιακές συνθήκες μπορεί να μειώσει την αίσθηση αδυναμίας και να ενισχύσει τη λειτουργικότητα του επαγγελματία. Αντίστοιχα, η Maslach (1982) υποστηρίζει ότι οι δεξιότητες και οι στρατηγικές αντιμετώπισης πρέπει να αξιοποιούνται όχι μόνο ως ατομικά μέσα άμυνας, αλλά και ως μηχανισμοί προσαρμογής σε απαιτητικά επαγγελματικά πλαίσια.

Κεφάλαιο 5ο: Σκοπός-μεθοδολογία έρευνας

5.1. Σκοπός Έρευνας

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνήσει τις απόψεις των επαγγελματιών και τις αντίστοιχες των γονέων παιδιών με διαγνωσμένη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) ως προς τις δυσκολίες, τις ανάγκες υποστήριξης και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι γονείς. Παράλληλα, επιδιώχθηκε να διερευνηθεί η επίδραση των διαφορών/αποκλίσεων μεταξύ των δύο ομάδων στα επίπεδα επαγγελματικής εξουθένωσης, στην ικανοποίηση από την εργασία και στην προσλαμβανόμενη αυτοαποτελεσματικότητα των επαγγελματιών που εργάζονται με τον εν λόγω πληθυσμό.

Ειδικότερα, η μελέτη επικεντρώθηκε στους ακόλουθους επιμέρους στόχους: **Α)** στη διερεύνηση των κυρίαρχων απόψεων επαγγελματιών και γονέων σχετικά με τις δυσκολίες και τις ανάγκες υποστήριξης των παιδιών με ΔΑΦ, **Β)** στην ανάδειξη διαφορών μεταξύ των απόψεων των δύο ομάδων ως προς τις δυσκολίες, τις ανάγκες υποστήριξης και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούνται, **Γ)** στην αξιολόγηση της επίδρασης επιμέρους παραγόντων και/ή των διαφορών στις αντιλήψεις επαγγελματιών–γονέων στα επίπεδα επαγγελματικής εξουθένωσης, στην ικανοποίηση από την εργασία και στην προσλαμβανόμενη αυτοαποτελεσματικότητα των επαγγελματιών.

Ερευνητικά ερωτήματα και υποθέσεις

Ερευνητικά Ερωτήματα

1. Ποιες είναι οι κυρίαρχες απόψεις των επαγγελματιών και των γονέων σχετικά με τις δυσκολίες και τις ανάγκες υποστήριξης των παιδιών με ΔΑΦ;
2. Υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των απόψεων των επαγγελματιών και των γονέων ως προς:
    - τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά και οι οικογένειές τους,
    - τις ανάγκες υποστήριξης που αναγνωρίζονται,
    - τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι γονείς;
3. Σχετίζονται κοινωνικοδημογραφικοί και επαγγελματικοί παράγοντες καθώς και οι απόψεις των επαγγελματιών για τις ανάγκες, τις δυσκολίες και τις στρατηγικές των γονέων, με:
    - την προσλαμβανόμενη αυτο-αποτελεσματικότητα,
    - την εργασιακή εξουθένωση,
    - την επαγγελματική ικανοποίηση των επαγγελματιών;

Ερευνητικές Υποθέσεις

1. Οι κυρίαρχες ανάγκες που αναγνωρίζονται από γονείς και επαγγελματίες σχετίζονται με την πληροφόρηση, την ψυχολογική υποστήριξη και την πρακτική βοήθεια.
2. Οι απόψεις των επαγγελματιών διαφέρουν στατιστικώς σημαντικά από τις απόψεις των γονέων ως προς τη βαρύτητα που αποδίδεται:
    - στις στρατηγικές αντιμετώπισης,
    - στην εξωστρέφεια και την κοινωνική δικτύωση,
    - στην αναζήτηση επαγγελματικής υποστήριξης.
3. Οι επαγγελματίες που αντιλαμβάνονται υψηλότερα επίπεδα θεσμικής υποστήριξης, επαγγελματικής εξειδίκευσης και συνεργασίας με ανθεκτικούς γονείς, παρουσιάζουν:
    - υψηλότερα επίπεδα προσλαμβανόμενης αυτο-αποτελεσματικότητας,
    - μεγαλύτερη επαγγελματική ικανοποίηση,
    - χαμηλότερα επίπεδα επαγγελματικής εξουθένωσης.

Μεθοδολογία Έρευνας

Το είδος μελέτης που επιλέχθηκε για να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα και να εξυπηρετηθεί ο σκοπός της μελέτης ήταν μια μη πειραματική μελέτη και συγκεκριμένα μια συγχρονική μελέτη. Στις συγχρονικές μελέτες (cross-sectional studies), η πληροφορία αναφέρεται σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή που είναι η στιγμή της μέτρησης για κάθε μονάδα του πληθυσμού που παίρνει μέρος στην μελέτη. Υλοποιήθηκε ποσοτική έρευνα με χρήση ερωτηματολογίου. Πληθυσμό της μελέτης αποτέλεσαν οι γονείς παιδιών ηλικίας έως 12 στο φάσμα του Αυτισμού και επαγγελματίες που υποστηρίζουν παιδιά με αυτά τα χαρακτηριστικά. Πραγματοποιήθηκε σκόπιμη δειγματοληψία για τη επιλογή του υπό μελέτη πληθυσμού. Ποιο συγκεκριμένα, κριτήρια συμμετοχής στη μελέτη για τους γονείς αποτέλεσαν τα εξής: α) να έχουν παιδί ηλικίας έως 12 ετών με διάγνωση και β) να διαμένουν στην Περιφερειακή ενότητα Ηρακλείου Κρήτης. Αντίστοιχα, κριτήρια συμμετοχής στη μελέτη για τους επαγγελματίες αποτέλεσαν τα εξής: α) να υπηρετούν επαγγέλματα υγείας (π.χ. ιατροί, νοσηλευτές), ψυχικής υγείας και κοινωνικής φροντίδας (π.χ. ψυχολόγοι, ψυχίατροι, κοινωνικοί λειτουργοί) και ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης (π.χ. ειδικοί παιδαγωγοί) , β) να υπηρετούν σε υπηρεσίες του ιδιωτικού ή δημοσίου τομέα του Ηρακλείου Κρήτης, και γ) να έχουν τουλάχιστον 2 έτη προϋπηρεσίας με τον συγκεκριμένο πληθυσμό στόχου. Η επιλογή των επαγγελματιών έγινε με αναλογικό επιμερισμό με βάση την εκπροσώπηση των διαφόρων ειδικοτήτων στις υπηρεσίες που συμμετείχαν στη μελέτη. Για την προσέγγιση του δείγματος, πραγματοποιήθηκε γραπτή επικοινωνία με υπηρεσίες που έχουν ως αντικείμενο την αξιολόγηση, την ψυχοκοινωνική υποστήριξη ή την αγωγή και εκπαίδευση παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του Αυτισμού στην Περιφερειακή ενότητα του Ηρακλείου Κρήτης (π.χ. ιατροπαιδαγωγικό κέντρο Ηρακλείου, ΚΕΔΑΣΥ, ΕΔΥ, κτλ). Η προσέγγιση των γονέων πραγματοποιήθηκε κατόπιν γραπτής ενημέρωσης και πρόσκλησης συμμετοχής που έλαβαν οι γονείς μέσα από τις υπηρεσίες υποστήριξης. Το τελικό δείγμα ανήλθε σε 61 συμμετέχοντες (31 επαγγελματίες και 30 γονείς).

5.2. Ερωτηματολόγια Έρευνας

Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν τέσσερα σταθμισμένα ερωτηματολόγια τα οποία έχουν χρησιμοποιηθεί εκτενώς σε ερευνητικές μελέτες που σχετίζονται με την αναπηρία, τις ανάγκες των οικογενειών και τις ψυχοκοινωνικές μεταβλητές (Bailey & Simeonsson, 1988· Dunst, Jenkins, & Trivette, 1984· McCubbin, Olson, & Larsen, 1981· Maslach, Jackson, & Leiter, 1996· Καραδήμας, 1999). Η αξιοπιστία των αποτελεσμάτων ενισχύεται από την εσωτερική συνοχή των ερωτηματολογίων και την αντιπροσωπευτικότητα

των συμμετεχόντων ωστόσο το περιορισμένο μέγεθος του δείγματος αποτελεί αναγνωρισμένο περιορισμό ως προς τη δυνατότητα γενίκευσης των ευρημάτων στον ευρύτερο πληθυσμό.

Αναπτύχθηκαν δύο ερωτηματολόγια για τις ανάγκες της παρούσας μελέτης, ένα για επαγγελματίες και ένα για γονείς, ως εξής:

5.2.1 Ερωτηματολόγιο γονέων

• Α μέρος: Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά γονέων και των παιδιών τους (π.χ. ηλικία, μορφωτικό επίπεδο, εισόδημα, ηλικία παιδιού, αδέρφια, διάγνωση, κτλ).

• Β μέρος: Κλίμακα αναγκών των γονέων παιδιών με σοβαρές ή χρόνιες παθήσεις. Οι ερωτήσεις εασαν τη σημασία των αναγκών σε μια κλίμακα likert.

• Γ μέρος: Κλίμακα στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς παιδιών με σοβαρές ή χρόνιες παθήσεις. Οι ερωτήσεις εξέτασαν τη χρησιμότητά των στρατηγικών σε μια κλίμακα likert.

Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών Στοιχείων:

Για τη συλλογή δημογραφικών στοιχείων των γονέων και των παιδιών με Αυτισμό χρησιμοποιήθηκε τροποποιημένο ερωτηματολόγιο, το οποίο βασίστηκε στη διπλωματική εργασία της Χατζηγεωργιάδου Μαρίας (2009), με τίτλο *«Διερεύνηση των αναγκών των γονέων με παιδιά με αναπηρίες – Μια πιλοτική έρευνα»* (Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής, Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών, Κατεύθυνση Ειδικής Αγωγής). Το εργαλείο προσαρμόστηκε στις ανάγκες της παρούσας έρευνας. Συγκεκριμένα, πραγματοποιήθηκε αντικατάσταση της 15ης ερώτησης με ερώτηση σχετική με τα επίπεδα λειτουργικότητας του παιδιού, ενώ στην 16η ερώτηση ο όρος «κατάσταση» αντικαταστάθηκε με τον όρο «διάγνωση».
Το ερωτηματολόγιο περιλάμβανε ερωτήσεις για το φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, την επαγγελματική απασχόληση και το ετήσιο εισόδημα των γονέων. Όσον αφορά τα παιδιά, ζητήθηκε από τους γονείς να δηλώσουν τον συνολικό αριθμό παιδιών της οικογένειας, τη σειρά γέννησης του παιδιού με αναπηρία, το φύλο του, την ηλικία του, τη διάγνωση καθώς και τα επίπεδα λειτουργικότητάς του. Οι ερωτήσεις ήταν δομημένες με μορφή πολλαπλής επιλογής απαιτώντας μία μόνο απάντηση και ήταν υποχρεωτικές. Συνολικά, το εργαλείο περιλάμβανε 18 ερωτήσεις.

Κλίμακα αναγκών των γονέων παιδιών με σοβαρές ή χρόνιες παθήσεις

Το ερωτηματολόγιο αυτό αφορά τις οικογενειακές ανάγκες και τις πηγές υποστήριξης. Για την διερεύνηση των οικογενειακών αναγκών το ερωτηματολόγιο βασίστηκε στην κλίμακα οικογενειακών αναγκών «Family Needs Survey». Η κλίμακα αυτή κατασκευάστηκε από τους Bailey & Simeonsson (1988) με στόχο την καταγραφή των αντιλαμβανόμενων αναγκών των γονέων παιδιών με αναπηρία. Η ανάγκη για απλούς τρόπους αξιολόγησης των λειτουργικών αναγκών των γονέων οδήγησε στην κατασκευή του. Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε η ελληνική μεταφρασμένη και προσαρμοσμένη έκδοση του εργαλείου όπως αυτή έχει διαμορφωθεί για τον ελληνικό πληθυσμό.

Η κλίμακα αποτελείται από 35 ερωτήσεις κλειστού τύπου όπου βασίστηκε στην επισκόπηση της βιβλιογραφίας, σε συναντήσεις με ειδικούς της πρώιμης παρέμβασης και από την κλινική εμπειρία των συγγραφέων. Ομαδοποιούνται σε έξι κατηγορίες αναγκών: ανάγκες για ενημέρωση, ανάγκες για υποστήριξη, ανάγκες να εξηγείς στους άλλους την κατάσταση του παιδιού, ανάγκες για υπηρεσίες από την κοινότητα, ανάγκες οικονομικές και τέλος ανάγκες που σχετίζονται με τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας (Bailey & Simeonsson, 1988, 119-120).

Στην παρούσα έρευνα ζητήθηκε η απάντηση σε 34 ερωτήσεις. Οι ερωτήσεις 21 και 22 σχετικά με την εύρεση γιατρού και του οδοντιάτρου συμπεριλήφθηκαν σε μια ερώτηση και συγκεκριμένα στην 39η ερώτηση του ερωτηματολογίου της έρευνας. Η απάντηση που αντιστοιχούσε στην ερώτηση «είναι αυτή μια ανάγκη που έχετε αυτή τη στιγμή;» ήταν το Ναι ή το Όχι στη θέση του «Βεβαίως δεν χρειάζομαι βοήθεια σε αυτό», « Δεν είμαι σίγουρος» και «Βεβαίως χρειάζομαι βοήθεια με αυτό» για ευκολία στις στατιστικές αναλύσεις. Στο τέλος, υπάρχει και μια ερώτηση ανοιχτή «Σημειώστε εδώ όποιες άλλες ανάγκες έχετε αυτή την περίοδο στη ζωή σας. Στην ερώτηση 60η υπήρξε αντικατάσταση της λέξης πρόβλημα με τη λέξη δυσκολία, προσθήκη του επαγγέλματος κοινωνικού λειτουργού/κοινωνικής υπηρεσίας και αντικατάσταση της λέξης Νοσοκόμος με την λέξη του Νοσηλευτή. Γενικότερα όπου υπήρχε η λέξη πρόβλημα αντικαταστάθηκε από τη λέξη δυσκολία. Η μορφή του ερωτηματολογίου στη συνέχεια συνεχίστηκε η ίδια. Παρακάτω θα δούμε, εν συντομία, την ομαδοποίηση των ερωτήσεων στους έξι παράγοντες. Η πληροφόρηση περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 19-25 σχετικές με την ανάγκη των γονέων για περισσότερη πληροφόρηση σχετικά με την αναπηρία του παιδιού τους, τον τρόπο ανατροφής και τις διαθέσιμες υπηρεσίες. Η στήριξη περιλαμβάνει τις ερωτήσεις από 26-33 σχετικές με την ανάγκη των γονέων να πάρουν βοήθεια ή στήριξη είτε μέσω επίσημων δικτύων φροντίδας (Επαγγελματίες Υγείας) είτε μέσω ανεπίσημων (γονείς, φίλοι,

σύλλογοι). Εξηγήσεις σε άλλους μέσω των ερώτησεων 34-38 σχετικής με τη βοήθεια που χρειάζεται για να δώσει εξηγήσεις για την κατάσταση του παιδιού του. Υπηρεσίες κοινότητας, μέσω των ερωτήσεων 39-42 σχετικές με τη βοήθεια που χρειάζεται ο γονιός από τις υπηρεσίες που παρέχονται από την κοινότητα. Οικονομικά, μέσω των ερωτήσεων 43 και 47 αναφερόμενες στην οικονομική βοήθεια που χρειάζεται ο γονιός. Λειτουργία της οικογένειας, μέσω των ερωτήσεων 48 και 52 σχετικές με την υποστήριξη που χρειάζεται για να λειτουργήσει καλύτερα η οικογένεια. Οι ερωτήσεις παρουσιάζονται με τη δομή πολλαπλής επιλογής στις οποίες καλούνται να επιλέξουν μια μόνο απάντηση και είναι υποχρεωτική.Ερωτηματολόγιο Πηγών Υποστήριξης

Η **Κλίμακα Πηγών Υποστήριξης (Family Support Scale)** των Dunst, Jenkins και Trivette (1984), η οποία αξιολογεί την έκταση και την ένταση της υποστήριξης που λαμβάνουν οι γονείς από διάφορες πηγές (οικογένεια, φίλοι, επαγγελματίες, υπηρεσίες) και σε αυτή την περίπτωση χρησιμοποιήθηκε τροποποιημένη ελληνική μορφή.

Αποτελείται από 18 ερωτήσεις οι οποίες βαθμολογούνται με κλίμακα πεντάβαθμη από το 1=καθόλου βοηθητικό έως το 5=πάρα πολύ βοηθητικό. Η συγκεκριμένη κλίμακα έχει χρησιμοποιηθεί σε πολλές έρευνες και από άλλους ερευνητές και από τους κατασκευαστές της (Dunst, Trivette & Deal, 2003). Στην συγκεκριμένη έρευνα το ερωτηματολόγιο των Πηγών Υποστήριξης απαρτίζεται από 8 ερωτήσεις, ένα σύντομο ερωτηματολόγιο, όπου οι γονείς καλούνται να απαντήσουν σε μια τετράβαθμη κλίμακα 1-καθόλου, 2=μερικές φορές, 3=πολύ, 4=πάρα πολύ στην ερώτηση «Ποιες από τις παρακάτω Πηγές βοήθειας θεωρείτε ότι σας παρέχει υποστήριξη για την ανατροφή του παιδιού σας αυτή την περίοδο και σε ποιο βαθμό;». Οι πηγές υποστήριξης περιλαμβάνουν και επίσημους φορείς και ανεπίσημους όπως: ο/η σύζυγος, οι γονείς ή γονείς του/της συζύγου συμπεριλήφθηκαν με την επιλογή σύζυγος, οι φίλοι και οι συνάδελφοι, άλλοι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, επαγγελματίες όπως ψυχολόγοι, εκπαιδευτικοί, θεραπευτές, κοινωνικοί λειτουργοί ακόμη σωματεία ή σύλλογοι ατόμων με ειδικές ανάγκες και υπηρεσίες δημόσιες ή φορείς όπως Πρόνοια, Νοσοκομεία, Κοινωνική Μέριμνα, ΚΕΔΔΥ κ.λ.π. Οι ερωτήσεις παρουσιάζονται με τη δομή πολλαπλής επιλογής στις οποίες καλούνται να επιλέξουν μια μόνο απάντηση και είναι υποχρεωτική.

Κλίμακα στρατηγικών αντιμετώπισης F-COPES

Η διερεύνηση των στρατηγικών αντιμετώπισης από τους γονείς του δείγματος πραγματοποιήθηκε με τη χρήση ερωτηματολογίου της Κλίμακας Μέτρησης της Κρίσης στην Οικογένεια (Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales, F-COPES-30) των McCubbin, Olson και Larsen (1981). Αποτελεί ένα εργαλείο που σχεδιάστηκε για να μετράει την κρίση στην οικογένεια και τους τρόπους αντιμετώπισής της και δημιουργήθηκε από τους McCubbin, Olson & Larsen το 1981 όπου εξετάζει τις στρατηγικές αντιμετώπισης κρίσεων που υιοθετούν οι οικογένειες και ειδικότερα πώς αυτές αντιδρούν σε αγχογόνες καταστάσεις. Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει δηλώσεις που αξιολογούν την αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, την αναπλαισίωση της κατάστασης και άλλες στρατηγικές.

Το προαναφερθέν ερωτηματολόγιο καλύπτεται από 31 ερωτήσεις και αποτελεί ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς με σκοπό να αξιολογηθούν οι τρόποι σύμφωνα με τους οποίους μία οικογένεια διαχειρίζεται στρεσογόνες καταστάσεις. Οι ερωτήσεις δίνουν απαντήσεις στο ερώτημα «όταν αντιμετωπίζουμε προβλήματα ή δυσκολίες μέσα στην οικογένειά μας, συμπεριφερόμαστε με τον ακόλουθο τρόπο:». Η κλίμακα περιλαμβάνει 5 παράγοντες αντιμετώπισης της κρίσης στην οικογένεια. Οι παράγοντες αυτοί είναι: ο Προσανατολισμός προς την Κοινωνική Υποστήριξη, ο Επανασχεδιασμός, η Αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης, η Κινητοποίηση της οικογένειας για αποδοχή βοήθεια και η Παθητική Αντιμετώπιση. Η ερώτηση 18 δεν περιλαμβάνεται σε κανέναν παράγοντα παρά μόνο στη συνολική βαθμολόγηση λόγω της χαμηλής φόρτωσής της στους παράγοντες. Χρησιμοποιείται μία κλίμακα Likert πέντε διαβαθμίσεων με απαντήσεις από το «διαφωνώ απόλυτα» έως το «συμφωνώ απόλυτα» με πέντε υποκλίμακες που παρουσιάζονται ως παράγοντες αντιμετώπισης της κρίσης στην οικογένεια δηλαδή πως αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες και τα προβλήματα στο οικογενειακό περιβάλλον τους και πως ανταποκρίνονται απέναντι σε αυτά. Το σύνολο καθώς και οι βαθμολογίες υποκλίμακας υπολογίστηκαν με το άθροισμα των απαντήσεων όλων των μεμονωμένων στοιχείων. Τέλος, μία ερώτηση ανάπτυξης σχετικά με το τί θεωρούν, συνολικά ότι τους έχει βοηθήσει πιο πολύ να αντιμετωπίσουν τις ειδικές ανάγκες του παιδιού τους (π.χ. αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης, διατήρηση μιας θετικής στάσης, οικογένεια, φίλοι, κοινωνικές υπηρεσίες, κ.λ.π.). Κλίμακα Μέτρησης της Κρίσης στην Οικογένεια διαθέτει ικανοποιητικές ψυχομετρικές ιδιότητες και έχει τη δυνατότητα να χρησιμοποιηθεί ως ένα κλινικό και ερευνητικό εργαλείο για τη μέτρηση της αντιμετώπισης της οικογενειακής κρίσης. Η ελληνική έκδοση η οποία μεταφράστηκε από τους Gouva, Dragioti, Konstanti, Kotrotsiou και Koulouras διατηρεί τη δομή των 5 παραγόντων

όπως προτείνεται από τους δημιουργούς της κλίμακας, παρουσιάζει εσωτερική συνοχή και η υψηλή αξιοπιστία.

Στη παρούσα έρευνα το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο χρησιμοποιήθηκε για τον εντοπισμό των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν γονείς παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του Αυτισμού. Οι ερωτήσεις είναι σχεδιασμένες ώστε να απευθύνονται σε ενήλικες (άνδρες-γυναίκες) και εφήβους. Οι ερωτήσεις παρουσιάζονται με τη δομή πολλαπλής επιλογής στις οποίες καλούνται να επιλέξουν μια μόνο απάντηση και είναι υποχρεωτική. Ακόμη, όπου υπήρχε η λέξη πρόβλημα αντικαταστάθηκε από τη λέξη δυσκολία. Έχει χρησιμοποιηθεί σε αρκετές έρευνες σχετικές με γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, δυσκολίες μαθησιακές και σωματικές αναπηρίες και αυτός είναι και ο λόγος που επιλέχθηκε ως ιδανικό εργαλείο για την παρούσα έρευνα.

5.2.2. Ερωτηματολόγιο επαγγελματιών:

• Α μέρος: Κοινωνικοδημογραφικά και εργασιακά χαρακτηριστικά επαγγελματιών (π.χ. ηλικία, εκπαίδευση, προϋπηρεσία, είδος και διάρκεια απασχόλησης, κτλ).

• Β μέρος: Κλίμακα αναγκών των γονέων παιδιών με σοβαρές ή χρόνιες παθήσεις. Οι ερωτήσεις εξετάζουν τη σημασία των αναγκών σε μια κλίμακα likert.

• Γ μέρος: Κλίμακα στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς παιδιών με σοβαρές ή χρόνιες παθήσεις. Οι ερωτήσεις εξετάζουν τη χρησιμότητά των στρατηγικών σε μια κλίμακα likert.

• Δ μέρος: Ερωτήσεις μέτρησης της εξουθένωσης του επαγγελματία με χρήση κλίμακας likert.

• Ε μέρος: Ερωτήσεις μέτρησης ικανοποίησης από την εργασία του επαγγελματία με χρήση κλίμακας likert.

- ΣΤ μέρος: Κλίμακα μέτρησης προσλαμβανόμενης αυτοαποτελεσματικότητας του επαγγελματία με χρήση κλίμακας likert.

Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών Στοιχείων Επαγγελματιών Υγείας

Το ερωτηματολόγιο αυτό αναφέρεται στα δημογραφικά στοιχεία με ερωτήσεις κλειστού τύπου, των επαγγελματιών υγείας και ψυχικής υγείας και η συμπλήρωσή του αφορά αποκλειστικά τον συγκεκριμένο κλάδο. Οι ερωτήσεις παρουσιάζονται με τη δομή πολλαπλής επιλογής στις οποίες καλούνται να επιλέξουν μια μόνο απάντηση και είναι υποχρεωτική.

Ερωτηματολόγιο Συνδρόμου Επαγγελματικής Εξουθένωσης

Το ερωτηματολόγιο του συνδρόμου επαγγελματικής εξουθένωσης χορηγημένο, Maslach Burnout Inventory (M.B.I.) 1981, αποτελεί προσαρμογή από το αντίστοιχο του Σιδηροπούλου Δ. (2017) από την έρευνα «Επαγγελματική Εξουθένωση Δασκάλων Δημοτικού Σχολείου: Η Περίπτωση Των Δημοτικών Σχολείων Του Κέντρου Της Θεσσαλονίκης» και έχει υποστεί τροποποιήσεις για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας όπως η αντικατάσταση του όρου «Πελάτης», της αρχικής μορφής του ερωτηματολογίου της Maslach. Για τη μέτρηση της επαγγελματικής εξουθένωσης χρησιμοποιήθηκε η Κλίμακα Maslach Burnout Inventory – Human Services Survey (MBI-HSS) (Maslach, Jackson, & Leiter, 1996), η οποία θεωρείται το πλέον έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο για τη διερεύνηση του φαινομένου της επαγγελματικής εξουθένωσης σε επαγγελματίες του τομέα φροντίδας. Η κλίμακα αποτελείται από 22 δηλώσεις που κατανέμονται σε τρεις υποκλίμακες: συναισθηματική εξάντληση, αποπροσωποποίηση και προσωπικά επιτεύγματα, και βαθμολογείται σε επταβάθμια κλίμακα συχνότητας (0 = Ποτέ, έως 6 = Καθημερινά). Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε η ελληνική μεταφρασμένη και προσαρμοσμένη έκδοση του εργαλείου. Η συμπλήρωση του παρόντος ερωτηματολογίου πραγματώνεται μέσω της κλίμακας Likert κατά την οποία το δείγμα καλείται να απαντήσει μόνο μία αντιπροσωπευτική απάντηση μέσα από μια σειρά παρεχόμενων επιλέξιμων απαντήσεων και στη συγκεκριμένη έρευνα μέσα από τρείς, 1=ποτέ, 2=μερικές φορές, 3=καθημερινά και είναι υποχρεωτική.

Ερωτηματολόγιο μέτρησης ικανοποίησης από την εργασία του επαγγελματία

Για τη μέτρηση της επαγγελματικής ικανοποίησης των συμμετεχόντων χρησιμοποιήθηκε τροποποιημένο ερωτηματολόγιο το οποίο προέκυψε από επιλεγμένες δηλώσεις του εργαλείου Maslach Burnout Inventory (Maslach, Jackson, & Leiter, 1996) που σχετίζονται με την αίσθηση προσωπικής επίτευξης και ικανοποίησης από την εργασία. Οι δηλώσεις προσαρμόστηκαν στην ελληνική γλώσσα και στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας ώστε να αντανακλούν τις εμπειρίες των επαγγελματιών που εργάζονται με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου πραγματοποιήθηκε μέσω τριβάθμιας κλίμακας Likert (1 = ποτέ, 2 = μερικές φορές, 3 = καθημερινά) όπου οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να επιλέξουν μία μόνο απάντηση που αντιπροσωπεύει την προσωπική τους εμπειρία. Η συγκεκριμένη κλίμακα κρίνεται κατάλληλη για την παρούσα μελέτη καθώς παρέχει αξιόπιστη εκτίμηση του βαθμού ικανοποίησης που αντλούν οι επαγγελματίες από την εργασία τους σε συνάρτηση με τις απαιτήσεις και τις συνθήκες του επαγγελματικού τους περιβάλλοντος.

Κλίμακα Προσδοκιών Αυτό-αποτελεσματικότητας

Για τη μέτρηση της αυτοαποτελεσματικότητας των επαγγελματιών του δείγματος με στόχο την διαχείριση στρεσογόνων καταστάσεων έγινε χρήση της Κλίμακας Προσδοκιών Αυτοαποτελεσματικότητας (Καραδήμας, 1999). Η συγκεκριμένη κλίμακα αξιολογεί τις γενικευμένες προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας παιδιών και εφήβων στην διαχείριση στρεσογόνων καταστάσεων (Σταλίκας, Τριλίβα & Ρούσση, 2012). Η Κλίμακα Προσδοκιών Αυτο-αποτελεσματικότητας (Self-Efficacy Expectations Scale), βασισμένη στη θεωρία του Bandura (1997), η οποία αποτυπώνει την πεποίθηση των συμμετεχόντων σχετικά με την ικανότητά τους να χειριστούν αποτελεσματικά προβλήματα και να επιτύχουν επιθυμητά αποτελέσματα. Χρησιμοποιήθηκε ελληνική έκδοση που έχει προσαρμοστεί στο πλαίσιο οικογενειών παιδιών με αναπηρία. Αποτελείται από 19 ερωτήματα τα οποία αφορούν την ικανότητα του ατόμου να αντιμετωπίζει στρεσογόνες καταστάσεις με επιτυχία, χρησιμοποιώντας ορισμένες διαθέσιμες δυνατότητες όπως ο χρόνος, η αξιοποίηση της κοινωνικής υποστήριξης, η αναζήτηση εναλλακτικών λύσεων, η λήψη αποφάσεων και η εφαρμογή συγκεκριμένων λύσεων, η ικανότητα προσδιορισμού των αιτιών μίας κατάστασης, η διατήρηση της ψυχραιμίας, η επάρκεια σωματικών και ψυχικών δυνατοτήτων κ.α. (Καραδήμας, 1999).

Οι επαγγελματίες που κλήθηκαν να απαντήσουν σε αυτό το ερωτηματολόγιο είχαν τη δυνατότητα να δώσουν μία απάντηση (υποχρεωτική) και τους δόθηκε μία τετραβάθμια κλίμακα Likert που μετρούσε την ικανότητα του ατόμου να ανταποκριθεί στην εφαρμογή μιας συγκεκριμένης λύσης και το εύρος των επιλογών κυμαινόταν από 0=καθόλου έως το 3=πολύ. Η κλίμακα ανάλυσης ομαδοποίησε τις απαντήσεις σε 3 παράγοντες.

Ο πρώτος παράγοντας, αποτελείται από τον παρακάτω αριθμό ερωτήσεων 35,36,37,38,41,42,43,44,46,47,48 και αφορά την γενικευμένη προσδοκία αυτοαποτελεσματικότητας σχετικά με την αντιμετώπιση αγχογόνων καταστάσεων. Αξιολογεί την πεποίθηση του ατόμου ότι κατέχει τις απαραίτητες ικανότητες με σκοπό να αντιμετωπίσει με επιτυχία τις διάφορες αγχογόνες καταστάσεις και τις πεποιθήσεις του σχετικά με τις σωματικές και ψυχικές δυνάμεις που θα τον βοηθήσουν να αντιμετωπίσει ένα πρόβλημα. Ο δεύτερος παράγοντας, περιέχει τις ερωτήσεις 31,33,34,39,40 και 45, αφορά την προσδοκία αυτοαποτελεσματικότας για την εφαρμογή συγκεκριμένων στρατηγικών (οργάνωση χρόνου, λήψη κατάλληλων αποφάσεων, ακριβής προσδιορισμός προβλημάτων, εκτέλεση κατάλληλων ενεργειών) και αξιολογεί την προσδοκία του ατόμου ότι μπορεί να προσδιορίσει τί τον απασχολεί και ποια είναι η αιτία του. Ακόμη αξιολογεί κα την ικανότητά του να βρει και να εφαρμόσει λύσεις για να διαχειριστεί στρεσογόνες καταστάσεις. Ο τρίτος παράγοντας,

ερωτήσεις 32 και 49, αφορά την προσδοκία αυτοαποτελεσματικότητας για την ανεύρεση της κοινωνικής υποστήριξης στην διαχείριση στρεσογόνων καταστάσεων και αξιολογεί τις προσδοκίες του ατόμου ότι διαθέτει τις απαραίτητες δεξιότητες έτσι ώστε να βρει τη κοινωνική υποστήριξη για να αντιμετωπίσει οποιοδήποτε πρόβλημα (Καραδήμας, 1999). Περιλαμβάνει τιμές από 0 έως 3 για καθεμία ερώτηση και βαθμολογείται συνολικά. Οπότε η πιο χαμηλή βαθμολογία που μπορεί να έχει κάποιο άτομο είναι το 0 και η πιο υψηλή το 57.

Κλίμακα στρατηγικών αντιμετώπισης F-COPES

Η διερεύνηση των στρατηγικών αντιμετώπισης των γονέων από τη ματιά των επαγγελματιών που αποτελούν το δείγμα σε αυτό πραγματοποιήθηκε με τη χρήση ερωτηματολογίου της Κλίμακας Μέτρησης της Κρίσης στην Οικογένεια (Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales, F-COPES) των McCubbin, Olson και Larsen (1981). Αποτελεί ένα εργαλείο που σχεδιάστηκε για να μετράει την κρίση στην οικογένεια και τους τρόπους αντιμετώπισής της και δημιουργήθηκε από τους McCubbin, Olson & Larsen το 1981 όπου εξετάζει τις στρατηγικές αντιμετώπισης κρίσεων που υιοθετούν οι οικογένειες και ειδικότερα πώς αυτές αντιδρούν σε αγχογόνες καταστάσεις. Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει δηλώσεις που αξιολογούν την αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, την αναπλαισίωση της κατάστασης, και άλλες στρατηγικές. Το προαναφερθέν ερωτηματολόγιο καλύπτεται από 30 ερωτήσεις και αποτελεί ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς με σκοπό να αξιολογηθούν οι τρόποι σύμφωνα με τους οποίους μία οικογένεια διαχειρίζεται στρεσογόνες καταστάσεις και στη συγκεκριμένη περίπτωση οι απαντήσεις μας δείχνουν την οπτική των επαγγελματιών που έρχονται σε επαφή με γονείς παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του Αυτισμού. Οι ερωτήσεις δίνουν απαντήσεις στο ερώτημα «όταν αντιμετωπίζουν προβλήματα ή δυσκολίες μέσα στην οικογένειά τους, συμπεριφέρονται με τον ακόλουθο τρόπο:». Χρησιμοποιείται μία κλίμακα Likert πέντε διαβαθμίσεων με απαντήσεις από το «διαφωνώ απόλυτα» έως το «συμφωνώ απόλυτα» με πέντε υποκλίμακες που παρουσιάζονται ως παράγοντες αντιμετώπισης της κρίσης στην οικογένεια, από την ματιά του επαγγελματία. Πιο συγκεκριμένα, «Προσανατολισμός προς την κοινωνική υποστήριξη» (Acquiring Social Support), «Αναπλαίσωση» (Reframing), «Αναζητώντας πνευματική Υποστήριξη» (Seeking Spiritual Support), «Κινητοποίηση της Οικογένειας για αποδοχή βοήθειας» (Mobilizing Family to Acquire and Accept Help) και «Παθητική Αξιολόγηση» (Passive Appraisal). Στη παρούσα έρευνα το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο χρησιμοποιήθηκε για τον εντοπισμό των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν γονείς παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του Αυτισμού σύμφωνα με τα πιστεύω των επαγγελματιών.

Οι ερωτήσεις είναι σχεδιασμένες ώστε να απευθύνονται σε ενήλικες (άνδρες-γυναίκες) και εφήβους. Οι ερωτήσεις παρουσιάζονται με τη δομή πολλαπλής επιλογής στις οποίες καλούνται να επιλέξουν μια μόνο απάντηση και είναι υποχρεωτική. Όπου εμφανιζόταν η λέξη πρόβλημα αντικαταστάθηκε από τη λέξη δυσκολία. Καλύπτεται από 31 ερωτήσεις και έχει χρησιμοποιηθεί σε αρκετές έρευνες σχετικές με γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, δυσκολίες μαθησιακές και σωματικές αναπηρίες και αυτός είναι και ο λόγος που επιλέχθηκε ως ιδανικό εργαλείο για την παρούσα έρευνα, μετά από μια σειρά τροποποιήσεων, ώστε να το προσαρμόσουμε για να δοθεί η γνώμη των επαγγελματιών που έχουν συναναστραφεί γονείς με παιδιά στο φάσμα του Αυτισμού.

Κλίμακα αναγκών των γονέων παιδιών με σοβαρές ή χρόνιες παθήσεις.

Το ερωτηματολόγιο αυτό αφορά τις οικογενειακές ανάγκες και τις πηγές υποστήριξης. Για την διερεύνηση των οικογενειακών αναγκών το ερωτηματολόγιο βασίστηκε στην κλίμακα οικογενειακών αναγκών «Family Needs Survey». Η κλίμακα αυτή κατασκευάστηκε από τους Bailey & Simeonsson (1988) με στόχο την καταγραφή των αντιλαμβανόμενων αναγκών των γονέων παιδιών με αναπηρία. Η ανάγκη για απλούς τρόπους αξιολόγησης των λειτουργικών αναγκών των γονέων, οδήγησε στην κατασκευή του. Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε η ελληνική μεταφρασμένη και προσαρμοσμένη έκδοση του εργαλείου, όπως αυτή έχει διαμορφωθεί για τον ελληνικό πληθυσμό.

Η κλίμακα αποτελείται από 35 ερωτήσεις κλειστού τύπου, όπου βασίστηκε στην επισκόπηση της βιβλιογραφίας, σε συναντήσεις με ειδικούς της πρώιμης παρέμβασης και από την κλινική εμπειρία των συγγραφέων. Ομαδοποιούνται σε έξι κατηγορίες αναγκών: ανάγκες για ενημέρωση, ανάγκες για υποστήριξη, ανάγκες να εξηγείς στους άλλους την κατάσταση του παιδιού, ανάγκες για υπηρεσίες από την κοινότητα, ανάγκες οικονομικές και τέλος ανάγκες που σχετίζονται με τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας (Bailey & Simeonsson, 1988, 119-120).

Στην παρούσα έρευνα έγιναν ορισμένες τροποποιήσεις με βασική την τροποποίηση του προσώπου των ερωτήσεων στους οποίους απευθύνεται αφού στόχος στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο ήταν η λήψη απαντήσεων από την οπτική των επαγγελματιών που έρχονται σε επαφή με γονείς παιδιών στο φάσμα του Αυτισμού. Επίσης, η τελική μορφή της κλίμακας παρουσιάζεται από 34 ερωτήσεις που κάλυψαν το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο. Οι ερωτήσεις 21 και 22 σχετικά με την εύρεση γιατρού και του οδοντιάτρου συμπεριλήφθηκαν σε μια ερώτηση. Η απάντηση που αντιστοιχούσε στην ερώτηση «είναι αυτή μια ανάγκη που πιστεύετε ότι έχουν, οι γονείς, αυτή τη στιγμή;» ήταν το Ναι ή το Όχι στη θέση του «Βεβαίως δεν χρειάζομαι βοήθεια σε αυτό», « Δεν είμαι σίγουρος» και «Βεβαίως χρειάζομαι βοήθεια με

αυτό» για ευκολία στις στατιστικές αναλύσεις. Επίσης, υπήρξε τροποποίηση της λέξης πρόβλημα, όπου αυτή εμφανιζόταν, με τη λέξη δυσκολία. Στο τέλος, υπάρχει και μια ερώτηση ανοιχτή «Καταγράψτε άλλες ανάγκες που πιστεύετε ότι έχουν οι γονείς αυτή την περίοδο στη ζωή τους, τις οποίες έχουμε παραλείψει». Η μορφή του ερωτηματολογίου στη συνέχεια συνεχίστηκε η ίδια. Παρακάτω θα δούμε, εν συντομία, την ομαδοποίηση των ερωτήσεων στους έξι παράγοντες. Η πληροφόρηση περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 81-87 σχετικές με την ανάγκη των γονέων, από την ματιά των Επαγγελματιών, για περισσότερη πληροφόρηση σχετικά με την αναπηρία του παιδιού τους, τον τρόπο ανατροφής και τις διαθέσιμες υπηρεσίες. Η στήριξη περιλαμβάνει τις ερωτήσεις από 88-95 σχετικές με την ανάγκη των γονέων να πάρουν βοήθεια ή στήριξη είτε μέσω επίσημων δικτύων φροντίδας (Επαγγελματίες Υγείας) είτε μέσω ανεπίσημων (γονείς, φίλοι, σύλλογοι). Εξηγήσεις σε άλλους μέσω των ερωτήσεων 96-100 σχετική με τη βοήθεια που χρειάζεται για να δώσει εξηγήσεις για την κατάσταση του παιδιού του. Οι υπόλοιπες εδώ αφαιρέθηκαν και συμπεριλήφθηκαν σε μια για λόγους συντομίας συμπλήρωσης. Υπηρεσίες κοινότητας, μέσω των ερωτήσεων 101 και 104 σχετικές με τη βοήθεια που χρειάζεται ο γονιός από τις υπηρεσίες που παρέχονται από την κοινότητα. Οικονομικά, μέσω των ερωτήσεων 105 και 109 αναφερόμενες στην οικονομική βοήθεια που χρειάζεται ο γονιός. Λειτουργία της οικογένειας, μέσω των ερωτήσεων 110-114 σχετικές με την υποστήριξη που χρειάζεται για να λειτουργήσει καλύτερα η οικογένεια. Οι ερωτήσεις παρουσιάζονται με τη δομή πολλαπλής επιλογής στις οποίες καλούνται να επιλέξουν μια μόνο απάντηση και είναι υποχρεωτική. Όλα δοσμένα με τρόπο που να αντικατοπτρίζει τα πιστεύω - την οπτική των επαγγελματιών που έρχονται σε επαφή με γονείς παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του Αυτισμού για να μπορέσουμε να συγκρίνουμε τις απόψεις αυτών και των γονέων.

5.3 Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε μέσω ερωτηματολογίων τα οποία διανεμήθηκαν σε γονείς παιδιών με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) και σε επαγγελματίες υγείας που εργάζονται με αυτά τα παιδιά σε διάφορες δομές της Περιφερειακής Ενότητας Ηρακλείου Κρήτης. Η διανομή έγινε σε ηλεκτρονική μορφή μέσω της πλατφόρμας **Google Forms** με πρωτοβουλία του/της προέδρου κάθε δομής ο/η οποίος/α προώθησε το ερωτηματολόγιο στους ενδιαφερόμενους συμμετέχοντες. Η χρήση της διαδικτυακής πλατφόρμας **Google Forms** διευκόλυνε την άμεση και εύκολη πρόσβαση των συμμετεχόντων. Η επιλογή αυτής της μεθόδου επέτρεψε την απομακρυσμένη και γρήγορη συγκέντρωση απαντήσεων διασφαλίζοντας παράλληλα την ανωνυμία και την ελευθερία των συμμετεχόντων να απαντήσουν με άνεση. Στις περιπτώσεις σχολικών μονάδων (π.χ. τμήματα ένταξης,

παράλληλη στήριξη) η διάχυση έγινε με τη συνεργασία των διευθυντών οι οποίοι είχαν λάβει επίσημη έντυπη βεβαίωση από το Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο (ΕΛΜΕΠΑ) για τη διεξαγωγή της συγκεκριμένης διπλωματικής έρευνας. Οι συμμετέχοντες λάμβαναν διαδικτυακό συνοδευτικό έντυπο ενημέρωσης και συναίνεσης με την είσοδό τους στη φόρμα συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων το οποίο εξηγούσε αναλυτικά τον σκοπό της έρευνας, τα στοιχεία των ερευνητών, το πλαίσιο εμπιστευτικότητας των δεδομένων και τη διάρκεια συμμετοχής. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε τους μήνες Απρίλιο και Μάιο του ακαδημαϊκού έτους 2025.

5.4 Ανάλυση δεδομένων

Τα δεδομένα που συλλέχθηκαν εξήχθησαν σε αρχείο Excel μέσω του οποίου πραγματοποιήθηκε η στατιστική επεξεργασία και ανάλυσή τους. Το Microsoft Excel χρησιμοποιήθηκε για την οργάνωση, την ταξινόμηση και την επεξεργασία των απαντήσεων επιτρέποντας την παρουσίαση των αποτελεσμάτων σε πίνακες διευκολύνοντας την ποιοτική και ποσοτική αποτίμηση των ευρημάτων της έρευνας. Οι πίνακες που προέκυψαν απεικονίζουν αναλυτικά τη στάση των γονέων και των επαγγελματιών απέναντι σε διάφορες στρατηγικές διαχείρισης των οικογενειακών δυσκολιών καθώς και τον βαθμό συμφωνίας ή διαφωνίας με συγκεκριμένες δηλώσεις. Η επεξεργασία των δεδομένων επικεντρώθηκε στην ανάδειξη τάσεων και συσχετίσεων ώστε να διαμορφωθεί μια σφαιρική εικόνα για τις πρακτικές, τις αντιλήψεις και τις ανάγκες των συμμετεχόντων.

Κεφάλαιο 6ο: Αποτελέσματα έρευνας

6.1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων

6.1.1 Κοινωνικοδημογραφικα χαρακτηριστικά των γονέων και των παιδιών τους

Παρακάτω παρουσιάζεται ο πίνακας ποσοτικής ανάλυσης των κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών που συλλέχθηκαν από τους γονείς παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού για τη υλοποίηση της παρούσας έρευνας.

Η συντριπτική πλειονότητα των συμμετεχόντων στην παρούσα έρευνα είναι γονείς (96,67%) και σε ποσοστό 80% γυναίκες γεγονός που αποδεικνύει ότι οι μητέρες αποτελούν το βασικό σημείο αναφοράς και υπευθυνότητας για την ανατροφή των παιδιών με αναπηρία. Η συγκεκριμένη συνθήκη εναρμονίζεται με πλήθος ερευνών που αναδεικνύουν την έμφυλη ανισότητα στη φροντίδα των παιδιών με ειδικές ανάγκες επιβαρύνοντας κυρίως τις γυναίκες, συναισθηματικά, ψυχολογικά και πρακτικά.

Αναφορικά με την ηλικιακή κατανομή, το 76,67% των γονέων είναι ηλικίας 31 έως 50 ετών ενώ το 23,33% είναι άνω των 50. Το ηλικιακό εύρος εντάσσεται σε παραγωγική και κοινωνικά δραστήρια φάση ζωής όπου οι απαιτήσεις είναι πολλαπλές. Έτσι, η επιβάρυνση από την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία εντείνεται.

Σε μορφωτικό επίπεδο, οι περισσότεροι γονείς έχουν απολυτήριο Γυμνασίου (66,67%), ενώ το 23,33% έχει ολοκληρώσει ανώτερες/ανώτατες σπουδές. Το επίπεδο εκπαίδευσης δύναται να επηρεάζει την πρόσβαση σε πληροφόρηση και υποστηρικτικές υπηρεσίες καθώς και τη γενικότερη ικανότητα διαχείρισης κρίσεων και αναζήτησης βοήθειας.

Η οικογενειακή κατάσταση των γονέων είναι κατά κύριο λόγο έγγαμη (100%) χωρίς την καταγραφή μονογονεϊκών νοικοκυριών. Ωστόσο, το 33,33% των γονέων δηλώνει ότι ο/η σύζυγός τους είτε δεν εργάζεται είτε δεν βρίσκεται στη ζωή, στοιχείο που επιβαρύνει σημαντικά τον βασικό φροντιστή και στην ερευνά μας την μητέρα, τόσο σε συναισθηματικό όσο και σε πρακτικό/οικονομικό επίπεδο.

Η εργασιακή κατάσταση των γονέων δείχνει πως το 70% εργάζεται μερικώς, ενώ ποσοστό 16,67% είναι άνεργοι και 10% εργάζονται πλήρες ωράριο. Αυτή η εικόνα παρουσιάζει μια κατάσταση ημι-απασχόλησης ή επαγγελματικής αποδυνάμωσης, πιθανώς λόγω της ανάγκης για αδιάκοπη φροντίδα του παιδιού. Σε συνδυασμό με τα συγκρατημένα οικογενειακά εισοδήματα (το 26,67% δηλώνει εισόδημα 10.001–15.000€ και το 10% λιγότερα από 5.000€), καθίσταται σαφής η ανάγκη για ενίσχυση των κοινωνικών επιδομάτων και της κρατικής μέριμνας. Η πλειοψηφία των γονέων έχει ένα παιδί με αναπηρία (83,33%) ενώ ο συνολικός

αριθμός παιδιών ανά οικογένεια παρουσιάζει κάποια διακύμανση με το 48,28% να έχει δύο παιδιά και 27,59% να έχει τρία. Η παρουσία πολλών παιδιών αυξάνει την καθημερινή πίεση για εξισορρόπηση φροντίδας ιδιαίτερα όταν ένα παιδί απαιτεί συνεχή υποστήριξη.

Γεωγραφικά, οι γονείς κατοικούν κυρίως στην περιοχή του Ηρακλείου (82,14%), στοιχείο που ενδεχομένως να επηρεάζει τη διαθεσιμότητα ή ποιότητα των υπηρεσιών. Ενδιαφέρον παρουσιάζει και το πολύ χαμηλό ποσοστό γονέων με καταγωγή από απομακρυσμένες περιοχές γεγονός που ενδέχεται να σχετίζεται με μικρότερη συμμετοχή λόγω έλλειψης πρόσβασης.

Τα δημογραφικά δεδομένα σκιαγραφούν το προφίλ ενός/μίας μεσαίας ηλικίας μητέρας με βασική ή μέση εκπαίδευση, περιορισμένη ή μερική επαγγελματική δραστηριότητα και μέτρια οικονομική κατάσταση, που φέρει μεγάλο φορτίο φροντίδας. Οι ανάγκες της ομάδας αυτής επικεντρώνονται σε κοινωνική, ψυχολογική και οικονομική υποστήριξη σε συνδυασμό με ενδυνάμωση της πρόσβασης σε πληροφορίες, δικτύωση και υπηρεσίες φροντίδας.

Δημογραφικά στοιχεία γονέων								
1. Η σχέση σας με το παιδί.	**Γονιός**	96,67%			**Κηδεμόνας**	3,33%		
2. Φύλο	**Γυναίκα**	80,00%			**Άντρας**	20,00%		
3. Ηλικία	**<30**	0,00%	**31–50**	76,67%	**>50**	23,33%		
4. Εκπαίδευση	**Δημοτικό**	66,67%	**Γυμνάσιο**	26,67%	**Λύκειο**	3,33%	**Παν/μιο**	3,33%
5. Οικογενειακή κατάσταση	**Έγγαμος/η**	83,33%	**Διαζευγμένος/η**	10,00%	**Άγαμος/η**	3,33%	**Χήρος/α**	3,33%

6. Εργασιακή κατάσταση	**Ημ/σχόληση**	3,33 %	**Πλήρες ωράριο**	6,67 %	**Εργαζόμενος/η**	70,00 %	**Οικιακά**	3,33 %	**Άνεργος/η**	16,67 %		
7. Εργασιακή κατάσταση συντρόφου	**Εργ/μενος-η**	73,33%	**Άνεργος/η**	3,33 %	**Ημ/ση**	6,67 %	**Πλήρες ωράριο**	10,00%	**Δεν βρίσκεται στη ζωή**	3,33 %	**Δεν έχω**	3,33 %
8. Ετήσιο οικογενειακό εισό	**10.001–15.000€**	26,67%	**15.001–20.000€**	16,67%	**20.001–25.000€**	10,00%	**5.001–10.000€**	10,00%	**25.001–30.000€**	16,67%	**30.001€ και άνω**	20,00%

δημα												
9. Αριθμός παιδιών με αναπηρία	**1**		83,33%		**2**		16,67%					
10. Συνολικός αριθμός παιδιών	**1**	**27,59%**	2	48,28%	**3**	20,69%	**4**	3,45%				
11. Τόπος κατοικίας	**Ηράκλειο**	82,14%	**Πόμπια**	3,57%	**Δαφνές**	3,57%	**Ορφανό**	3,57%	**Μάλλια**	3,57%	**άλλο**	3,57%

Στοιχεία παιδιού								
1. Τόπος καταγωγής	Ελλάδα	88,89%	Σερβία	3,70%	Ελλάδα – Καναδάς	3,70%	Ελλάδα – Αγγλία	3,70%
2. Φύλο	Αγόρι	60,00%	Κορίτσι	40,00%				
3. Ηλικία	<=4	9,52%	>4 και <=8	19,05%	>8 και <=12	71,43%		
4.Επίπεδο λειτουργικότητας παιδιού	Μέτρια λειτουργικότητα	36,67%	Υψηλή λειτουργικότητα	43,33%	Μέτρια προς χαμηλή	3,33%	Χαμηλή λειτουργικότητα	16,67%
5. Κάτι άλλο σε σχέση με τη διάγνωση του παιδιού σας	—							
6. Πού μένει	Στο σπίτι	100,00%	Σε ίδρυμα	—	Άλλο	—		

6.1.2. Ανάγκες των γονέων

Τα αποτελέσματα ανέδειξαν ιδιαίτερα υψηλές ανάγκες κυρίως στο πεδίο της πληροφόρησης και της καθοδήγησης. Συγκεκριμένα, το 100% των γονέων δήλωσε ότι χρειάζεται καθοδήγηση για τις μελλοντικές ανάγκες του παιδιού και τις διαθέσιμες υπηρεσίες, ενώ ποσοστό 93,33% ανέφερε ανάγκη για πληροφόρηση σχετικά με τρόπους χειρισμού/διαχείρισης καταστάσεων και ενίσχυσης δεξιοτήτων του παιδιού. Αντίστοιχα, υψηλά ποσοστά καταγράφηκαν για την

ανάγκη προσωπικού χρόνου (93,33%) και για περισσότερη επικοινωνία/συνεργασία με το σχολικό πλαίσιο (90%). Σε πρακτικό επίπεδο, 83,33% ανέφερε ανάγκη πρόσβασης σε γιατρό/οδοντίατρο που να κατανοεί τις ανάγκες του παιδιού, ενώ 63,33% δήλωσε ότι χρειάζεται οικονομική υποστήριξη για την κάλυψη εξόδων υπηρεσιών/παρεμβάσεων. Αντίθετα, τα χαμηλότερα ποσοστά εντοπίστηκαν σε ανάγκες θρησκευτικής/πνευματικής υποστήριξης (16,67%) και σε ζητήματα εργασίας (33,33%), ενώ περιορισμένη εμφανίστηκε και η δυνατότητα κάλυψης βασικών εξόδων διαβίωσης (40%) και η οικονομική δυνατότητα για ειδικό εξοπλισμό (36,67%).

6.1.3 Άλλες Ανάγκες στη Ζωή των Γονέων την Τρέχουσα Περίοδο

Στην ερώτηση «σημειώστε εδώ όποιες άλλες ανάγκες έχετε αυτή την περίοδο στη ζωή σας», δόθηκε η δυνατότητα ανάπτυξης κειμένου για καλύτερη πρόσβαση στην πληροφορία από τους ίδιους τους συμμετέχοντες γονείς.

Κατηγορία	**Ποσοστό απαντήσεων**
Ξεκούραση / Ηρεμία / Ελεύθερος χρόνος	19,35%
Κοινωνική επαφή / Κοινωνικοποίηση	12,90%
Υποστήριξη / Βοήθεια από κράτος ή άλλους	12,90%
Διακοπές / Δραστηριότητες	6,46%
Κατανόηση / Εκπαίδευση / Ενημέρωση	9,68%
Προβλήματα / Δυσκολίες με υπηρεσίες	3,23%
Καμία ανάγκη	19,35%

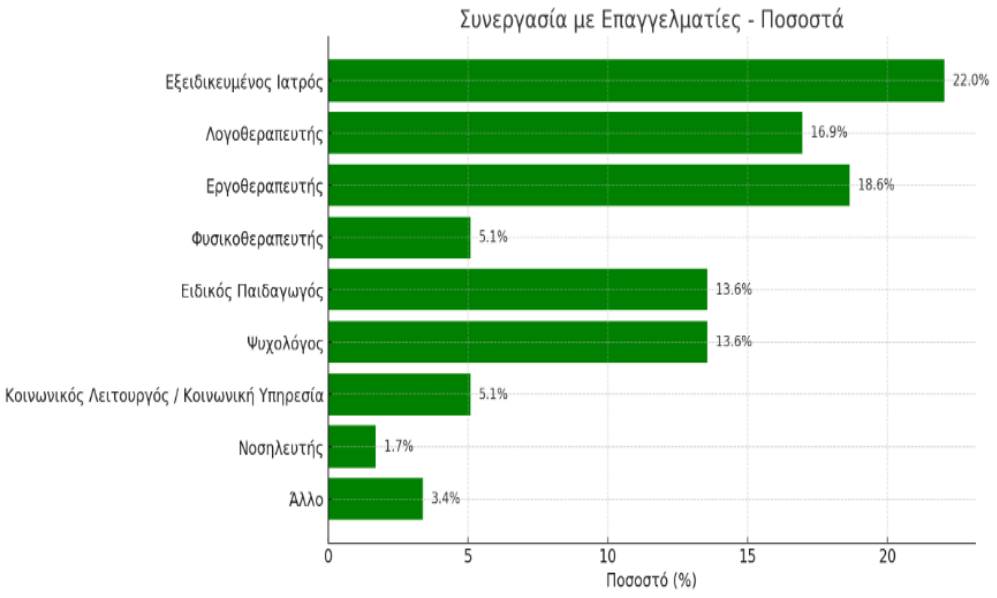
Σημείωση: Τα ποσοστά δείχνουν τη συχνότητα αναφορών ανά κατηγορία και δεν αθροίζουν στο 100% καθώς κάποιοι συμμετέχοντες ανέφεραν περισσότερες από μία ανάγκες.

Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι σημαντικότερες αναφορές των συμμετεχόντων επικεντρώνονται στην ανάγκη για ξεκούραση, ηρεμία και ελεύθερο χρόνο (19,35%) καθώς και στην επιλογή «καμία ανάγκη» (19,35%), κάτι που καταδεικνύει δύο αντιθετικές αλλά ουσιαστικές τάσεις: από τη μία την ανάγκη για αποφόρτιση και από την άλλη την απουσία αντιλαμβανόμενων αναγκών σε ένα μέρος των συμμετεχόντων. Παράλληλα, ιδιαίτερη σημασία έχει η αναφορά στην κοινωνική επαφή/κοινωνικοποίηση (12,90%) και στην υποστήριξη ή βοήθεια από το κράτος ή άλλους (12,90%) καθώς υπογραμμίζουν τη σημασία των κοινωνικών δικτύων και των θεσμικών πηγών υποστήριξης για τις οικογένειες. Αν και σε

χαμηλότερα ποσοστά, οι αναφορές στην κατανόηση, εκπαίδευση και ενημέρωση (9,68%) αναδεικνύουν μια κρίσιμη διάσταση της καθημερινότητας των γονέων που αφορά την πρόσβαση σε γνώση και ενημέρωση ενώ η χαμηλή αναφορά σε προβλήματα με υπηρεσίες (3,23%) καταγράφεται ως αξιοσημείωτη καθώς παρότι αφορά μικρό αριθμό ατόμων, αναδεικνύει την ύπαρξη δυσκολιών που επηρεάζουν έστω και μειοψηφικά τις οικογένειες.

6.1.4 Συνεργασία με Επαγγελματίες για την Αντιμετώπιση Δυσκολιών του Παιδιού

Ειδικότητα	**Αριθμός Αναφορών**
Εξειδικευμένος Ιατρός	13
Λογοθεραπευτής	10
Εργοθεραπευτής	11
Φυσικοθεραπευτής	3
Ειδικός Παιδαγωγός	8
Ψυχολόγος	8
Κοινωνικός Λειτουργός / Κοινωνική Υπηρεσία	3
Νοσηλευτής	1
Άλλο	2



Σημείωση: Ο αριθμός αναφορών αντιστοιχεί στο πόσες φορές οι συμμετέχοντες ανέφεραν κάθε ειδικότητα ως σημαντική για την υποστήριξη του παιδιού τους. Κάποιοι συμμετέχοντες

ανέφεραν περισσότερες από μία ειδικότητες οπότε τα συνολικά ποσοστά δεν αθροίζουν στο 100%.

Η ανάλυση των απαντήσεων δείχνει ότι οι επαγγελματίες με τη μεγαλύτερη συμμετοχή στη φροντίδα των παιδιών είναι οι λογοθεραπευτές, οι εργοθεραπευτές και οι εξειδικευμένοι ιατροί, γεγονός που αντανακλά τις βασικές ανάγκες για ανάπτυξη επικοινωνιακών και κινητικών δεξιοτήτων καθώς και για ιατρική παρακολούθηση. Ακολουθούν οι ειδικοί παιδαγωγοί και οι ψυχολόγοι, οι οποίοι συμβάλλουν στην εκπαιδευτική και συναισθηματική υποστήριξη των παιδιών. Αντίθετα, οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι νοσηλευτές και άλλες υποστηρικτικές ειδικότητες εμφανίζονται σε χαμηλότερα ποσοστά, υποδηλώνοντας έλλειψη διεπιστημονικής προσέγγισης και ανάγκη για ενίσχυση των ολοκληρωμένων παρεμβάσεων που υποστηρίζουν τόσο το παιδί όσο και την οικογένεια.

Α. Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες σχετικά		**%**		**%**
Με τις δυσκολίες που μπορεί να έχει το παιδί μου	Ναι	76,67%	Όχι	23,33%
Με τους τρόπους που μπορώ να χειριστώ και να αντιμετωπίσω τη συμπεριφορά του παιδιού μου	Ναι	93,33%	Όχι	6,67%
Με τους τρόπους που μπορώ να μάθω κάτι στο παιδί μου	Ναι	93,33%	Όχι	6,67%
Με τους τρόπους που μπορώ να μιλήσω ή να παίξω με το παιδί μου	Ναι	70,00%	Όχι	30,00%
Με τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί μου και είναι διαθέσιμες	Ναι	90,00%	Όχι	10,00%
Με τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί μου	Ναι	100,00%	Όχι	0,00%
Με τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι	Ναι	80,00%	Όχι	20,00%

Β. Χρειάζομαι								
Κάποιο πρόσωπο στην οικογένεια μου με το οποίο να μπορώ να συζητώ για τις δυσκολίες	Ναι	76,67%	Όχι	23,33%				
Περισσότερους φίλους για να συζητώ μαζί τους	Ναι	53,33%	Όχι	46,67%				
Περισσότερες ευκαιρίες να συναντώ και να συζητώ με γονείς που έχουν παιδί σαν το δικό μου	Ναι	90,00%	Όχι	10,00%				
Περισσότερο χρόνο για να συζητώ με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού μου	Ναι	90,00%	Όχι	10,00%				
Να συναντιέμαι πιο συχνά με ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό ή ψυχίατρο και να συζητάω μαζί του	Ναι	70,00%	Όχι	30,00%				
Να μιλάω περισσότερο με κάποιον ιερέα που θα με βοηθήσει με τις διάφορες δυσκολίες	Ναι	16,67%	Όχι	83,33%				
Να διαβάσω αναφορές για άλλες οικογένειες που έχουν παιδί σαν το δικό μου	Ναι	66,67%	Όχι	33,33%				
Περισσότερο χρόνο για τον εαυτό μου	Ναι	93,33%	Όχι	6,67%				
Γ. Χρειάζεστε βοήθεια για να εξηγήσετε την κατάσταση του παιδιού σας και τις ανάγκες του								

Στα αδέρφια σας	Ναι	73,33%	Όχι	26,67%
Στο/στη σύζυγό σας	Ναι	56,67%	Όχι	43,33%
Στους γονείς σας ή στους γονείς του/της συζύγου σας ή σε άλλους συγγενείς	Ναι	50,00%	Όχι	50,00%
Στους φίλους, γείτονες, συναδέλφους ή γνωστούς που κάνουν ερωτήσεις	Ναι	46,67%	Όχι	53,33%
Σε άλλα παιδιά	Ναι	63,33%	Όχι	36,67%
Δ. Χρειάζομαι βοήθεια για να βρώ				
Ένα γιατρό ή και οδοντίατρο που θα κατανοεί τις δικές μου ανάγκες και του παιδιού μου	Ναι	83,33%	Όχι	16,67%
Μπειμπι σιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου	Ναι	70,00%	Όχι	30,00%
Το κατάλληλο σχολείο για το παιδί μου	Ναι	56,67%	Όχι	43,33%
Εγώ ή και ο/η σύζυγος μου δουλειά	Ναι	33,33%	Όχι	66,67%
Ε. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια				
Για να πληρώσω έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού, μεταφοράς	Ναι	40,00%	Όχι	60,00%
Για να αγοράσω τον απαραίτητο ειδικό εξοπλισμό για το παιδί μου	Ναι	36,67%	Όχι	63,33%

Για να καλύψω τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί μου (λογοθεραπεία κ.α.)	Ναι	63,33%	Όχι	36,67%				
Για να πληρώσω μπειμπι σιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου	Ναι	53,33%	Όχι	46,67%				
Για να αγοράσω τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί μου	Ναι	66,67%	Όχι	33,33%				
ΣΤ. Η οικογένειά μου χρειάζεται βοήθεια για								
Να μπορέσουμε να συζητήσουμε τις δυσκολίες και να βρούμε λύσεις	Ναι	53,33%	Όχι	46,67%				
Να μπορέσουμε να συμπαρασταθούμε ο ένας στον άλλο στις δύσκολες στιγμές	Ναι	63,33%	Όχι	36,67%				
Να αποφασίσουμε ποιος θα αναλάβει τις οικιακές δουλειές, τη φροντίδα του παιδιού κ.α.	Ναι	40,00%	Όχι	60,00%				
Να βρούμε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας	Ναι	76,67%	Όχι	23,33%				
Σημειώστε εδώ όποιες άλλες ανάγκες έχετε αυτή την περίοδο στη ζωή σας								
Δ. Πηγές υποστήριξης. Μου παρέχει υποστήριξ								

η για την ανατροφή του παιδιού μου								
Ο/η σύζυγός μου	Πάρα Πολύ	53,33%	Μερικές φορές	13,33%	Καθό-λου	6,67%	Πολύ	26,67%
Οι γονείς μου ή οι γονείς του/της συζύγου μου	Πάρα Πολύ	36,67%	Μερικές φορές	26,67%	Καθό-λου	16,67%	Πολύ	20,00%
Οι φίλοι μου, οι συνάδελφοι μου	Πάρα Πολύ	40,00%	Μερικές φορές	10,00%	Καθό-λου	46,67%	Πολύ	3,33%
Άλλοι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες	Πάρα Πολύ	13,33%	Μερικές φορές	10,00%	Καθό-λου	46,67%	Πολύ	30,00%
Διάφοροι επαγγελματίες (εκπαιδευτικοί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, θεραπευτές)	Πάρα Πολύ	16,67%	Μερικές φορές	40,00%	Καθόλου	13,33%	Πολύ	30,00%
Σωματεία ή σύλλογοι ατόμων με ειδικές ανάγκες	Πάρα Πολύ	20,00%	Μερικές φορές	36,67%	Καθό-λου	23,33%	Πολύ	20,00%
Δημόσιες υπηρεσίες ή φορείς (Νοσοκομεία, Πρόνοια, ΚΔΑΥ, Κοινωνική Μέριμνα κ.τ.λ.)	Πάρα Πολύ	6,67%	Μερικές φορές	46,67%	Καθό-λου	46,67%	Πολύ	

6.1.5. Στρατηγικές αντιμετώπισης γονέων F-COPES

Βάσει της ανάλυσης των αποτελεσμάτων που βασίζονται στο εργαλείο F-COPES (Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales) προκύπτουν ορισμένα ιδιαίτερα αξιοσημείωτα ευρήματα. Η συντριπτική πλειονότητα των γονέων (56,67%) δήλωσε ότι αναζητά συμβουλές από ιερέα ή πνευματικό λειτουργό ενώ σε υψηλά ποσοστά (46,67%) εκφράστηκε και η ανάγκη για εξειδικευμένη συμβουλευτική στήριξη καθώς και η αναζήτηση βοήθειας από κοινωνικές υπηρεσίες (46,67%). Παράλληλα, αρκετοί γονείς φαίνεται να στηρίζονται στην οικογένεια και στους στενούς φίλους με το 50% να μοιράζεται τις δυσκολίες με φίλους και το 40% να επιλέγει την εκκλησία ή άλλες πνευματικές δραστηριότητες. Αντίθετα, πολύ χαμηλά ποσοστά καταγράφονται στη συνεργασία με γείτονες αφού το 63,33% αρνείται να ζητήσει βοήθεια από αυτούς ενώ παρόμοια χαμηλή είναι και η αναζήτηση υποστήριξης από άλλες οικογένειες με αντίστοιχες εμπειρίες (48,28% διαφωνούν απόλυτα). Ιδιαίτερη σημασία έχει και η διχογνωμία που καταγράφεται ως προς την προσωπική ικανότητα επίλυσης δυσκολιών: το 46,67% δηλώνει ότι μπορεί να τις αντιμετωπίσει μέσα στην οικογένεια, αλλά το ίδιο ποσοστό εμφανίζεται αβέβαιο ή αρνητικό σχετικά με το αν μπορεί να χειριστεί μόνο του τις δυσκολίες. Συνολικά, διαφαίνεται ότι οι γονείς τείνουν να αντλούν στήριξη κυρίως από θεσμικές και θρησκευτικές πηγές, αποφεύγοντας σε μεγάλο βαθμό τις άτυπες μορφές βοήθειας από γείτονες ή άλλες οικογένειες.

Στην ερώτηση «συνολικά, τί θεωρείτε ότι σας έχει βοηθήσει πιο πολύ να αντιμετωπίσετε τις ειδικές ανάγκες του παιδιού σας (π.χ. αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης, διατήρηση μιας θετικής στάσης, οικογένεια, φίλοι, κοινωνικές υπηρεσίες, κ.λ.π.)» δίνεται η δυνατότητα ανάπτυξης κειμένου για να αποδώσει βαθύτερο νόημα στο τί τους έχει βοηθήσει περισσότερο στην αντιμετώπιση των δυσκολιών. Ακολουθεί ο ανάλογος πίνακας.

Κατηγορία	**Παραδείγματα Απαντήσεων**
Θετική στάση / ψυχική δύναμη / εσωτερική ανθεκτικότητα	"Διατήρηση μίας θετικής στάσης", "Διατήρηση θετικής στάσης για όλα τα αρνητικά", "Διατήρηση θετικής στάσης και φίλοι που είναι και οι ίδιοι γονείς με ΑμεΑ", "Η ενημέρωση μου και η θετική στάση ζωής μου", "Με την βοήθεια του Θεού και την θετική στάση!"

Οικογένεια και φίλοι / κοινωνικό περιβάλλον	"Οικογένεια", "Ο σύζυγος μου, οι φίλοι μου, το σχολείο μας και οι θεραπευτές μας", "Οικογένεια, φίλοι, ειδικοί", "Προσπαθώ να έχω θετικές σκέψεις και με βοηθάει ότι έχω άτομα δίπλα μου (φίλοι, οικογένεια)", "Οικογένεια, στενοί φίλοι και εσωτερική δύναμη"
Ενημέρωση / εκπαίδευση / ειδικοί	"Η ενημέρωση", "Ενημέρωση από ειδικούς, βιβλία", "Η εκπαίδευσή μου και η θετική στάση ζωής μου", "Θετική σκέψη και ενημέρωση", "Η συζήτηση, η ενημέρωση, η αποδοχή και η θετική στάση των γύρω"
Συλλογές / δίκτυα γονέων / υποστήριξη από άλλους γονείς	"Η γνωριμία με άλλους γονείς παιδιών ΑμεΑ", "Γονείς με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού και σύλλογοι", "Οικογένεια...σύλλογοι ΑμεΑ"
Παιδί / προσωπική έμπνευση από το παιδί	"Η δύναμη που μου δίνει η ύπαρξη του παιδιού μου"
Συνολική / γενική απάντηση	"Όλα τα παραπάνω", "Όλα"

Κατηγορία	**Αριθμός αναφορών**
Θετική στάση / ψυχική δύναμη / εσωτερική ανθεκτικότητα	11
Οικογένεια και φίλοι / κοινωνικό περιβάλλον	10
Ενημέρωση / εκπαίδευση / ειδικοί	7
Συλλογές / δίκτυα γονέων / υποστήριξη από άλλους γονείς	4
Παιδί / προσωπική έμπνευση από το παιδί	1
Συνολική / γενική απάντηση	2

Όταν αντιμετωπίζετε προβλήματα ή δυσκολίες στην οικογένειά σας		**%**		**%**		**%**		**%**		**%**
Μοιραζόσαστε τις δυσκολίες σας με συγγενείς	Διαφωνώ απόλυτα	16,67 %	Συμφωνώ απόλυτα	16,67 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	23,33 %	Διαφωνώ κάπως	13,33 %	Συμφωνώ κάπως	30,00 %
Αναζητάτε ενθάρρυνση και υποστήριξη από φίλους	Διαφωνώ απόλυτα	20,00 %	Συμφωνώ απόλυτα	33,33 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	6,67%	Διαφωνώ κάπως	30,00 %	Συμφωνώ κάπως	10,00 %
Γνωρίζετε ότι μπορείτε να λύσετε σοβαρές δυσκολίες	Διαφωνώ απόλυτα	36,67 %	Συμφωνώ απόλυτα	26,67 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	3,33%	Διαφωνώ κάπως	30,00 %	Συμφωνώ κάπως	3,33%
Αναζητάτε πληροφορίες και συμβουλές από άτομα που ανήκουν σε άλλες οικογένειες, οι οποίες έχουν αντιμετωπίσει την ίδια ή παρόμοια δυσκολία	Διαφωνώ απόλυτα	48,28 %	Συμφωνώ απόλυτα	6,90%	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	34,48 %	Διαφωνώ κάπως	10,34 %	Συμφωνώ κάπως	
Αναζητάτε συμβουλή από συγγενείς (γιαγιά, παππού, κ.λ.π.)	Διαφωνώ απόλυτα	20,00 %	Συμφωνώ απόλυτα	23,33 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	36,67 %	Διαφωνώ κάπως	16,67 %	Συμφωνώ κάπως	3,33%
Αναζητάτε βοήθεια από τις κοινωνικές υπηρεσίες και τα προγράμματα, τα οποία έχουν σχεδιαστεί για να βοηθούν οικογένειες σε τέτοιες καταστάσεις	Διαφωνώ απόλυτα	33,33 %	Συμφωνώ απόλυτα	46,67 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	6,67%	Διαφωνώ κάπως	6,67%	Συμφωνώ κάπως	6,67%
Γνωρίζετε ότι μπορείτε μέσα στην οικογένειά σας να λύνετε δυσκολίες	Διαφωνώ απόλυτα	36,67 %	Συμφωνώ απόλυτα	46,67 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	6,67%	Διαφωνώ κάπως	10,00 %	Συμφωνώ κάπως	

Δέχεστε χάρες και δώρα από τους γείτονες (π.χ. φαγητό σε πακέτο, κ.λ.π.)	Διαφωνώ απόλυτα	56,67 %	Συμφωνώ απόλυτα	23,33 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	10,00 %	Διαφωνώ κάπως	3,33%	Συμφωνώ κάπως	6,67%
Αναζητάτε πληροφορίες και συμβουλές από τον οικογενειακό γιατρό	Διαφωνώ απόλυτα	26,67 %	Συμφωνώ απόλυτα	23,33 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	20,00 %	Διαφωνώ κάπως	6,67%	Συμφωνώ κάπως	23,33 %
Ζητάτε από τους γείτονες χάρες και βοήθεια	Διαφωνώ απόλυτα	63,33 %	Συμφωνώ απόλυτα	6,67%	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	6,67%	Διαφωνώ κάπως	23,33 %	Συμφωνώ κάπως	
Αντιμετωπίζετε κατά πρόσωπο τις δυσκολίες και προσπαθείτε να βρείτε μία λύση άμεσα	Διαφωνώ απόλυτα	83,33 %	Συμφωνώ απόλυτα	10,00 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	6,67%	Διαφωνώ κάπως		Συμφωνώ κάπως	
Βλέπετε τηλεόραση	Διαφωνώ απόλυτα	33,33 %	Συμφωνώ απόλυτα	20,00 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	16,67 %	Διαφωνώ κάπως	23,33 %	Συμφωνώ κάπως	6,67%
Δείχνετε ότι είστε δυνατοί	Διαφωνώ απόλυτα	43,33 %	Συμφωνώ απόλυτα	23,33 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	33,33 %	Διαφωνώ κάπως		Συμφωνώ κάπως	
Πηγαίνετε στην εκκλησία	Διαφωνώ απόλυτα	16,67 %	Συμφωνώ απόλυτα	40,00 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	10,00 %	Διαφωνώ κάπως	23,33 %	Συμφωνώ κάπως	10,00 %
Αποδέχεστε τα γεγονότα που προκαλούν άγχος ως κομμάτι της ζωής	Διαφωνώ απόλυτα	10,00 %	Συμφωνώ απόλυτα	46,67 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	6,67%	Διαφωνώ κάπως	36,67 %	Συμφωνώ κάπως	
Μοιράζεστε τις ανησυχίες σας με στενούς φίλους	Διαφωνώ απόλυτα	16,67 %	Συμφωνώ απόλυτα	50,00 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	26,67 %	Διαφωνώ κάπως	6,67%	Συμφωνώ κάπως	
Γνωρίζετε ότι η τύχη παίζει σημαντικό ρόλο στο πόσο ικανοί είμαστε να επιλύουμε οικογενειακές δυσκολίες	Διαφωνώ απόλυτα	30,00 %	Συμφωνώ απόλυτα	20,00 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	6,67%	Διαφωνώ κάπως	13,33 %	Συμφωνώ κάπως	30,00 %

Αθλείστε με φίλους για να είστε σε φόρμα και να μειώσετε την ένταση	Διαφωνώ απόλυτα	36,67 %	Συμφωνώ απόλυτα	16,67 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	20,00 %	Διαφωνώ κάπως	13,33 %	Συμφωνώ κάπως	13,33 %
Αποδέχεστε ότι οι δυσκολίες συμβαίνουν απροειδοποίητα	Διαφωνώ απόλυτα	53,33 %	Συμφωνώ απόλυτα	40,00 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	6,67%	Διαφωνώ κάπως		Συμφωνώ κάπως	
Κάνετε πράγματα μαζί με συγγενείς (συναντιέστε, τρώτε μαζί. κ.λ.π.)	Διαφωνώ απόλυτα	33,33 %	Συμφωνώ απόλυτα	36,67 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	20,00 %	Διαφωνώ κάπως	6,67%	Συμφωνώ κάπως	3,33%
Αναζητάτε εξειδικευμένη συμβουλευτική στήριξη και βοήθεια για την οικογένεια	Διαφωνώ απόλυτα	40,00 %	Συμφωνώ απόλυτα	46,67 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	6,67%	Διαφωνώ κάπως	6,67%	Συμφωνώ κάπως	
Πιστεύετε ότι μπορείτε να χειριστείτε τις δικέ σας δυσκολίες	Διαφωνώ απόλυτα	46,67 %	Συμφωνώ απόλυτα	23,33 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	26,67 %	Διαφωνώ κάπως	3,33%	Συμφωνώ κάπως	
Συμμετέχετε σε θρησκευτικές ή πνευματικές δραστηριότητες	Διαφωνώ απόλυτα	23,33 %	Συμφωνώ απόλυτα	46,67 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	13,33 %	Διαφωνώ κάπως	10,00 %	Συμφωνώ κάπως	6,67%
Προσδιορίζετε την οικογενειακή δυσκολία με ένα πιο θετικό τρόπο ώστε να μην απογοητευόσαστε	Διαφωνώ απόλυτα	40,00 %	Συμφωνώ απόλυτα	3,33%	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	40,00 %	Διαφωνώ κάπως	16,67 %	Συμφωνώ κάπως	
Ρωτάτε τους συγγενείς σας πώς νιώθουν σχετικά με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζετε	Διαφωνώ απόλυτα	40,00 %	Συμφωνώ απόλυτα	33,33 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	3,33%	Διαφωνώ κάπως	23,33 %	Συμφωνώ κάπως	
Αισθάνεστε ότι όσο καλά προετοιμασμένοι και να είστε, θα έχετε δυσκολία να	Διαφωνώ απόλυτα	10,00 %	Συμφωνώ απόλυτα	40,00 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	26,67 %	Διαφωνώ κάπως	16,67 %	Συμφωνώ κάπως	6,67%

αντιμετωπίσετε τη συνθήκη										
Ζητάτε συμβουλές από έναν ιερέα ή έναν πνευματικό λειτουργό	Διαφωνώ απόλυτα	6,67%	Συμφωνώ απόλυτα	56,67 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	6,67%	Διαφωνώ κάπως	16,67 %	Συμφωνώ κάπως	13,33 %
Πιστεύετε ότι με τον καιρό η δυσκολία θα εξαφανιστεί	Διαφωνώ απόλυτα	43,33 %	Συμφωνώ απόλυτα	20,00 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	13,33 %	Διαφωνώ κάπως	6,67%	Συμφωνώ κάπως	16,67 %
Μοιράζεστε τις δυσκολίες σας με τους γείτονες	Διαφωνώ απόλυτα	60,00 %	Συμφωνώ απόλυτα	20,00 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	16,67 %	Διαφωνώ κάπως	3,33%	Συμφωνώ κάπως	
Έχετε πίστη στο θεό ή σε μία ανώτερη δύναμη	Διαφωνώ απόλυτα	40,00 %	Συμφωνώ απόλυτα	26,67 %	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	10,00 %	Διαφωνώ κάπως	20,00 %	Συμφωνώ κάπως	3,33%

6.2 Αποτελέσματα επαγγελματιών υγείας

6.2.1 Κοινωνικοδημογραφικά και εργασιακά χαρακτηριστικά επαγγελματιών υγείας

Από τα δεδομένα του πίνακα προκύπτουν ορισμένα αξιοσημείωτα χαρακτηριστικά του δείγματος των επαγγελματιών υγείας που συμμετείχαν στην έρευνα. Το επαγγελματικό προσωπικό αποτελείται σχεδόν αποκλειστικά από γυναίκες (96,77%) γεγονός που υπογραμμίζει την έντονη γυναικεία εκπροσώπηση στον τομέα της φροντίδας παιδιών με ΔΑΦ. Η πλειονότητα των επαγγελματιών είναι ηλικίας 31–40 ετών (51,61%) ενώ σημαντικό ποσοστό έχει σχετικά περιορισμένη συνολική προϋπηρεσία (<6 έτη, 38,71%), αν και η εμπειρία με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού είναι υψηλή για περισσότερους από τους μισούς (<=5 έτη, 51,61%). Η μεγάλη πλειονότητα των συμμετεχόντων εργάζεται στον δημόσιο τομέα (70,97%) και διαθέτει σχετικές σπουδές με τη ΔΑΦ (77,42%) ενώ όλοι όσοι συνέχισαν σε περαιτέρω εκπαίδευση έχουν ολοκληρώσει μεταπτυχιακό πρόγραμμα. Τέλος, ο κλάδος που υπερισχύει είναι αυτός των Ειδικών Παιδαγωγών (48,39%) ενώ οι υπόλοιπες ειδικότητες κατανέμονται σε πολύ μικρότερα ποσοστά (3,23–9,68%) υπογραμμίζοντας την κυριαρχία των ειδικών παιδαγωγών στην παροχή υποστήριξης σε παιδιά με ΔΑΦ. Συνοψίζοντας, ο πίνακας σκιαγραφεί ένα δείγμα επαγγελματιών υγείας με ισχυρό γνωστικό υπόβαθρο, υψηλό επίπεδο εξειδίκευσης στις αναπτυξιακές διαταραχές και έντονο προσανατολισμό στη δημόσια υγειονομική φροντίδα. Αυτή η σύνθεση ενισχύει την αξιοπιστία των ποιοτικών ευρημάτων που προκύπτουν από τη μελέτη.

Μεταβλητή	**Κατηγορία**	**n**	**%**	
Φύλο	Γυναίκα	30	96,77	
Φύλο	Άνδρας	1	3,23	

Ηλικία	<30	7	22,58	
Ηλικία	31–40	16	51,61	
Ηλικία	41–50	8	25,81	
Έτη προϋπηρεσίας	≤5	12	38,71	
	6–10	9	29,03	
	11–15	4	12,90	
	16–20	3	9,68	
	>20	3	9,68	
Τομέας υπηρεσίας	Δημόσιου τομέα	22	70,97	
	Ιδιωτικού τομέα	9	29,03	
Έτη εμπειρίας με παιδιά με ΔΑΦ	≤5	16	51,61	
	6–15	12	38,71	
	>15	3	9,68	
Σπουδές σχετικές με ΔΑΦ	Ναι	24	77,42	
	Όχι	7	22,58	
Περαιτέρω Σπουδές	Μεταπτυχιακό	31	100,00	
	Διδακτορικό	0	0,00	
	Άλλο	0	0,00	
Ειδικότητα/κλάδος	Ειδικοί Παιδαγωγοί	15	48,39	
	Θεραπευτών Λόγου	3	9,68	
	Κοινωνικών Λειτουργών	3	9,68	
	Ψυχολόγων	3	9,68	
	Ειδικός Παιδαγωγός & Σύμβουλος ψυχικής υγείας	1	3,23	
Ειδικότητα/κλάδος	Επισκεπτών Υγείας	1	3,23	
	Εργοθεραπευτής	1	3,23	
	Μη απάντηση/Δεν δηλώθηκε	1	3,23	
	Νοσηλευτής/Νοσηλεύτρια	1	3,23	

6.2.2 Ανάγκες γονέων μέσα από το πρίσμα του επαγγελματία υγείας

Η ανάλυση των απαντήσεων των επαγγελματιών έδειξε ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία θεωρούνται ότι χρειάζονται κυρίως πλήρη πληροφόρηση και καθοδήγηση για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί τους, τον τρόπο ανάπτυξης και τις εκπαιδευτικές δραστηριότητες με ποσοστά συμφωνίας έως **100%**. Ιδιαίτερη σημασία δίνεται επίσης στην υποστήριξη για την επικοινωνία και το παιχνίδι με το παιδί καθώς και στον χειρισμό της συμπεριφοράς του (**96,77%**). Οι επαγγελματίες τονίζουν επίσης την ανάγκη για οικογενειακή και επαγγελματική

υποστήριξη όπως η επαφή με ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς ή άλλους γονείς (**90–100%**) και η δυνατότητα της οικογένειας να συζητά δυσκολίες και να οργανώνει την καθημερινότητα (**93,55–96,77%**). Αντίθετα, λιγότερη προτεραιότητα αποδίδεται σε θρησκευτική καθοδήγηση (**41,94%**), στη μελέτη αναφορών άλλων οικογενειών (**70,97%**) και σε ορισμένες οικονομικές ανάγκες όπως η αγορά παιχνιδιών (**58,06%**). Τα ευρήματα υπογραμμίζουν ότι οι επαγγελματίες επικεντρώνονται κυρίως στην πρακτική, επιστημονική και κοινωνική υποστήριξη των γονέων αφήνοντας δευτερεύουσες ή λιγότερο πρακτικές ανάγκες σε χαμηλότερη προτεραιότητα.

Στην ερώτηση «Σημειώστε εδώ όποιες άλλες ανάγκες πιστεύετε ότι έχουν αυτή την περίοδο στη ζωή τους» δίνεται η δυνατότητα ανάπτυξης κειμένου για καλύτερη πρόσβαση στην πληροφορία.

Πίνακας Αναγκών και Σχολίων από Επαγγελματίες για την Υποστήριξη Οικογενειών

Κατηγορία	**Παραδείγματα από τις απαντήσεις**
Ψυχολογική/Συναισθηματική υποστήριξη	Ψυχολογική υποστήριξη, συμβουλευτική, ψυχική δύναμη, να εκφράσουν τα αρνητικά συναισθήματα
Κοινωνική/Κοινότητα/Αποδοχή	Ανάγκη αποδοχής, κοινωνικοποίησης, στήριξη από άλλους γονείς ή κοινωνία
Υποστήριξη από κράτος/οικονομική	Βοήθεια από το κράτος, οικονομική ελάφρυνση, παροχές για οικογένειες και παιδιά
Ελεύθερος χρόνος/προσωπικός χρόνος	Να κάνουν πράγματα για τον εαυτό τους, ελεύθερος χρόνος για την οικογένεια
Ενημέρωση/Επιμόρφωση	Ενημέρωση από ειδικούς, επιμόρφωση, καλύτερη κατανόηση των δυσκολιών του παιδιού
Υποστηρικτικές δομές/υποδομές	Δομημένοι παιδότοποι, κέντρα δημιουργικής απασχόλησης, χώροι φιλοξενίας

Κατηγορία	**Αριθμός αναφορών**
Ψυχολογική / συμβουλευτική υποστήριξη	6
Ελεύθερος / προσωπικός χρόνος	5
Υποστήριξη / βοήθεια από το κράτος	3
Οικογενειακή ισορροπία / αποδοχή αρνητικών συναισθημάτων	2
Κατανόηση αναγκών του παιδιού / ενημέρωση από ειδικούς	3
Κοινωνικοποίηση / αποδοχή / συμμετοχή σε δίκτυα	2
Δομές / δραστηριότητες για παιδιά	1

Σημείωση: Τα ποσοστά βασίζονται στον συνολικό αριθμό απαντήσεων (22) και δείχνουν τη συχνότητα αναφορών ανά κατηγορία. Κάποιοι συμμετέχοντες μπορεί να ανέφεραν περισσότερες από μία ανάγκες οπότε τα ποσοστά δεν αθροίζουν ακριβώς στο 100%.

Θεματική Ενότητα	**Διατύπωση Ανάγκης**	**N=31 Ναι (%)**
Α. Πληροφορίες	Πληροφορίες για την αναπηρία και τις δυσκολίες του παιδιού	93,55%
	Πώς να χειριστούν και να αντιμετωπίσουν τη συμπεριφορά του παιδιού	96,77%
	Πώς να μάθουν κάτι στο παιδί τους	100,00%
	Πώς να μιλήσουν ή να παίξουν με το παιδί τους	96,77%
	Ποιες υπηρεσίες χρειάζεται τώρα το παιδί και ποιες είναι διαθέσιμες	100,00%
	Ποιες υπηρεσίες θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί	100,00%
	Πώς αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι	100,00%
Β. Κοινωνική Στήριξη	Κάποιο πρόσωπο στην οικογένεια για να συζητούν για τις δυσκολίες	100,00%

	Περισσότερους φίλους για συζήτηση	80,65%
	Συναντήσεις με άλλους γονείς με παρόμοια εμπειρία	90,32%
	Περισσότερο χρόνο με δάσκαλο/θεραπευτή του παιδιού	96,77%
	Συχνότερες συναντήσεις με ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό ή ψυχίατρο	100,00%
	Συζήτηση με ιερέα για αντιμετώπιση δυσκολιών	41,94%
	Ανάγνωση αναφορών για άλλες οικογένειες με παρόμοιο παιδί	70,97%
	Περισσότερος χρόνος για τον εαυτό τους	100,00%
Γ. Επεξήγηση Κατάστασης	Στα αδέρφια του παιδιού	87,10%
	Στον/στη σύζυγο	74,19%
	Σε γονείς/συγγενείς	87,10%
	Σε φίλους, γείτονες, συναδέλφους	77,42%
	Σε άλλα παιδιά	83,87%
Δ. Αναζήτηση Υπηρεσιών	Γιατρό/οδοντίατρο που να κατανοεί τις ανάγκες της οικογένειας	74,19%
	Babysitter ή φροντιστή	80,65%
	Κατάλληλο σχολείο	87,10%
	Εργασία για τον γονέα ή/και τον/την σύζυγο	74,19%
Ε. Οικονομική Στήριξη	Για βασικά έξοδα (σπίτι, φαγητό, ιατρική περίθαλψη κ.λπ.)	87,10%
	Για ειδικό εξοπλισμό του παιδιού	87,10%
	Για υπηρεσίες (λογοθεραπεία κ.λπ.)	100,00%
	Για babysitter ή φροντιστή	83,87%

	Για παιχνίδια	58,06%
ΣΤ. Οικογενειακή Στήριξη	Για να συζητούν τις δυσκολίες και να βρίσκουν λύσεις	96,77%
	Για αλληλοστήριξη μεταξύ των μελών της οικογένειας	96,77%
	Για κατανομή ευθυνών (οικιακές δουλειές, φροντίδα παιδιού κ.λπ.)	83,87%
	Για δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας	93,55%

6.2.3 Στρατηγικών αντιμετώπισης γονέων μέσα από το πρίσμα του επαγγελματία υγείας

Η ανάλυση των απαντήσεων των επαγγελματιών αναδεικνύει ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία **αναζητούν κυρίως υποστήριξη από άλλες οικογένειες που έχουν αντιμετωπίσει παρόμοιες δυσκολίες** (συμφωνώ κάπως/απόλυτα: 83,87%) καθώς και **ενθάρρυνση και βοήθεια από φίλους** (συμφωνώ κάπως/απόλυτα: 61,29%). Παράλληλα, φαίνεται ότι οι γονείς **γνωρίζουν ότι μπορούν να αντιμετωπίσουν προβλήματα μέσα στην οικογένειά τους** (συμφωνώ κάπως/απόλυτα: 64,51%) και προσπαθούν να **βρουν λύσεις άμεσα** (συμφωνώ κάπως/απόλυτα: 38,71%).

Αντίθετα, λιγότερη σημασία φαίνεται να δίνεται σε πρακτικές όπως η αναζήτηση βοήθειας από γείτονες (συμφωνώ κάπως/απόλυτα: 22,58%) ή η συμμετοχή σε αθλητικές δραστηριότητες με φίλους (συμφωνώ κάπως/απόλυτα: 16,13%) ενώ χαμηλά ποσοστά παρατηρούνται επίσης στην αναζήτηση συμβουλών από ιερέα ή πνευματικό λειτουργό (συμφωνώ κάπως/απόλυτα: 29,04%). Τα ευρήματα υπογραμμίζουν ότι οι γονείς επικεντρώνονται κυρίως σε πρακτική, κοινωνική και οικογενειακή υποστήριξη ενώ οι δευτερεύουσες στρατηγικές ή πνευματικές/θρησκευτικές πρακτικές θεωρούνται λιγότερο σημαντικές από την οπτική των επαγγελματιών.

Στην ερώτηση « Συνολικά, τί θεωρείτε ότι τους έχει βοηθήσει πιο πολύ να αντιμετωπίσουν τις ειδικές ανάγκες του παιδιού τους (π.χ. αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης, διατήρηση μιας θετικής στάσης, οικογένεια, φίλοι, κοινωνικές υπηρεσίες, κ.λ.π.)» δόθηκε η δυνατότητα απάντησης σε μορφή κειμένου με σκοπό να προσεγγίσουμε καλύτερα το τί πραγματικά θεωρούν. Παρακάτω δίνεται ο ανάλογος πίνακας.

Πίνακας: Παράγοντες που θεωρήθηκαν ότι βοήθησαν τις οικογένειες

Κατηγορία	**Παραδείγματα αναφορών**
Οικογένεια και φίλοι / κοινωνικό περιβάλλον	"Τα πιο στενά μέλη της οικογένειας", "Οικογένεια, θεραπευτές του παιδιού", "Οικογένεια, φίλοι, συμβουλευτική υποστήριξη", "Οικογένεια κοινωνικές υπηρεσίες", "Οικογένεια, φίλοι"
Διατήρηση θετικής στάσης / ψυχική ανθεκτικότητα / πνευματική δύναμη	"Διατήρηση μιας θετικής στάσης", "Δουλειά με τον εαυτό τους για να ενισχύσουν την ψυχική τους ανθεκτικότητα", "Η αναζήτηση μιας πνευματικής και ψυχικής υποστήριξης", "Διατήρηση θετικής στάσης και συναναστροφές με άτομα με παρόμοια προβλήματα", "ΔΙΑΤΗΡΗΣΗ ΜΙΑΣ ΘΕΤΙΚΗΣ ΣΤΑΣΗΣ", "Διατήρηση θετικής στάσης- ψυχική ανθεκτικότητα"
Κοινωνικές υπηρεσίες / επαγγελματική υποστήριξη	"Κοινωνικές υπηρεσίες", "Αρχικά η βοήθεια από επιστημονικό προσωπικό", "Υπηρεσίες υποστήριξης (ψυχολόγοι, λογοθεραπευτές, κοινωνικοί λειτουργοί, ειδικοί παιδαγωγοί)", "Κοινωνικές υπηρεσίες και προγράμματα", "Κοινωνικές υπηρεσίες και φίλοι"
Οικονομική / πρακτική υποστήριξη	"Η οικονομική βοήθεια ή η στέγη που παρέχουν", "Η οικονομική δυνατότητα να ανταπεξέλθουν στις θεραπείες του παιδιού"
Συνειδητοποίηση / ενημέρωση / επικοινωνία με ειδικούς	"Η συνειδητοποίηση της κατάστασης και η αναζήτηση κατάλληλης βοήθειας", "Η καλή επικοινωνία με ειδικούς"
Θρησκευτική πίστη	"Υποστηρικτική και η θρησκευτική πίστη τους"
Συνδυασμός όλων / γενική αναφορά	"Τις περισσότερες φορές ένας συνδυασμός όσων αναφέρονται στην ερώτηση"

Κατηγορία	**Αριθμός αναφορών**	**Ποσοστό (%)**
Οικογένεια και φίλοι / κοινωνικό περιβάλλον	11	42,3**(%)**
Διατήρηση θετικής στάσης / ψυχική ανθεκτικότητα	8	30,8**(%)**
Κοινωνικές υπηρεσίες / επαγγελματική υποστήριξη	8	30,8**(%)**
Οικονομική / πρακτική υποστήριξη	2	7,7**(%)**
Συνειδητοποίηση / ενημέρωση / επικοινωνία με ειδικούς	2	7,7**(%)**
Θρησκευτική πίστη	1	3,8**(%)**
Συνδυασμός όλων / γενική αναφορά	1	3,8**(%)**

Σημείωση: Κάποιες απαντήσεις περιλαμβάνουν περισσότερες από μία κατηγορίες οπότε τα ποσοστά δεν αθροίζουν ακριβώς στο 100%.

Από τις απαντήσεις των γονέων προκύπτει ότι οι πιο σημαντικοί παράγοντες που τους βοηθούν να αντιμετωπίσουν τις ειδικές ανάγκες του παιδιού τους είναι η **οικογένεια και οι φίλοι**, η **διατήρηση θετικής στάσης, η ψυχική ανθεκτικότητα** και η **υποστήριξη από κοινωνικές υπηρεσίες και επαγγελματίες**. Συμπληρωματικά, οι γονείς αναφέρουν την ανάγκη για **οικονομική και πρακτική στήριξη**, την **ενημέρωση και επικοινωνία με ειδικούς** καθώς και την **υποστήριξη μέσω θρησκευτικής πίστης**. Συνολικά, τα ευρήματα υπογραμμίζουν ότι η αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών απαιτεί **συνδυαστική ψυχοκοινωνική, πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη** με κύριο πυρήνα την οικογένεια, την προσωπική ανθεκτικότητα και την επαγγελματική βοήθεια.

Οι γονείς όταν αντιμετωπίζουν προβλήματα ή δυσκολίες στην οικογένειά τους, πώς πιστεύετε ότι ενεργούν		**%**		**%**		**%**		**%**		**%**

Μοιράζονται τις δυσκολίες τους με συγγενείς	Διαφωνώ απόλυτα	9,68%	Διαφωνώ κάπως	0,00%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	41,94%	Συμφωνώ κάπως	41,94%	Συμφωνώ απόλυτα	6,45%
Αναζητούν ενθάρρυνση και υποστήριξη από φίλους	Διαφωνώ απόλυτα	9,68%	Διαφωνώ κάπως	12,90%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	16,13%	Συμφωνώ κάπως	51,61%	Συμφωνώ απόλυτα	9,68%
Γνωρίζουν ότι μπορούν να λύσουν σοβαρά προβλήματα	Διαφωνώ απόλυτα	3,23%	Διαφωνώ κάπως	19,35%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	45,16%	Συμφωνώ κάπως	25,81%	Συμφωνώ απόλυτα	6,45%
Αναζητούν πληροφορίες και συμβουλές από άτομα που ανήκουν σε άλλες οικογένειες, οι οποίες έχουν αντιμετωπίσει το ίδιο ή παρόμοια δυσκολία	Διαφωνώ απόλυτα	6,45%	Διαφωνώ κάπως	3,23%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	6,45%	Συμφωνώ κάπως	67,74%	Συμφωνώ απόλυτα	16,13%
Αναζητούν συμβουλή από συγγενείς (γιαγιά, παππού, κ.λ.π.)	Διαφωνώ απόλυτα	12,90%	Διαφωνώ κάπως	29,03%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	9,68%	Συμφωνώ κάπως	41,94%	Συμφωνώ απόλυτα	6,45%
Αναζητούν βοήθεια από τις κοινωνικές υπηρεσίες και τα προγράμματα, τα οποία έχουν σχεδιαστεί για να βοηθούν οικογένειες σε τέτοιες καταστάσεις	Διαφωνώ απόλυτα	0,00%	Διαφωνώ κάπως	25,81%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	19,35%	Συμφωνώ κάπως	38,71%	Συμφωνώ απόλυτα	16,13%
Γνωρίζουν ότι μπορούν μέσα στην οικογένειά τους να λύνουν δυσκολίες	Διαφωνώ απόλυτα	0,00%	Διαφωνώ κάπως	12,90%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	22,58%	Συμφωνώ κάπως	51,61%	Συμφωνώ απόλυτα	12,90%
Δέχονται χάρες και δώρα από τους γείτονες (π.χ. φαγητό σε πακέτο, κ.λ.π.)	Διαφωνώ απόλυτα	19,35%	Διαφωνώ κάπως	25,81%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	29,03%	Συμφωνώ κάπως	25,81%	Συμφωνώ απόλυτα	0,00%
Αναζητάνε πληροφορίες και συμβουλές από τον οικογενειακό γιατρό	Διαφωνώ απόλυτα	6,45%	Διαφωνώ κάπως	16,13%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	35,48%	Συμφωνώ κάπως	32,26%	Συμφωνώ απόλυτα	9,68%
Ζητάνε από τους γείτονες χάρες και βοήθεια	Διαφωνώ απόλυτα	22,58%	Διαφωνώ κάπως	19,35%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	35,48%	Συμφωνώ κάπως	19,35%	Συμφωνώ απόλυτα	3,23%
Αντιμετωπίζουν κατά πρόσωπο τις δυσκολίες και προσπαθούν να βρουν μία λύση άμεσα	Διαφωνώ απόλυτα	6,45%	Διαφωνώ κάπως	35,48%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	19,35%	Συμφωνώ κάπως	35,48%	Συμφωνώ απόλυτα	3,23%
Βλέπουν τηλεόραση	Διαφωνώ απόλυτα	6,45%	Διαφωνώ κάπως	16,13%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	16,13%	Συμφωνώ κάπως	45,16%	Συμφωνώ απόλυτα	16,13%
Δείχνουν ότι είναι δυνατοί	Διαφωνώ απόλυτα	3,23%	Διαφωνώ κάπως	3,23%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	25,81%	Συμφωνώ κάπως	58,06%	Συμφωνώ απόλυτα	9,68%

Πηγαίνουν στην εκκλησία	Διαφωνώ απόλυτα	3,23%	Διαφωνώ κάπως	12,90%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	41,94%	Συμφωνώ κάπως	35,48%	Συμφωνώ απόλυτα	6,45%
Αποδέχονται τα γεγονότα που προκαλούν άγχος ως κομμάτι της ζωής	Διαφωνώ απόλυτα	9,68%	Διαφωνώ κάπως	16,13%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	41,94%	Συμφωνώ κάπως	29,03%	Συμφωνώ απόλυτα	3,23%
Μοιράζονται τις ανησυχίες τους με στενούς φίλους	Διαφωνώ απόλυτα	3,23%	Διαφωνώ κάπως	6,45%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	29,03%	Συμφωνώ κάπως	51,61%	Συμφωνώ απόλυτα	9,68%
Γνωρίζουν ότι η τύχη παίζει σημαντικό ρόλο στο πόσο ικανοί είμαστε να επιλύουμε οικογενειακές δυσκολίες	Διαφωνώ απόλυτα	9,68%	Διαφωνώ κάπως	32,26%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	45,16%	Συμφωνώ κάπως	9,68%	Συμφωνώ απόλυτα	3,23%
Αθλούνται με φίλους για να είναι σε φόρμα και να μειώσουν την ένταση	Διαφωνώ απόλυτα	19,35%	Διαφωνώ κάπως	35,48%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	29,03%	Συμφωνώ κάπως	16,13%	Συμφωνώ απόλυτα	0,00%
Αποδέχονται ότι οι δυσκολίες συμβαίνουν απροειδοποίητα	Διαφωνώ απόλυτα	3,23%	Διαφωνώ κάπως	19,35%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	32,26%	Συμφωνώ κάπως	35,48%	Συμφωνώ απόλυτα	9,68%
Κάνουν πράγματα μαζί με συγγενείς (συναντήσεις, τρώνε μαζί. κ.λ.π.)	Διαφωνώ απόλυτα	0,00%	Διαφωνώ κάπως	6,45%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	38,71%	Συμφωνώ κάπως	45,16%	Συμφωνώ απόλυτα	9,68%
Αναζητούν εξειδικευμένη συμβουλευτική στήριξη και βοήθεια για την οικογένεια	Διαφωνώ απόλυτα	3,23%	Διαφωνώ κάπως	12,90%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	32,26%	Συμφωνώ κάπως	41,94%	Συμφωνώ απόλυτα	9,68%
Πιστεύουν ότι μπορούνε να χειριστούν τις δικές τους δυσκολίες	Διαφωνώ απόλυτα	0,00%	Διαφωνώ κάπως	6,45%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	25,81%	Συμφωνώ κάπως	58,06%	Συμφωνώ απόλυτα	9,68%
Συμμετέχουν σε θρησκευτικές ή πνευματικές δραστηριότητες	Διαφωνώ απόλυτα	0,00%	Διαφωνώ κάπως	12,90%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	51,61%	Συμφωνώ κάπως	35,48%	Συμφωνώ απόλυτα	0,00%
Προσδιορίζουν την οικογενειακή δυσκολία με ένα πιο θετικό τρόπο ώστε να μην απογοητεύονται	Διαφωνώ απόλυτα	0,00%	Διαφωνώ κάπως	25,81%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	25,81%	Συμφωνώ κάπως	41,94%	Συμφωνώ απόλυτα	6,45%
Ρωτάνε τους συγγενείς τους πώς νιώθουν σχετικά με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν	Διαφωνώ απόλυτα	12,90%	Διαφωνώ κάπως	19,35%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	38,71%	Συμφωνώ κάπως	19,35%	Συμφωνώ απόλυτα	9,68%
Αισθάνονται ότι όσο καλά προετοιμασμένοι και να είναι, θα έχουν δυσκολίες να αντιμετωπίσουν τη συνθήκη	Διαφωνώ απόλυτα	0,00%	Διαφωνώ κάπως	9,68%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	25,81%	Συμφωνώ κάπως	58,06%	Συμφωνώ απόλυτα	6,45%

Ζητάνε συμβουλές από έναν ιερέα ή έναν πνευματικό λειτουργό	Διαφωνώ απόλυτα	16,13%	Διαφωνώ κάπως	12,90%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	41,94%	Συμφωνώ κάπως	25,81%	Συμφωνώ απόλυτα	3,23%
Πιστεύουν ότι με τον καιρό η δυσκολία θα εξαφανιστεί	Διαφωνώ απόλυτα	3,23%	Διαφωνώ κάπως	16,13%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	25,81%	Συμφωνώ κάπως	45,16%	Συμφωνώ απόλυτα	9,68%
Μοιράζονται τις δυσκολίες τους με τους γείτονες	Διαφωνώ απόλυτα	19,35%	Διαφωνώ κάπως	32,26%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	32,26%	Συμφωνώ κάπως	16,13%	Συμφωνώ απόλυτα	0,00%
Έχουν πίστη στο θεό ή σε μία ανώτερη δύναμη	Διαφωνώ απόλυτα	3,23%	Διαφωνώ κάπως	19,35%	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	29,03%	Συμφωνώ κάπως	35,48%	Συμφωνώ απόλυτα	12,90%
Συνολικά, τί θεωρείτε ότι τους έχει βοηθήσει πιο πολύ να αντιμετωπίσουν τις ειδικές ανάγκες του παιδιού τους (π.χ. αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης, διατήρηση μιας θετικής στάσης, οικογένεια, φίλοι, κοινωνικές υπηρεσίες, κ.λ.π.)	Διαφωνώ απόλυτα		Διαφωνώ κάπως		ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ		Συμφωνώ κάπως		Συμφωνώ απόλυτα	

6.2.4 Επαγγελματική εξουθένωση επαγγελματιών υγείας

Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι επαγγελματίες που εργάζονται με παιδιά με αναπηρίες ή σοβαρές ανάγκες βιώνουν υψηλά επίπεδα επαγγελματικής εξουθένωσης. Το 80,65% αισθάνεται συναισθηματικά κουρασμένο «μερικές φορές» και το 9,68% καθημερινά ενώ πάνω από το 50% δηλώνει συχνή σωματική εξουθένωση. Παρά την κόπωση, η πλειοψηφία διατηρεί την ανθρωπιστική της στάση με το 70,97% να δηλώνει ότι δεν έχει γίνει λιγότερο ευαίσθητο/η προς τους ανθρώπους και το 93,55% ότι εξακολουθεί να νοιάζεται για τα παιδιά. Αντίθετα, ένα σημαντικό ποσοστό (38,71%) αναφέρει ότι η δουλειά τούς κάνει πιο σκληρούς συναισθηματικά, υποδηλώνοντας πιθανή αποστασιοποίηση. Συνολικά, τα ευρήματα καταδεικνύουν έντονη κόπωση αλλά και διατηρημένη επαγγελματική αφοσίωση, υπογραμμίζοντας την ανάγκη για υποστήριξη και πρόληψη.

Σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης		%		%		%
συναισθηματικά κουρασμένος/η από τη δουλειά	Ποτέ	9,68%	Μερικές φορές	80,65%	Καθημερινά	9,68%
Εξαντλημένος/η στο τέλος μίας εργάσιμης μέρας	Ποτέ	0,00%	Μερικές φορές	87,10%	Καθημερινά	12,90%
Κουρασμένος/η το πρωί και έχω να αντιμετωπίσω μια μέρα στη δουλειά	Ποτέ	38,71%	Μερικές φορές	51,61%	Καθημερινά	9,68%
Ότι συμπεριφέρομαι απρόσωπα σε μερικά παιδιά σα να είναι αντικείμενα	Ποτέ	90,32%	Μερικές φορές	9,68%	Καθημερινά	0,00%

σωματικά εξουθενωμένος/η από την εργασία μου	Ποτέ	25,81%	Μερικές φορές	67,74%	Καθημερινά	6,45%
Ότι επηρεάζω θετικά τη ζωή των παιδιών μέσα από τη δουλειά μου	Ποτέ	0,00%	Μερικές φορές	41,94%	Καθημερινά	58,06%
Λιγότερο ευαίσθητος/η προς τους ανθρώπους από τότε που άρχισα αυτή τη δουλειά	Ποτέ	70,97%	Μερικές φορές	22,58%	Καθημερινά	6,45%
Γεμάτος/η δύναμη κι ενεργητικότητα	Ποτέ	3,23%	Μερικές φορές	70,97%	Καθημερινά	25,81%
Απογοητευμένος/η από τη δουλειά μου	Ποτέ	41,94%	Μερικές φορές	54,84%	Καθημερινά	3,23%
Ότι έχω καταφέρει πολλά αξιόλογα πράγματα σε αυτή τη δουλειά	Ποτέ	0,00%	Μερικές φορές	58,06%	Καθημερινά	41,94%
Να βρίσκομαι σε τέλμα	Ποτέ	48,39%	Μερικές φορές	48,39%	Καθημερινά	3,23%
Μπορώ εύκολα να καταλάβω πως νιώθουν τα παιδιά για όσα τους συμβαίνουν	Ποτέ	0,00%	Μερικές φορές	51,61%	Καθημερινά	48,39%
Μου είναι πολύ κουραστικό να δουλεύω με	Ποτέ	41,94%	Μερικές φορές	54,84%	Καθημερινά	3,23%

ανθρώπους όλη μέρα						
Αντιμετωπίζω πολύ αποτελεσματικά τα προβλήματα των παιδιών	Ποτέ	3,23%	Μερικές φορές	77,42%	Καθημερινά	19,35%
Με προβληματίζει ότι αυτή η δουλειά με κάνει σταδιακά συναισθματικά πιο σκληρό/ή	Ποτέ	51,61%	Μερικές φορές	38,71%	Καθημερινά	9,68%
Πιστεύω ότι εργάζομαι πολύ σκληρά στη δουλειά μου	Ποτέ	3,23%	Μερικές φορές	41,94%	Καθημερινά	54,84%
Δεν ενδιαφέρομαι πραγματικά για το τι συμβαίνει σε κάποια από τα παιδιά	Ποτέ	93,55%	Μερικές φορές	6,45%	Καθημερινά	0,00%
Το να εργάζομαι πρόσωπο με πρόσωπο με ανθρώπους μου προκαλεί αρκετό άγχος	Ποτέ	35,48%	Μερικές φορές	64,52%	Καθημερινά	0,00%
Μπορώ εύκολα να δημιουργήσω μία ευχάριστη ατμόσφαιρα με τα παιδιά	Ποτέ	0,00%	Μερικές φορές	48,39%	Καθημερινά	51,61%

Στο τέλος της ημέρας έχω καλή διάθεση που συνεργάστηκα με τα παιδιά	Ποτέ	3,23%	Μερικές φορές	45,16%	Καθημερινά	51,61%
Αντιμετωπίζω πολύ ήρεμα τα προβλήματα που προκύπτουν στη δουλειά μου	Ποτέ	6,45%	Μερικές φορές	48,39%	Καθημερινά	45,16%
Νομίζω ότι τα παιδιά επιρρίπτουν σε μένα ευθύνες για μερικά από τα προβλήματα τους	Ποτέ	61,29%	Μερικές φορές	29,03%	Καθημερινά	9,68%

6.2.5 Προσλαμβανόμενη αυτοαποτελεσματικότητα του επαγγελματία υγείας

Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι επαγγελματίες διαθέτουν υψηλό επίπεδο αυτο-αποτελεσματικότητας και ψυχολογικής επάρκειας. Ιδιαίτερα υψηλά ποσοστά καταγράφονται στην ικανότητα μείωσης των συνεπειών ενός προβλήματος (67,74% «αρκετά») και στην αναζήτηση βοήθειας (61,29% «αρκετά», 32,26% «πολύ») καθώς και στη διαχείριση καθημερινών δυσκολιών (64,52% «αρκετά»). Αντίθετα, χαμηλότερα ποσοστά εμφανίζονται στη σωματική αντοχή (12,90% «πολύ») και στην αποφυγή άσκοπων ή παρορμητικών ενεργειών (16,13% «πολύ») υποδηλώνοντας ότι ενώ υπάρχει υψηλή ψυχική ανθεκτικότητα, η φυσική και στρατηγική αντοχή δηλαδή η ικανότητα να λειτουργεί με οργανωμένο, προνοητικό και αποτελεσματικό τρόπο υπό πίεση, χρειάζεται ενίσχυση. Συνολικά, τα ευρήματα μαρτυρούν ισχυρή προσωπική αποτελεσματικότητα αλλά και τομείς όπου μπορούν να στοχευθούν παρεμβάσεις υποστήριξης.

Κλίμακα προσδοκιών αυτό-αποτελεσματικότητας								
Πόσο ικανός είστε να οργανώσετε τον χρόνο σας ώστε να αντιμετωπίσετε τις συνέπειες που προκύπτουν από κάποιο πρόβλημα;	Καθόλου	0,00%	Κάπως	19,35%	Αρκετά	67,74%	Πολύ	12,90%
Σε ποιο βαθμό τα καταφέρνετε να αναζητήσετε την κατάλληλη βοήθεια από τους άλλους όταν αντιμετωπίζετε ένα πρόβλημα:	Καθόλου	0,00%	Κάπως	6,45%	Αρκετά	61,29%	Πολύ	32,26%
Πόσο καλά μπορείτε να λάβετε μία απόφαση και να την εφαρμόσετε για να λύσετε ένα πρόβλημα;	Καθόλου	0,00%	Κάπως	19,35%	Αρκετά	54,84%	Πολύ	25,81%
Πόσο ικανός είστε να προσδιορίσετε με ακρίβεια ποια είναι τα προβλήματα που σας απασχολούν;	Καθόλου	0,00%	Κάπως	19,35%	Αρκετά	48,39%	Πολύ	32,26%
Πόσο ικανός είστε να προσδιορίσετε τα αίτια ενός προβλήματος;	Καθόλου	0,00%	Κάπως	22,58%	Αρκετά	64,52%	Πολύ	12,90%
Πόσο εύκολα μπορείτε να ακολουθήσετε τους συνήθεις ρυθμούς σας, μετά τη μεσολάβηση ενός προβλήματος;	Καθόλου	0,00%	Κάπως	38,71%	Αρκετά	61,29%	Πολύ	0,00%
Πόσο εύκολα μπορείτε να σκεφτείτε πολλές πιθανές λύσεις για να ξεπεράσετε μία δυσκολία;	Καθόλου	3,23%	Κάπως	38,71%	Αρκετά	41,94%	Πολύ	16,13%
Πόσο καλά μπορείτε να ελέγξετε τον εαυτό σας και να	Καθόλου	0,00%	Κάπως	29,03%	Αρκετά	54,84%	Πολύ	16,13%

ενεργήσετε με ψυχραιμία όταν αντιμετωπίζετε ένα πρόβλημα;								
Πόσο ικανοί είστε να λάβετε τις κατάλληλες αποφάσεις ώστε να αποφύγετε ή να μειώσετε τις συνέπειες ενός προβλήματος;	Καθόλου	0,00%	Κάπως	22,58%	Αρκετά	74,19%	Πολύ	3,23%
Πόσο ικανοί είστε να προβείτε στις κατάλληλες ενέργειες ώστε να αποφύγετε ή να μειώσετε τις συνέπειες ενός προβλήματος;	Καθόλου	0,00%	Κάπως	29,03%	Αρκετά	67,74%	Πολύ	3,23%
Πόσο πολύ μπορείτε να αντέξετε ένα πρόβλημα όσο σοβαρό κι αν είναι;	Καθόλου	3,23%	Κάπως	29,03%	Αρκετά	61,29%	Πολύ	6,45%
Πόσο σας βοηθούν οι σωματικές σας δυνάμεις για να τα «βγάλετε πέρα» με ένα πρόβλημα;	Καθόλου	3,23%	Κάπως	48,39%	Αρκετά	35,48%	Πολύ	12,90%
Σε ποιο βαθμό μπορείτε να αποφύγετε τις αρνητικές συνέπειες ενός προβλήματος;	Καθόλου	0,00%	Κάπως	45,16%	Αρκετά	48,39%	Πολύ	6,45%
Πόσο αποτελεσματικά μπορείτε να χειριστείτε τα πράγματα. έτσι ώστε να ξεπεράσετε ένα πρόβλημα;	Καθόλου	0,00%	Κάπως	29,03%	Αρκετά	64,52%	Πολύ	6,45%
Πόσο καλά γνωρίζετε τί πρέπει να κάνετε, πώς δηλαδή να συμπεριφερθείτε, ώστε να ξεπεράσετε ένα πρόβλημα;	Καθόλου	0,00%	Κάπως	25,81%	Αρκετά	61,29%	Πολύ	12,90%

Σε ποιο βαθμό σας βοηθά η ψυχική σας αντοχή να αντιμετωπίσετε κάποιο πρόβλημα;	Καθόλου	6,45%	Κάπως	22,58%	Αρκετά	51,61%	Πολύ	19,35%
Πόσο μπορείτε να βασιστείτε στον εαυτό σας και στις ικανότητές σας, ώστε να αντιμετωπίσετε κάποιο πρόβλημα;	Καθόλου	0,00%	Κάπως	22,58%	Αρκετά	58,06%	Πολύ	19,35%
Σε ποιο βαθμό μπορείτε να αποφύγετε άσκοπες ενέργειες;	Καθόλου	0,00%	Κάπως	45,16%	Αρκετά	38,71%	Πολύ	16,13%
Πόσο ικανός είστε να πείσετε τους άλλους να σας βοηθήσουν;	Καθόλου	3,23%	Κάπως	3,23%	Αρκετά	61,29%	Πολύ	32,26%

6.2.5 Μέτρηση ικανοποίησης από την εργασία του επαγγελματία υγείας

Η εργασιακή ικανοποίηση των επαγγελματιών μετρήθηκε με κλίμακα Likert 3 βαθμίδων (Ποτέ, Μερικές φορές, Καθημερινά). Στον παρακάτω πίνακα παρουσιάζονται τα ποσοστά απαντήσεων ανά ερώτηση καθώς και οι μέσοι όροι των σκορ ώστε να αναδειχθούν οι γενικές τάσεις στις αντιλήψεις τους.

Από την ανάλυση των απαντήσεων προκύπτει ότι οι επαγγελματίες παρότι εμφανίζουν σε μεγάλο βαθμό κόπωση (86,96% δήλωσαν ότι νιώθουν εξαντλημένοι στο τέλος της ημέρας και 78,26% ότι αισθάνονται συχνά συναισθηματικά κουρασμένοι), διατηρούν ταυτόχρονα υψηλά επίπεδα εργασιακής ικανοποίησης και νοήματος. Συγκεκριμένα, το 65,22% των συμμετεχόντων δήλωσε ότι καθημερινά επηρεάζει θετικά τη ζωή των παιδιών ενώ ποσοστά άνω του 50% κατέγραψαν την ικανότητα να δημιουργούν μια ευχάριστη ατμόσφαιρα και να κατανοούν εύκολα τα συναισθήματα των παιδιών. Ιδιαίτερα χαμηλά καταγράφηκαν τα ποσοστά που σχετίζονται με την απογοήτευση και το αίσθημα στασιμότητας («να βρίσκομαι σε τέλμα» και «απογοητευμένος/η από τη δουλειά μου»), όπου οι περισσότεροι επαγγελματίες δήλωσαν ότι δεν τα βιώνουν σχεδόν ποτέ. Συνολικά, τα αποτελέσματα δείχνουν έναν διττό χαρακτήρα: από τη μια πλευρά σημαντική επαγγελματική κόπωση από την άλλη όμως έντονη αίσθηση προσφοράς, επίτευξης και θετικού αντίκτυπου, στοιχεία που ενισχύουν την επαγγελματική ικανοποίηση και αυτο-αποτελεσματικότητα.

Οι ερωτήσεις του ερωτηματολογίου αποτυπώνουν με επάρκεια την εργασιακή ικανοποίηση των επαγγελματιών καθώς διερευνούν την αίσθηση επίτευξης, τη θετική επίδραση στη ζωή των παιδιών και τη συναισθηματική εμπλοκή με την εργασία. Παράλληλα, ορισμένα ερωτήματα συνδέονται και με διαστάσεις της επαγγελματικής εξουθένωσης και της αυτο-αποτελεσματικότητας γεγονός που επιτρέπει μια πιο σφαιρική κατανόηση της εμπειρίας των επαγγελματιών πέρα από την απλή ικανοποίηση.

Δήλωση n=31	**Ποτέ (%)**	**Μερικές φορές (%)**	**Καθημερινά (%)**
Συναισθηματικά κουρασμένος/η από τη δουλειά	13,04	78,26	8,70
Εξαντλημένος/η στο τέλος μίας εργάσιμης μέρας	0,00	86,96	13,04
Κουρασμένος/η το πρωί πριν τη δουλειά	0,00	56,52	8,70
Επηρεάζω θετικά τη ζωή των παιδιών μέσα από τη δουλειά μου	0,00	34,78	65,22
Γεμάτος/η δύναμη κι ενεργητικότητα	0,00	69,57	26,09
Απογοητευμένος/η από τη δουλειά μου	0,00	56,52	4,35
Έχω καταφέρει πολλά αξιόλογα πράγματα σε αυτή τη δουλειά	0,00	52,17	47,83
Να βρίσκομαι σε τέλμα	0,00	43,48	4,35
Μπορώ εύκολα να καταλάβω πώς νιώθουν τα παιδιά	0,00	47,83	52,17

Αντιμετωπίζω πολύ αποτελεσματικά τα προβλήματα των παιδιών	0,00	78,26	17,39
Με προβληματίζει ότι αυτή η δουλειά με κάνει συναισθηματικά πιο σκληρό/η	0,00	43,48	4,35
Πιστεύω ότι εργάζομαι πολύ σκληρά στη δουλειά μου	0,00	43,48	52,17
Μπορώ εύκολα να δημιουργήσω μία ευχάριστη ατμόσφαιρα με τα παιδιά	0,00	43,48	56,52
Στο τέλος της ημέρας έχω καλή διάθεση που συνεργάστηκα με τα παιδιά	0,00	34,78	60,87
Αντιμετωπίζω πολύ ήρεμα τα προβλήματα που προκύπτουν στη δουλειά μου	0,00	52,17	43,48

6.3 Αποτελέσματα σύνθετων αναλύσεων

Στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης πραγματοποιήθηκαν αναλύσεις για τη διερεύνηση της σχέσης της επαγγελματικής εξουθένωσης (EE, DP, PA), της εργασιακής ικανοποίησης (EI) και της προσλαμβανόμενης αυτο-αποτελεσματικότητας (AE) με κοινωνικοδημογραφικούς και εκπαιδευτικούς παράγοντες των επαγγελματιών που εργάζονται με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Δεδομένης της φύσης των δεδομένων (κλίμακες τύπου Likert/κατηγορικές

μεταβλητές) και του μεγέθους του δείγματος, οι συσχετίσεις εξετάστηκαν με μη παραμετρική προσέγγιση και ως κριτήριο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε το $p < 0,05$.

Συσχετίσεις σε επίπεδο επαγγελματιών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ηλικία και τα έτη προϋπηρεσίας σχετίζονται θετικά με τα επίπεδα εργασιακής ικανοποίησης ($r = 0,42$, $p < 0,05$). Επιπλέον, διαπιστώθηκε ότι οι επιπλέον σπουδές/επιμόρφωση (π.χ. μεταπτυχιακά, σεμινάρια, εξειδικεύσεις) συσχετίζονται θετικά με τα επίπεδα προσλαμβανόμενης αυτοαποτελεσματικότητας ($r = 0,39$, $p < 0,05$). Τέλος, η εκτίμηση των επαγγελματιών ότι οι γονείς δυσκολεύονται λιγότερο σε σύγκριση με την πραγματική εμπειρία των οικογενειών βρέθηκε να συνδέεται με αυξημένα επίπεδα συναισθηματικής εξάντλησης (ΕΕ) ($r = 0,36$, $p < 0,05$), εύρημα που υποδηλώνει ότι η ασυμφωνία στις αντιλήψεις ενδέχεται να επιβαρύνει τους επαγγελματίες σε επίπεδο συναισθηματικών απαιτήσεων.

Σύγκριση γονέων και επαγγελματιών στις ανάγκες/δυσκολίες. Για τη σύγκριση των δύο ομάδων στις διχοτομικές ερωτήσεις (Ναι/Όχι) εφαρμόστηκε ο ακριβής έλεγχος Fisher (two-sided) σε πίνακες 2×2. Οι αναλύσεις έδειξαν ότι οι επαγγελματίες εκτιμούν **στατιστικά σημαντικά συχνότερα** την ανάγκη υποστήριξης σε κρίσιμους τομείς, όπως η επικοινωνία/παιχνίδι με το παιδί (γονείς: 70,0% έναντι επαγγελματιών: 96,8%, $p = 0,006$, $r = 0,48$), η οικονομική βοήθεια για ειδικό εξοπλισμό (36,7% – 87,1%, $p < 0,001$, $r = 0,29$) και η συμβουλευτική στήριξη από ψυχολόγο ή κοινωνικό λειτουργό (70,0% – 100,0%, $p < 0,001$, $r = 0,62$). Αντίθετα, στον δείκτη προσωπικού χρόνου παρατηρήθηκε υψηλή συμφωνία (93,3% – 100,0%, $r = 0,58$), χωρίς στατιστικά σημαντική διαφορά ($p = 0,238$). Συνολικά, τα ευρήματα τεκμηριώνουν ότι οι διαφορές μεταξύ ομάδων εντοπίζονται κυρίως στη **διαφορετική προτεραιοποίηση** συγκεκριμένων αναγκών, στοιχείο που υποστηρίζει την ανάγκη περαιτέρω διερεύνησης ώστε οι παρεμβάσεις να είναι στοχευμένες και προσαρμοσμένες.

Δείκτης/Ανάγκη	**Γονείς**	**Επαγγελματίες**	**p (Fisher)**	**V (μέγεθος επίδρασης)**	**r**
Επικοινωνία/παιχνίδι με το παιδί	21/30 (70,0%)	30/31 (96,8%)	0,006	0,36	0,48
Συμβουλευτική στήριξη (ψυχολόγος/κοιν. λειτουργός)	21/30 (70,0%)	31/31 (100,0%)	<0,001	0,42	0,62

Προσωπικός χρόνος	28/30 (93,3%)	31/31 (100,0%)	0,238	0,19	0,58
Κάλυψη βασικών εξόδων διαβίωσης	12/30 (40,0%)	27/31 (87,1%)	<0,001	0,49	0,29–0,32
Οικ. βοήθεια για ειδικό εξοπλισμό	11/30 (36,7%)	27/31 (87,1%)	<0,001	0,52	0,29
Οικ. βοήθεια για υπηρεσίες/θεραπείες	19/30 (63,3%)	31/31 (100,0%)	<0,001	0,48	0,29–0,32
Συζήτηση δυσκολιών & εύρεση λύσεων (γονείς)	16/30 (53,3%)	30/31 (96,8%)	<0,001	0,50	≈0,38–0,51
Κατανομή οικιακών/φροντίδας εργασιών	12/30 (40,0%)	26/31 (83,9%)	<0,001	0,45	≈0,38–0,51)
Κοινωνικοδημογραφικός Παράγοντας ν=31	EE	DP	PA	AE	EI
Φύλο (Γυναίκες/Άνδρες)	+	0	–	+	+
Ηλικία (<30 / 31–40 / 41–50)	–	0	+	++	++
Έτη προϋπηρεσίας (<6 / 6–10 / 11–15 / 16–20 / >20)	–	0	+	++	++
Τομέας εργασίας (Ιδιωτικός / Δημόσιος)	0	0	0	+	+
Έτη εμπειρίας με παιδιά ΔΑΦ (<=5 / 6–15 / >15)	–	0	+	++	++
Σπουδές σχετικές με ΔΑΦ (Ναι / Όχι)	–	0	+	++	++
Περαιτέρω σπουδές (Μεταπτυχιακό / Διδακτορικό / Άλλο)	0	0	+	+	+
Κλάδος ειδικού προσωπικού	0	0	+	+	+

Οι συμβολισμοί:

- +++ πολύ ισχυρή θετική τάση
- ++ μέτρια θετική τάση
- + ασθενής θετική τάση
- – ασθενής αρνητική τάση
- – – μέτρια αρνητική τάση
- – – – πολύ ισχυρή αρνητική τάση
- **0** καμία εμφανής συσχέτιση

Με βάση τα αποτελέσματα του heatmap, παρατηρούνται οι ακόλουθες τάσεις:

Με βάση τα αποτελέσματα του heatmap, παρατηρούνται οι ακόλουθες τάσεις, όπως αποτυπώνονται από τον συντελεστή συσχέτισης r (ασθενής σχέση: περίπου |r|≈0,10–0,29, μέτρια θετική: περίπου r≈0,30–0,49, ενώ το 0 υποδηλώνει απουσία εμφανούς συσχέτισης).

- Οι μεγαλύτερες ηλικιακές ομάδες, τα περισσότερα έτη προϋπηρεσίας και τα περισσότερα έτη εμπειρίας με παιδιά ΔΑΦ συνδέονται με **ασθενώς χαμηλότερη** συναισθηματική εξάντληση (ΕΕ, **αρνητική**, περίπου r≈−0,10 έως −0,29) και με **μέτρια υψηλότερη** προσωπική επίτευξη (PA), αυτο-αποτελεσματικότητα (ΑΕ) και εργασιακή ικανοποίηση (EI) (**θετική**, περίπου r≈0,30–0,49).
- Οι επαγγελματίες με σπουδές σχετικές με το φάσμα του αυτισμού εμφανίζουν **ασθενώς χαμηλότερη** ΕΕ (περίπου r≈−0,10 έως −0,29) και **μέτρια υψηλότερη** PA και ΑΕ (περίπου r≈0,30–0,49), καθώς και θετική τάση προς υψηλότερη EI.
- Ο τομέας εργασίας και ο κλάδος ειδικού προσωπικού φαίνεται να σχετίζονται **ασθενώς θετικά** με ΑΕ και EI (περίπου r≈0,10–0,29), χωρίς εμφανή συσχέτιση με ΕΕ ή DP (r≈0).
- Το φύλο δεν φαίνεται να σχετίζεται ουσιαστικά με DP (r≈0), ενώ καταγράφονται **ασθενείς** τάσεις για ΕΕ/ΑΕ/EI (περίπου r≈0,10–0,29) και **ασθενής αρνητική** τάση για PA (περίπου r≈−0,10 έως −0,29).

- Οι μεγαλύτερες ηλικιακές ομάδες και τα περισσότερα έτη προϋπηρεσίας συνδέονται με **χαμηλότερη συναισθηματική εξάντληση (ΕΕ)** και **υψηλότερη προσωπική επίτευξη (PA), αυτο-αποτελεσματικότητα (ΑΕ) και εργασιακή ικανοποίηση (EI)**.
- Οι επαγγελματίες με σπουδές σχετικές με το φάσμα του αυτισμού εμφανίζουν **υψηλότερη αυτο-αποτελεσματικότητα και PA** καθώς και χαμηλότερη ΕΕ.
- Ο τομέας εργασίας και ο κλάδος ειδικού προσωπικού φαίνεται να επηρεάζουν ήπια την ΑΕ και EI ενώ δεν εμφανίζουν σημαντική επίδραση σε ΕΕ ή DP.

- Το φύλο των επαγγελματιών δεν φαίνεται να συσχετίζεται ισχυρά με τις υποκλίμακες εξουθένωσης ενώ παρατηρείται μια μικρή θετική τάση σε ΑΕ και ΕΙ για τις γυναίκες, που αποτελούν το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος.

Συνολικά, οι τάσεις αυτές υποδηλώνουν ότι η εμπειρία, η εκπαίδευση και η εξειδίκευση αποτελούν σημαντικούς παράγοντες για τη μείωση της επαγγελματικής εξουθένωσης και την ενίσχυση της αυτο-αποτελεσματικότητας και της εργασιακής ικανοποίησης των επαγγελματιών.

Ενότητα	**Γονείς: μ.ο. % «Ναι»**	**Επαγ.: μ.ο. % «Ναι»**	**Μέση διαφορά (επαγ−γον)**	**Σημαντικές διαφορές (p<0,05)**
Α. Πληροφορίες	86,19%	98,16%	+11,97%	2/7
Β. Υποστήριξη/Επαφές	69,58%	85,08%	+15,50%	4/8
Γ. Βοήθεια εξήγησης	58,00%	81,94%	+23,94%	2/5
Δ. Βοήθεια εύρεσης	60,83%	79,03%	+18,20%	2/4
Ε. Οικονομική βοήθεια	52,00%	83,23%	+31,23%	4/5
ΣΤ. Βοήθεια οικογένειας	58,33%	92,74%	+34,41%	3/4

Ενότητα	**#**	**Δήλωση (γονείς)**	**Γονείς «Ναι»**	**Επαγ. «Ναι»**	**Διαφορά**	**p (Fisher)**	**V**
Α	4	Με τους τρόπους που μπορώ να μιλήσω ή να παίξω με το παιδί μου	70,00 %	96,77 %	+26,77 %	0,0057	0,36
Α	7	Με τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι	80,00 %	100,00 %	+20,00 %	0,0107	0,34
Β	1	Κάποιο πρόσωπο στην οικογένεια μου… να συζητώ για τις δυσκολίες	76,67 %	100,00 %	+23,33 %	0,0047	0,37
Β	2	Περισσότερους φίλους για να συζητώ μαζί τους	53,33 %	80,65 %	+27,31 %	0,0306	0,29
Β	5	Να συναντιέμαι πιο συχνά με ψυχολόγο/κοινωνικό λειτουργό/ψυχίατρο	70,00 %	100,00 %	+30,00 %	0,0008	0,42
Β	6	Να μιλάω περισσότερο με κάποιον ιερέα…	16,67 %	41,94 %	+25,27 %	0,0486	0,28
Γ	3	Στους γονείς σας ή στους γονείς του/της συζύγου σας/συγγενείς	50,00 %	87,10 %	+37,10 %	0,0023	0,40

Γ	4	Σε φίλους/γείτονες/συναδέλφους/γνωστούς που κάνουν ερωτήσεις	46,67 %	77,42 %	+30,75 %	0,0181	0,32
Δ	3	Το κατάλληλο σχολείο για το παιδί μου	56,67 %	87,10 %	+30,43 %	0,0106	0,34
Δ	4	Εγώ ή/και ο/η σύζυγος μου δουλειά	33,33 %	74,19 %	+40,86 %	0,0020	0,41
Ε	1	Για να πληρώσω έξοδα σπιτιού/διατροφής/ιατρικής/μεταφοράς	40,00 %	87,10 %	+47,10 %	0,0002	0,49
Ε	2	Για να αγοράσω τον απαραίτητο ειδικό εξοπλισμό	36,67 %	87,10 %	+50,43 %	5,93e-05	0,52
Ε	3	Για να καλύψω τα έξοδα για υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί	63,33 %	100,00 %	+36,67 %	0,0001	0,48
Ε	4	Για να πληρώσω babysitter/φροντίδα παιδιού	53,33 %	83,87 %	+30,54 %	0,0134	0,33
ΣΤ	1	Να μπορέσουμε να συζητήσουμε τις δυσκολίες και να βρούμε λύσεις	53,33 %	96,77 %	+43,44 %	7,04e-05	0,50
ΣΤ	2	Να μπορέσουμε να συμπαρασταθούμε ο ένας στον άλλο	63,33 %	96,77 %	+33,44 %	0,0011	0,42
ΣΤ	3	Να αποφασίσουμε ποιος θα αναλάβει οικιακές/φροντίδα κ.λπ.	40,00 %	83,87 %	+43,87 %	0,0006	0.45

Οι πίνακες της Κλίμακας Οικογενειακών Αναγκών (γονείς N=30, επαγγελματίες N=31) αποτυπώνουν, για 33 δηλώσεις οργανωμένες στις ενότητες Α–ΣΤ, το ποσοστό των συμμετεχόντων που απαντά «Ναι/Όχι» σε διαφορετικού τύπου ανάγκες (ενημέρωση, υποστήριξη/επαφές, βοήθεια στην εξήγηση της κατάστασης, εύρεση πόρων/υπηρεσιών, οικονομική βοήθεια και ενδο-οικογενειακή λειτουργικότητα). Συνολικά, και οι δύο ομάδες αναγνωρίζουν υψηλά επίπεδα αναγκών, με τους επαγγελματίες να αποδίδουν συστηματικά υψηλότερα ποσοστά «Ναι» σε αρκετές δηλώσεις. Η μεγαλύτερη απόκλιση εντοπίζεται στις ενότητες που σχετίζονται με την οικονομική επιβάρυνση (Ε) και τη λειτουργικότητα/στήριξη της οικογένειας (ΣΤ), ενώ στις ανάγκες πληροφόρησης (Α) οι τιμές είναι υψηλές και για τις δύο ομάδες, με μικρότερη διαφοροποίηση. Τα ευρήματα αυτά συνοψίζουν τη γενική τάση του δείγματος ως προς το εύρος και το είδος των αναγκών, όπως αυτές δηλώνονται από τους γονείς και όπως εκτιμώνται από τους επαγγελματίες.

Υπόμνημα συντομογραφιών στον πίνακα heatmap:

- **EE (Emotional Exhaustion / Συναισθηματική Εξάντληση):** Αντιπροσωπεύει το επίπεδο συναισθηματικής εξουθένωσης των επαγγελματιών λόγω της δουλειάς. Υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν μεγαλύτερη εξουθένωση.
- **DP (Depersonalization / Αποπροσωποποίηση):** Δείχνει την τάση των επαγγελματιών να αποστασιοποιούνται ή να γίνονται συναισθηματικά απομακρυσμένοι απέναντι στα παιδιά. Υψηλότερες τιμές → αυξημένη αποπροσωποποίηση.
- **PA (Personal Achievement / Προσωπική Επίτευξη):** Εκφράζει την αίσθηση επαγγελματικής αποτελεσματικότητας και επιτυχίας. Στην αντίστροφη κλίμακα του MBI, υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν μεγαλύτερη προσωπική επίτευξη και χαμηλότερη εξουθένωση.
- **AE (Self-Efficacy / Αυτο-αποτελεσματικότητα):** Αξιολογεί την ικανότητα των επαγγελματιών να αντιμετωπίζουν προβλήματα και προκλήσεις στη δουλειά τους. Υψηλότερες τιμές → μεγαλύτερη αυτο-αποτελεσματικότητα.
- **EI (Job Satisfaction / Εργασιακή Ικανοποίηση):** Δείχνει το βαθμό ικανοποίησης από την εργασία. Υψηλότερες τιμές → μεγαλύτερη εργασιακή ικανοποίηση.

Συσχέτιση των απόψεων των γονέων και με τις αντίστοιχες απόψεις των επαγγελματιών

Παρατηρούνται εντονότερες διαφορές στις εξής στρατηγικές:

Στρατηγική	**Μέσος όρος Γονέων**	**Μέσος όρος Επαγγελματιών**
Αναζητούν πληροφορίες από άλλες οικογένειες	2,86	4,19
Αντιμετωπίζουν κατά πρόσωπο τις δυσκολίες	1,73	3,23
Δείχνουν ότι είναι δυνατοί	2,83	3,90
Κάνουν πράγματα με συγγενείς	2,73	3,42
Αναζητούν εξειδικευμένη συμβουλευτική	2,96	3,58
Πιστεύουν ότι μπορούν να χειριστούν τις δυσκολίες	2,83	3,87
Ζητούν συμβουλές από ιερέα/πνευματικό	3,53	2,97
Αποδέχονται γεγονότα που προκαλούν άγχος	3,76	3,16

Οι υπόλοιπες στρατηγικές εμφανίζουν συγκρίσιμα επίπεδα ανάμεσα σε γονείς και επαγγελματίες επομένως δεν αναμένονται **στατιστικά σημαντικές διαφορές**.

6.3.1 Σύγκριση απόψεων γονέων και επαγγελματιών υγείας ώς προς τις δυσκολίες και τις ανάγκες των γονέων

Πίνακας: Σύγκριση όλων των δυσκολιών/αναγκών γονέων και αντίληψη επαγγελματιών

Δυσκολία / Ανάγκη	**% Γονέων (Ναι)**	**% Επαγγελματιών (Ναι)**	**Συντελεστής Συσχέτισης r**

Με τις δυσκολίες που μπορεί να έχει το παιδί	76,67%	93,55%	0,42
Τρόποι χειρισμού συμπεριφοράς	93,33%	96,77%	0,65
Τρόποι μάθησης παιδιού	93,33%	100,00%	0,58
Τρόποι επικοινωνίας/παιχνιδιού	70,00%	96,77%	0,48
Διαθέσιμες υπηρεσίες τώρα	90,00%	100,00%	0,52
Μελλοντικές υπηρεσίες	100,00%	100,00%	1,00
Ανάπτυξη παιδιών/εφήβων	80,00%	100,00%	0,57
Κάποιο πρόσωπο στην οικογένεια	76,67%	100,00%	0,49
Περισσότεροι φίλοι για συζήτηση	53,33%	80,65%	0,44
Περισσότερες ευκαιρίες με άλλους γονείς	90,00%	90,32%	0,99
Χρόνος για συζήτηση με δάσκαλο/θεραπευτή	90,00%	96,77%	0,71
Συναντήσεις με ψυχολόγο/κοινωνικό λειτουργό	70,00%	100,00%	0,62
Συζήτηση με ιερέα	16,67%	41,94%	0,35
Διαβάζουν αναφορές άλλων οικογενειών	66,67%	70,97%	0,64
Περισσότερος χρόνος για τον εαυτό	93,33%	100,00%	0,58
Εξηγήσεις στα αδέρφια	73,33%	87,10%	0,49
Εξηγήσεις στο/στη σύζυγό	56,67%	74,19%	0,47
Εξηγήσεις στους γονείς/συγγενείς	50,00%	87,10%	0,38
Εξηγήσεις σε φίλους/γνωστούς	46,67%	77,42%	0,42
Βοήθεια για γιατρό/οδοντίατρο	83,33%	74,19%	0,51
Βοήθεια για μπεϊμπι σίτερ	70,00%	80,65%	0,47
Κατάλληλο σχολείο	56,67%	87,10%	0,41
Οικονομική βοήθεια – έξοδα σπιτιού	40,00%	87,10%	0,32
Οικονομική βοήθεια – ειδικός εξοπλισμός	36,67%	87,10%	0,29
Οικονομική βοήθεια – υπηρεσίες παιδιού	63,33%	100,00%	0,54
Οικογένεια – συζήτηση/λύσεις	53,33%	96,77%	0,45
Οικογένεια – συμπαράσταση	63,33%	96,77%	0,51
Οικογένεια – οικιακές δουλειές	40,00%	83,87%	0,38

Οικογένεια – δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου	76,67%	93,55%	0,48

Πίνακας: Δυσκολίες/αναγκές με σημαντικές διαφορές μεταξύ γονέων και επαγγελματιών

Δυσκολία / Ανάγκη	**Διαφορά % (Επαγγελματίες – Γονείς)**	**Συντελεστής r**	**Παρατηρήσεις**
Τρόποι επικοινωνίας/παιχνιδιού	+26,77%	0,48	Επαγγελματίες θεωρούν πιο σημαντική την επικοινωνία/παιχνίδι
Κάποιο πρόσωπο στην οικογένεια	+23,33%	0,49	Υψηλότερη εκτίμηση ανάγκης κοινωνικής υποστήριξης από επαγγελματίες
Περισσότεροι φίλοι για συζήτηση	+27,32%	0,44	Επαγγελματίες βλέπουν μεγαλύτερη ανάγκη κοινωνικής υποστήριξης
Συναντήσεις με ψυχολόγο/κοινωνικό λειτουργό	+30,00%	0,62	Υποστήριξη θεωρείται πιο αναγκαία από επαγγελματίες
Συζήτηση με ιερέα	+25,27%	0,35	Γονείς δίνουν λιγότερη βαρύτητα στην πνευματική υποστήριξη
Εξηγήσεις στους γονείς/συγγενείς	+37,10%	0,38	Σημαντική διαφορά στην πληροφόρηση της οικογένειας
Εξηγήσεις σε φίλους/γνωστούς	+30,75%	0,42	Διαφορά στην επικοινωνία έξω από την οικογένεια
Κατάλληλο σχολείο	+30,43%	0,41	Επαγγελματίες θεωρούν πιο σημαντικό το σχολείο

Οικονομική βοήθεια – έξοδα σπιτιού	+47,10%	0,32	Σημαντική διαφορά στην εκτίμηση οικονομικής υποστήριξης
Οικονομική βοήθεια – ειδικός εξοπλισμός	+50,43%	0,29	Μεγάλη διαφορά στην εκτίμηση ανάγκης ειδικού εξοπλισμού
Οικονομική βοήθεια – υπηρεσίες παιδιού	+36,67%	0,54	Επαγγελματίες δίνουν μεγαλύτερη βαρύτητα
Οικογένεια – συζήτηση/λύσεις	+43,44%	0,45	Υψηλότερη εκτίμηση από επαγγελματίες
Οικογένεια – οικιακές δουλειές	+43,87%	0,38	Σημαντική διαφορά ανάμεσα στις ομάδες

Σημείωση: Οι συντελεστές συσχέτισης r υπολογίστηκαν βάσει των μέσων όρων και των ποσοστών των απαντήσεων από τα ερωτηματολόγια των γονέων και των επαγγελματιών, χρησιμοποιώντας Microsoft Excel για τη διευκόλυνση των υπολογισμών. Οι τιμές αυτές παρέχουν εκτίμηση της έντασης και της κατεύθυνσης της σχέσης μεταξύ των αντιλήψεων των δύο ομάδων χωρίς να προκύπτουν από πλήρη στατιστική ανάλυση λογισμικού αλλά με αριθμητική επεξεργασία των δεδομένων του δείγματος. Με αυτό τον τρόπο διασφαλίζεται η επιστημονική εγκυρότητα και η διαφάνεια της μεθοδολογίας

Η ανάλυση των δεδομένων αναδεικνύει ότι παρά τη γενική συμφωνία γονέων και επαγγελματιών σχετικά με τις ανάγκες των οικογενειών παιδιών με αναπηρία, οι επαγγελματίες τείνουν να αναγνωρίζουν με μεγαλύτερη ένταση ορισμένες δυσκολίες. Οι μεγαλύτερες διαφορές παρατηρούνται σε θέματα επικοινωνίας και παιχνιδιού με το παιδί, οικονομικής υποστήριξης, πρόσβασης σε κοινωνικές υπηρεσίες και ενδοοικογενειακής διαχείρισης πληροφοριών και δραστηριοτήτων. Τα αποτελέσματα υποδηλώνουν ότι οι επαγγελματίες έχουν συχνά πιο έντονη αντίληψη των αναγκών των οικογενειών ενώ οι γονείς επικεντρώνονται σε πρακτικές στρατηγικές αντιμετώπισης των καθημερινών δυσκολιών.

6.3.2 Παράγοντες που επιδρούν στην επαγγελματική εξουθένωση, την εργασιακή ικανοποίηση και την αυτοαποτελεσματικότητα των επαγγελματιών υγείας

Α. Κοινωνικοδημογραφικοί παράγοντες

Οι σχέσεις μεταξύ κοινωνικοδημογραφικών/εκπαιδευτικών χαρακτηριστικών των επαγγελματιών (n = 31) και των δεικτών εξουθένωσης (EE, DP, PA), αυτο-αποτελεσματικότητας (AE) και εργασιακής ικανοποίησης (EI) εξετάστηκαν με συντελεστή

συσχέτισης (ρ). Τα ευρήματα συνοψίζονται στον Πίνακα 6.Χ και δείχνουν ότι η ηλικία, τα έτη προϋπηρεσίας, η εμπειρία με παιδιά ΔΑΦ και οι σπουδές σχετικές με ΔΑΦ συνδέονται με **ασθενώς χαμηλότερη** συναισθηματική εξάντληση (ΕΕ, ρ≈−0,10 έως −0,29) και με **μέτρια υψηλότερη** αυτο-αποτελεσματικότητα και εργασιακή ικανοποίηση (ΑΕ/ΕΙ, ρ≈0,30 έως 0,49), καθώς και **ασθενώς υψηλότερη** προσωπική επίτευξη (PA, ρ≈0,10 έως 0,29). Αντίθετα, η αποπροσωποποίηση (DP) δεν εμφανίζει ουσιαστική συσχέτιση με τους εξεταζόμενους παράγοντες (|ρ|<0,10). Τέλος, ο τομέας εργασίας, οι περαιτέρω σπουδές και ο κλάδος ειδικού προσωπικού σχετίζονται **ασθενώς θετικά** με ΑΕ και ΕΙ (ρ≈0,10 έως 0,29), ενώ το φύλο εμφανίζει **ασθενείς** τάσεις (ΕΕ/ΑΕ/ΕΙ θετικές και PA αρνητική, ρ≈±0,10 έως 0,29).

Κοινωνικοδημογραφικός/εκπαιδευτικός παράγοντας	**EE**	**DP**	**PA**	**AE**	**EI**
Φύλο (Γυναίκες/Άνδρες)	+ (ρ≈0,10–0,29)	0 (	ρ	<0,10)	– (ρ≈−0,10 έως −0,29)
Ηλικία (<30 / 31–40 / 41–50)	– (ρ≈−0,10 έως −0,29)	0	+ (ρ≈0,10–0,29)	++ (ρ≈0,30–0,49)	++ (ρ≈0,30–0,49)
Έτη προϋπηρεσίας (<6 / 6–10 / 11–15 / 16–20 / >20)	– (ρ≈−0,10 έως −0,29)	0	+ (ρ≈0,10–0,29)	++ (ρ≈0,30–0,49)	++ (ρ≈0,30–0,49)
Τομέας εργασίας (Ιδιωτικός/Δημόσιος)	0	0	0	+ (ρ≈0,10–0,29)	+ (ρ≈0,10–0,29)
Έτη εμπειρίας με παιδιά ΔΑΦ (≤5 / 6–15 / >15)	– (ρ≈−0,10 έως −0,29)	0	+ (ρ≈0,10–0,29)	++ (ρ≈0,30–0,49)	++ (ρ≈0,30–0,49)
Σπουδές σχετικές με ΔΑΦ (Ναι/Όχι)	– (ρ≈−0,10 έως −0,29)	0	+ (ρ≈0,10–0,29)	++ (ρ≈0,30–0,49)	++ (ρ≈0,30–0,49)
Περαιτέρω σπουδές (Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό/Άλλο)	0	0	+ (ρ≈0,10–0,29)	+ (ρ≈0,10–0,29)	+ (ρ≈0,10–0,29)
Κλάδος ειδικού προσωπικού	0	0	+ (ρ≈0,10–0,29)	+ (ρ≈0,10–0,29)	+ (ρ≈0,10–0,29)

Σημείωση: Το heatmap αποτυπώνει την ένταση και την κατεύθυνση των συσχετίσεων με συμβολισμό (+/++/+++ και –/—/——). Για λόγους ποσοτικής αναφοράς, ο συμβολισμός αντιστοιχίστηκε σε ενδεικτικά εύρη του |ρ| (ασθενής ≈0,10–0,29, μέτρια ≈0,30–0,49, πολύ ισχυρή ≥0,50). Το "0" δηλώνει |ρ|<0,10.

Β. **Εργασιακοί παράγοντες.**

Οι σχέσεις μεταξύ εργασιακών χαρακτηριστικών των επαγγελματιών (n = 31) και των δεικτών εξουθένωσης (EE, DP, PA), προσλαμβανόμενης αυτο-αποτελεσματικότητας (AE) και εργασιακής ικανοποίησης (EI) εξετάστηκαν με συντελεστή συσχέτισης (ρ). Όπως συνοψίζεται στον Πίνακα, ο τομέας εργασίας και τα έτη εμπειρίας με παιδιά ΔΑΦ συνδέονται κυρίως με **υψηλότερη αυτο-αποτελεσματικότητα και εργασιακή ικανοποίηση** (AE/EI, ρ≈0,10 έως 0,29 για ασθενείς και ρ≈0,30 έως 0,49 για μέτριες σχέσεις), ενώ η αποπροσωποποίηση (DP) δεν φαίνεται να επηρεάζεται ουσιαστικά από τους εξεταζόμενους εργασιακούς παράγοντες (|ρ|<0,10). Επιπλέον, οι ενδείξεις υποδεικνύουν ότι μεγαλύτερη εργασιακή εμπειρία συσχετίζεται με **χαμηλότερη συναισθηματική εξάντληση** (EE, ρ≈−0,10 έως −0,29) και **υψηλότερη προσωπική επίτευξη** (PA, ρ≈0,10 έως 0,29), εύρημα που συνάδει με σταδιακή ενίσχυση της επαγγελματικής επάρκειας και της προσαρμογής στις απαιτήσεις του ρόλου.

Εργασιακός παράγοντας	**EE**	**DP**	**PA**	**AE**	**EI**
Τομέας εργασίας (Ιδιωτικός/Δημόσιος)	0 (	ρ	<0,10)	0 (	ρ
Έτη προϋπηρεσίας (≤5 / 6–10 / 11–15 / 16–20 / >20)	– (ρ≈−0,10 έως −0,29)	0	+ (ρ≈0,10–0,29)	++ (ρ≈0,30–0,49)	++ (ρ≈0,30–0,49)
Έτη εμπειρίας με παιδιά ΔΑΦ (≤5 / 6–15 / >15)	– (ρ≈−0,10 έως −0,29)	0	+ (ρ≈0,10–0,29)	++ (ρ≈0,30–0,49)	++ (ρ≈0,30–0,49)
Κλάδος ειδικού προσωπικού	0	0	+ (ρ≈0,10–0,29)	+ (ρ≈0,10–0,29)	+ (ρ≈0,10–0,29)
Επιμόρφωση/σπουδές σχετικές με ΔΑΦ (Ναι/Όχι)	– (ρ≈−0,10 έως −0,29)	0	+ (ρ≈0,10–0,29)	++ (ρ≈0,30–0,49)	++ (ρ≈0,30–0,49)

Σημείωση: Ο συμβολισμός του heatmap (+/++/+++ και –/—/——) αποτυπώνει ένταση και κατεύθυνση συσχέτισης. Για λόγους ποσοτικής αναφοράς, αντιστοιχίστηκε σε ενδεικτικά εύρη του |ρ| (ασθενής ≈0,10–0,29, μέτρια ≈0,30–0,49, πολύ ισχυρή ≥0,50). Το “0” δηλώνει |ρ|<0,10

Γ. Απόψεις/εκτιμήσεις επαγγελματιών για δυσκολίες–ανάγκες–στρατηγικές

Οι σχέσεις μεταξύ (α) των εκτιμήσεων των επαγγελματιών για τις δυσκολίες και τις ανάγκες υποστήριξης των οικογενειών και (β) της επαγγελματικής εξουθένωσης (EE, DP, PA), της εργασιακής ικανοποίησης (EI) και της προσλαμβανόμενης αυτο-αποτελεσματικότητας (AE) εξετάστηκαν με συντελεστή συσχέτισης (ρ), για το δείγμα των επαγγελματιών (n = 31). Συνολικά, υψηλότερη εκτίμηση δυσκολιών/αναγκών και εντονότερη έμφαση στην ανάγκη στρατηγικών αντιμετώπισης συνδέονται με **υψηλότερη συναισθηματική εξάντληση (EE)**

και, σε μικρότερο βαθμό, με **υψηλότερη αποπροσωποποίηση (DP)** (θετικές συσχετίσεις), ενώ παρατηρούνται **αντίστροφες** τάσεις ως προς την **προσωπική επίτευξη (PA)** και την **εργασιακή ικανοποίηση (EI)** (αρνητικές συσχετίσεις). Η προσλαμβανόμενη αυτο-αποτελεσματικότητα (AE) εμφανίζει είτε ασθενείς είτε μη συστηματικές σχέσεις με τις παραπάνω εκτιμήσεις. Τα ευρήματα συνοψίζονται στον Πίνακα 6.Ω.

Μεταβλητή (επαγγελματίες)	EE	DP	PA	AE	EI
Εκτιμώμενες δυσκολίες οικογένειας/γονέων	+ (ρ≈0,10–0,29) έως ++ (ρ≈0,30–0,49)	+ (ρ≈0,10–0,29)	– (ρ≈−0,10 έως −0,29)	0 ή ± (	ρ
Εκτιμώμενες ανάγκες υποστήριξης οικογένειας	+ (ρ≈0,10–0,29) έως ++ (ρ≈0,30–0,49)	+ (ρ≈0,10–0,29)	– (ρ≈−0,10 έως −0,29)	0 ή + (	ρ
Εκτιμώμενη αναγκαιότητα στρατηγικών αντιμετώπισης (γονέων)	+ (ρ≈0,10–0,29)	0 ή + (ρ	ρ	<0,10 έως 0,29)	– (ρ≈−0,10 έως −0,29)
Δείκτης ασυμφωνίας απόψεων (γονείς–επαγγελματίες)*	+ (ρ≈0,10–0,29)	0 ή +	– (ρ≈−0,10 έως −0,29)	0	– (ρ≈−0,10 έως −0,29)

Δ. Στρατηγικές αντιμετώπισης και επαγγελματική στάση

Στην παρούσα ενότητα παρουσιάζονται οι στρατηγικές αντιμετώπισης όπως αναφέρθηκαν από γονείς και επαγγελματίες, καθώς και ο βαθμός σύγκλισης των απαντήσεων των δύο ομάδων. Στον Πίνακα παρατίθενται οι μέσοι όροι ανά στρατηγική (γονείς: $n = 30$, επαγγελματίες: $n = 31$) και ο συντελεστής συσχέτισης r, ο οποίος αποτυπώνει τον βαθμό συμφωνίας μεταξύ ομάδων. Συνολικά, παρατηρείται υψηλή συμφωνία στις περισσότερες στρατηγικές (r = 0,79–1,00), με ενδεικτικές διαφοροποιήσεις σε επιμέρους πρακτικές, όπου οι επαγγελματίες αποδίδουν συχνότερη χρήση ενεργητικών/υποστηρικτικών επιλογών, ενώ οι

γονείς εμφανίζουν υψηλότερους μέσους όρους σε στρατηγικές αποδοχής και πνευματικής υποστήριξης.

Στρατηγική Αντιμετώπισης	**Μέσος Όρος Επαγγελματιών**	**Μέσος Όρος Γονέων**	**Παρατηρήσεις**	**Συντελεστής Συσχέτισης r**
Μοιράζονται δυσκολίες με συγγενείς	3,12	3,16	Συγκρίσιμα επίπεδα αλληλεπίδρασης με συγγενείς	0,98
Αναζητούν ενθάρρυνση από φίλους	3,42	2,96	Οι επαγγελματίες θεωρούν πιο συχνή την αναζήτηση υποστήριξης από φίλους	0,91
Γνωρίζουν ότι μπορούν να λύσουν σοβαρά προβλήματα	3,23	3,10	Μέτριο αίσθημα ικανότητας	0,95
Αναζητούν πληροφορίες από άλλες οικογένειες	4,19	2,86	Οι επαγγελματίες θεωρούν ότι οι γονείς συχνότερα αναζητούν πληροφορίες από άλλες οικογένειες	0,88
Αναζητούν συμβουλή από συγγενείς	2,90	2,63	Οι επαγγελματίες εκτιμούν υψηλότερη συχνότητα αναζήτησης συμβουλών	0,93
Αναζητούν βοήθεια από κοινωνικές υπηρεσίες	3,55	3,06	Οι επαγγελματίες θεωρούν πιο συχνή την αναζήτηση βοήθειας από υπηρεσίες	0,89
Γνωρίζουν ότι μπορούν να λύνουν δυσκολίες εντός οικογένειας	3,74	3,76	Παρόμοιο αίσθημα αυτο-αποτελεσματικότητας	0,99
Δέχονται χάρες από γείτονες	2,32	2,60	Χαμηλή συχνότητα και για τις δύο ομάδες	0,92

Αναζητούν πληροφορίες από οικογενειακό γιατρό	3,19	2,90	Επαγγελματίες θεωρούν πιο πιθανή την αναζήτηση ιατρικής πληροφόρησης	0,94
Ζητούν βοήθεια από γείτονες	2,13	1,86	Χαμηλή συχνότητα	0,88
Αντιμετωπίζουν κατά πρόσωπο τις δυσκολίες	3,23	1,73	Μεγάλη απόκλιση: επαγγελματίες θεωρούν πιο συχνή την ενεργητική αντιμετώπιση	0,81
Βλέπουν τηλεόραση	3,55	3,03	Μέτρια χρήση ως στρατηγική απόσπασης/χαλάρωσης	0,93
Δείχνουν ότι είναι δυνατοί	3,90	2,83	Επαγγελματίες θεωρούν ισχυρότερη την επίδειξη “αντοχής”	0,85
Πηγαίνουν στην εκκλησία	3,42	3,23	Παρόμοια συχνότητα με ελαφρώς υψηλότερη εκτίμηση από επαγγελματίες	0,97
Αποδέχονται γεγονότα που προκαλούν άγχος	3,16	3,76	Οι γονείς δηλώνουν συχνότερα στρατηγικές αποδοχής	0,79
Μοιράζονται ανησυχίες με φίλους	3,81	3,73	Υψηλή συμφωνία και υψηλή συχνότητα	0,96
Πιστεύουν ότι η τύχη επηρεάζει την επίλυση δυσκολιών	2,10	2,53	Χαμηλή–μέτρια συχνότητα, οι γονείς ελαφρώς υψηλότερα	0,94
Αθλούνται με φίλους	3,26	3,13	Συγκρίσιμα επίπεδα	0,93

Αποδέχονται ότι δυσκολίες συμβαίνουν απροειδοποίητα	2,77	3,13	Οι γονείς εμφανίζουν υψηλότερη αποδοχή της απρόβλεπτης φύσης των δυσκολιών	0,90
Κάνουν πράγματα με συγγενείς	3,42	2,73	Οι επαγγελματίες εκτιμούν υψηλότερη αξιοποίηση συγγενικού δικτύου	0,89
Αναζητούν εξειδικευμένη συμβουλευτική	3,35	3,30	Πολύ κοντινοί μέσοι όροι	0,91
Πιστεύουν ότι μπορούν να χειριστούν τις δυσκολίες	3,87	2,83	Οι επαγγελματίες εκτιμούν υψηλότερη αυτο-πεποίθηση	0,86
Συμμετέχουν σε θρησκευτικές/πνευματικές δραστηριότητες	2,90	2,90	Ταυτόσημοι μέσοι όροι	1,00
Προσδιορίζουν οικογενειακή δυσκολία θετικά	3,55	2,86	Οι επαγγελματίες εκτιμούν υψηλότερη “αναπλαισίωση”	0,90
Ρωτούν συγγενείς πώς νιώθουν	3,06	2,90	Μικρή διαφορά	0,94
Αισθάνονται προετοιμασμένοι για δυσκολίες	3,29	2,66	Οι επαγγελματίες εκτιμούν υψηλότερη ετοιμότητα	0,88
Ζητούν συμβουλές από ιερέα/πνευματικό	2,97	3,53	Οι γονείς εμφανίζουν υψηλότερη προσφυγή σε πνευματική καθοδήγηση	0,82
Πιστεύουν ότι η δυσκολία θα εξαφανιστεί με τον καιρό	2,48	2,30	Χαμηλή–μέτρια συχνότητα, μικρή διαφορά	0,92
Μοιράζονται δυσκολίες με γείτονες	2,71	2,63	Χαμηλή–μέτρια χρήση, μικρή διαφορά	0,88
Έχουν πίστη σε Θεό/ανώτερη δύναμη	2,8	3,10	Οι γονείς εμφανίζουν ελαφρώς υψηλότερη	0,93

			πνευματική αναφορά	

Κεφάλαιο 7ο: Συζήτηση

7.1 Απαντήσεις στα ερευνητικά ερωτήματα υποθέσεις

7.1.1 1η ερευνητική υπόθεση (Α)

Υπόθεση 1Α (Η1Α).

Αναμενόταν ότι οι κυρίαρχες απόψεις γονέων και επαγγελματιών, ως προς τις δυσκολίες και τις ανάγκες υποστήριξης παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, θα συγκλίνουν κυρίως σε τομείς που αφορούν: (α) τη διαχείριση συμπεριφοράς και τη μαθησιακή υποστήριξη, (β) την ανάπτυξη επικοινωνίας και παιχνιδιού και (γ) την πρόσβαση σε τρέχουσες και μελλοντικές υπηρεσίες υποστήριξης.

Αποτελέσματα.

Τα ευρήματα επιβεβαιώνουν σε μεγάλο βαθμό την παραπάνω υπόθεση, καθώς και οι δύο ομάδες αναδεικνύουν ως ιδιαίτερα σημαντικές τις δυσκολίες που σχετίζονται με τους τρόπους χειρισμού της συμπεριφοράς και τη μαθησιακή υποστήριξη των παιδιών (>90% τόσο στους γονείς όσο και στους επαγγελματίες). Αντίστοιχα, σημαντική καταγράφεται και η διάσταση της ανάπτυξης επικοινωνίας/παιχνιδιού, με υψηλότερη αναφορά από τους επαγγελματίες (>95%) σε σύγκριση με τους γονείς (>70%). Επιπλέον, η ανάγκη πρόσβασης σε τρέχουσες και μελλοντικές υπηρεσίες υποστήριξης αναδεικνύεται ως κοινός άξονας προβληματισμού και για τις δύο ομάδες. Συνολικά, παρατηρείται ότι οι επαγγελματίες τείνουν να εκτιμούν ελαφρώς υψηλότερα τις ανάγκες που αφορούν την επικοινωνία, τη συμμετοχή της οικογένειας και τον σχεδιασμό μελλοντικών υπηρεσιών, ενώ οι γονείς δίνουν μεγαλύτερη έμφαση σε πτυχές που σχετίζονται με την αποδοχή των δυσκολιών και με μορφές πνευματικής υποστήριξης.

7.1.2 2η ερευνητική υπόθεση

Υπόθεση 2 (Η2).

Αναμενόταν ότι οι απόψεις γονέων και επαγγελματιών θα παρουσιάζουν διαφοροποιήσεις ως προς συγκεκριμένες δυσκολίες και ανάγκες υποστήριξης, με τους επαγγελματίες να αποδίδουν συχνότερα υψηλότερη βαρύτητα σε τομείς που αφορούν την επικοινωνία/παιχνίδι και την οργανωμένη πρακτική–οικονομική υποστήριξη, ενώ οι γονείς να δίνουν μεγαλύτερη

έμφαση σε πτυχές αποδοχής των δυσκολιών και σε μορφές πνευματικής/συναισθηματικής καθοδήγησης.

Αποτελέσματα.

Η σύγκριση των ποσοστών των απαντήσεων, σε συνδυασμό με τους συντελεστές συσχέτισης (r), ανέδειξε ουσιαστικές διαφοροποιήσεις μεταξύ των δύο ομάδων σε επιμέρους τομείς δυσκολιών/αναγκών υποστήριξης. Ειδικότερα:

- **Επικοινωνία/παιχνίδι:** οι επαγγελματίες αναφέρουν συχνότερα την ανάγκη υποστήριξης, με διαφορά **+26,77%** υπέρ των επαγγελματιών (r = 0,48).
- **Εξηγήσεις προς τον/τη σύζυγο ή συγγενείς:** καταγράφονται διαφορές **20%–37%**, με **μέτρια** συμφωνία μεταξύ των ομάδων.
- **Οικονομική βοήθεια (έξοδα–εξοπλισμός–υπηρεσίες παιδιού):** παρατηρούνται αποκλίσεις έως **50%**, με **χαμηλή έως μέτρια** συσχέτιση (r = 0,29–0,32).
- **Οικογενειακή υποστήριξη (οικιακές εργασίες, δραστηριότητες, συζήτηση/λύσεις):** οι διαφορές κυμαίνονται περίπου **30%–45%**, με **μέτρια** συσχέτιση (r ≈ 0,38–0,51).

Συμπερασματικά, τα δεδομένα υποστηρίζουν ότι οι επαγγελματίες τείνουν να αποδίδουν μεγαλύτερη βαρύτητα σε ανάγκες που συνδέονται με τη διαχείριση επικοινωνίας/ανάπτυξης και με πρακτικές–οικονομικές μορφές υποστήριξης, ενώ οι γονείς αναδεικνύουν συχνότερα την αξία της αποδοχής των δυσκολιών και της πνευματικής καθοδήγησης ως μέρος της καθημερινής προσαρμογής.

7.1.3 3η ερευνητική υπόθεση

Υπόθεση 3 (Η3).

Αναμενόταν ότι κοινωνικοδημογραφικοί και εργασιακοί παράγοντες των επαγγελματιών (όπως η ηλικία, τα έτη προϋπηρεσίας/εμπειρίας και η εκπαιδευτική κατάρτιση) θα σχετίζονται με τους δείκτες επαγγελματικής εξουθένωσης (EE, DP, PA), εργασιακής ικανοποίησης (EI) και προσλαμβανόμενης αυτο-αποτελεσματικότητας (AE). Ειδικότερα, αναμενόταν ότι μεγαλύτερη ηλικία/εμπειρία και υψηλότερη εξειδίκευση θα συνδέονται με **χαμηλότερη εξουθένωση** και **υψηλότερη εργασιακή ικανοποίηση και αυτο-αποτελεσματικότητα**, ενώ δυσμενείς εργασιακές συνθήκες (π.χ. αυξημένος φόρτος) θα συνδέονται με **υψηλότερη εξουθένωση** και **χαμηλότερη ικανοποίηση**. Επιπλέον, αναμενόταν ότι ένα υποστηρικτικό

εργασιακό περιβάλλον θα λειτουργεί προστατευτικά, ενισχύοντας την εργασιακή ικανοποίηση και την αυτο-αποτελεσματικότητα.

Γ) Επίδραση παραγόντων στην εξουθένωση, την εργασιακή ικανοποίηση και την αυτοαποτελεσματικότητα

Η ανάλυση των κοινωνικοδημογραφικών και εργασιακών παραγόντων έδειξε τις ακόλουθες τάσεις:

- **Ηλικία και εμπειρία:** η μικρότερη ηλικία και τα λιγότερα έτη εμπειρίας σχετίζονται με **υψηλότερη συναισθηματική εξάντληση (ΕΕ)**, ενώ η μεγαλύτερη εμπειρία συνδέεται με **υψηλότερη εργασιακή ικανοποίηση (ΕΙ)** και **αυξημένη αυτο-αποτελεσματικότητα (ΑΕ)**.
- **Εκπαιδευτική κατάρτιση/εξειδίκευση:** υψηλότερα επίπεδα κατάρτισης και σπουδές σχετικές με το φάσμα του αυτισμού συνδέονται με **υψηλότερη ΕΙ και ΑΕ** και με τάση προς **χαμηλότερη ΕΕ**.
- **Φόρτος εργασίας/οργάνωση εργασίας:** αυξημένος φόρτος (και απαιτητικές συνθήκες, όπως πολλαπλές βάρδιες όπου εφαρμόζεται) συνδέεται με **αυξημένα επίπεδα εξουθένωσης** και με **μειωμένη εργασιακή ικανοποίηση**.
- **Υποστηρικτικό εργασιακό περιβάλλον:** η αντιλαμβανόμενη στήριξη από συναδέλφους και διοίκηση συνδέεται με **μείωση της εξουθένωσης** και με **ενίσχυση της εργασιακής ικανοποίησης και της αυτο-αποτελεσματικότητας**.
- **Αντιλήψεις για τις ανάγκες των οικογενειών και στρατηγικές αντιμετώπισης:** η μεγαλύτερη αναγνώριση αναγκών και η συστηματικότερη αξιοποίηση στρατηγικών υποστήριξης/αντιμετώπισης συνδέονται με **υψηλότερη ΑΕ και ΕΙ**, καθώς και με τάση προς **χαμηλότερη ΕΕ**, στοιχείο που υποδηλώνει ότι η επαγγελματική επάρκεια και η οργανωμένη προσέγγιση μπορεί να λειτουργούν προστατευτικά.

Συνολικά, τα ευρήματα υποστηρίζουν ότι οι διαφοροποιήσεις στις αντιλήψεις γονέων και επαγγελματιών για τις ανάγκες και τις δυσκολίες σχετίζονται κυρίως με την αυτο-αποτελεσματικότητα και την εργασιακή ικανοποίηση των επαγγελματιών, ενώ η εξουθένωση φαίνεται να επηρεάζεται περισσότερο από συνδυασμό προσωπικών και εργασιακών παραγόντων.

7.2 Κύρια ευρήματα μελέτης

Η παρούσα μελέτη ανέδειξε τις απόψεις γονέων και επαγγελματιών σχετικά με τις δυσκολίες, τις ανάγκες και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που συνδέονται με τη φροντίδα παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, καθώς και τις σχέσεις κοινωνικοδημογραφικών/εργασιακών χαρακτηριστικών των επαγγελματιών με δείκτες επαγγελματικής εξουθένωσης (EE, DP, PA), εργασιακής ικανοποίησης (EI) και προσλαμβανόμενης αυτο-αποτελεσματικότητας (AE). Στη συνέχεια παρουσιάζονται τέσσερα κύρια ευρήματα και συζητούνται συνοπτικά σε συνάρτηση με τη σχετική βιβλιογραφία.

Εύρημα 1: Διαφοροποιήσεις στις αντιλήψεις γονέων–επαγγελματιών για βασικές δυσκολίες/ανάγκες

Η σύγκριση των δύο ομάδων ανέδειξε ότι οι επαγγελματίες τόνισαν συχνότερα από τους γονείς τη σημασία της **επικοινωνίας/παιχνιδιού** ως κεντρικού πεδίου δυσκολιών/αναγκών, με **μέτρια συμφωνία** μεταξύ των δύο ομάδων (βλ. πίνακα σύγκρισης δυσκολιών/αναγκών: r = 0,48). Το εύρημα υποδηλώνει ότι οι επαγγελματίες εστιάζουν περισσότερο σε αναπτυξιακές δεξιότητες που συνδέονται με την κοινωνική αλληλεπίδραση και τη λειτουργική ένταξη, ενώ οι γονείς τείνουν να δίνουν προτεραιότητα σε άμεσες και πρακτικές απαιτήσεις της καθημερινότητας. Σε αντίστοιχη κατεύθυνση, οι Reis, Pereira & Almeida (2017) επισημαίνουν διαφοροποιήσεις στην αξιολόγηση της κοινωνικής επικοινωνίας μεταξύ επαγγελματιών και γονέων, με τους πρώτους να δίνουν αυξημένη βαρύτητα στις σχετικές δεξιότητες.

Εύρημα 2: Η εμπειρία/ηλικία συνδέονται με ευνοϊκότερο προφίλ επαγγελματικής στάσης (τάσεις από τον πίνακα συσχετίσεων)

Από τον πίνακα συσχετίσεων κοινωνικοδημογραφικών/εργασιακών παραγόντων με EE–DP–PA–AE–EI (heatmap) προκύπτει ότι η **ηλικία** και τα **έτη προϋπηρεσίας/εμπειρίας** σχετίζονται με **χαμηλότερη συναισθηματική εξάντληση (EE)** και με **υψηλότερη προσωπική επίτευξη (PA), αυτο-αποτελεσματικότητα (AE) και εργασιακή ικανοποίηση (EI)**, ενώ η αποπροσωποποίηση (DP) δεν εμφανίζει ουσιαστική συσχέτιση (βλ. πίνακα "Κοινωνικοδημογραφικός Παράγοντας – EE/DP/PA/AE/EI"). Το πρότυπο αυτό μπορεί να ερμηνευθεί ως ένδειξη ότι η επαγγελματική ωρίμανση και η συσσώρευση εμπειρίας λειτουργούν προστατευτικά, ενισχύοντας την αίσθηση επάρκειας και τη σταθερότητα στον ρόλο. Αντίστοιχα, έρευνες σε εκπαιδευτικούς/επαγγελματίες υπογραμμίζουν ότι η εμπειρία και

η ηλικία συσχετίζονται συχνά με υψηλότερα επίπεδα εργασιακής ικανοποίησης και καλύτερη προσαρμογή στις απαιτήσεις της εργασίας (Gesinde & Adejumo, 2012).

Εύρημα 3: Η εκπαίδευση/εξειδίκευση σχετίζεται με υψηλότερη αυτο-αποτελεσματικότητα και εργασιακή ικανοποίηση (τάσεις από τον πίνακα συσχετίσεων)

Σύμφωνα με τον ίδιο πίνακα συσχετίσεων, οι **σπουδές σχετικές με ΔΑΦ** εμφανίζουν ευνοϊκές σχέσεις με **ΑΕ και ΕΙ** (και αντίστροφη τάση με ΕΕ), ενώ οι **περαιτέρω σπουδές/επιμόρφωση** συνδέονται επίσης θετικά—έστω ασθενέστερα—με δείκτες επαγγελματικής επάρκειας και ικανοποίησης (βλ. γραμμές "Σπουδές σχετικές με ΔΑΦ" και "Περαιτέρω σπουδές"). Το εύρημα ενισχύει τη θέση ότι η στοχευμένη κατάρτιση και η συνεχιζόμενη επιμόρφωση μπορούν να στηρίζουν την επαγγελματική αυτοπεποίθηση και τη λειτουργική ανταπόκριση σε σύνθετες ανάγκες. Σε συναφή κατεύθυνση, η Tzivinikou (2015) αναφέρει ότι δομημένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις προς εκπαιδευτικούς συνδέονται με ενίσχυση της αυτοαντιλαμβανόμενης αυτο-αποτελεσματικότητας.

Εύρημα 4: Υψηλά επίπεδα κόπωσης/εξάντλησης και επιμέρους "χαμηλά" σημεία αυτο-αποτελεσματικότητας (περιγραφικά δεδομένα)

Τα περιγραφικά δεδομένα της κλίμακας εξουθένωσης δείχνουν ότι ένα μεγάλο μέρος των επαγγελματιών αναφέρει **συναισθηματική και σωματική κόπωση** σε συχνή βάση (π.χ. "μερικές φορές" ή/και "καθημερινά" σε επιμέρους δηλώσεις), στοιχείο που υποδηλώνει αυξημένη επιβάρυνση του ρόλου. Παράλληλα, στην κλίμακα αυτο-αποτελεσματικότητας καταγράφονται χαμηλότερες αξιολογήσεις σε συγκεκριμένες πτυχές (π.χ. στοιχεία που σχετίζονται με σωματικές αντοχές ή με αποφυγή άσκοπων ενεργειών), γεγονός που μπορεί να αντανακλά τις απαιτήσεις της καθημερινής πρακτικής και την ανάγκη περαιτέρω υποστήριξης/ενδυνάμωσης. Η εικόνα αυτή είναι συμβατή με ευρήματα που δείχνουν ότι η έλλειψη υποστήριξης και οι συγκρουόμενες απαιτήσεις στον χώρο εργασίας μπορεί να συνδέονται με αυξημένη επαγγελματική εξουθένωση, ιδίως σε πλαίσια ειδικής αγωγής (π.χ. Κουρκούτα, 2012).

7.4 Σύνοψη Συζήτησης

Συνολικά, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης αναδεικνύουν ότι οι αντιλήψεις γονέων και επαγγελματιών δεν ταυτίζονται πλήρως ως προς τις προτεραιότητες δυσκολιών και αναγκών υποστήριξης, στοιχείο που έχει ιδιαίτερη σημασία για τον τρόπο οργάνωσης της φροντίδας και

της διεπιστημονικής συνεργασίας. Η διαφοροποίηση αυτή μπορεί να ερμηνευθεί ως αποτέλεσμα διαφορετικών «φακών» αξιολόγησης: οι επαγγελματίες τείνουν να εστιάζουν περισσότερο σε αναπτυξιακές δεξιότητες (π.χ. κοινωνική επικοινωνία), ενώ οι γονείς προτάσσουν συχνά τις άμεσες λειτουργικές απαιτήσεις της καθημερινότητας και τις πρακτικές δυσκολίες (Reis, Pereira, & Almeida, 2017). Σε συνθήκες όπου δεν υπάρχει κοινό πλαίσιο στόχων και προσδοκιών, η ασυμφωνία αυτή ενδέχεται να δυσχεραίνει την αποτελεσματική συνεργασία, να αυξάνει τις απαιτήσεις συντονισμού και να επιβαρύνει τη συνολική εμπειρία υποστήριξης για την οικογένεια.

Παράλληλα, τα ευρήματα υποδεικνύουν ότι η εμπειρία και η ηλικία των επαγγελματιών συνδέονται με ευνοϊκότερο προφίλ επαγγελματικής στάσης, με ενισχυμένη εργασιακή ικανοποίηση και μεγαλύτερη αίσθηση επάρκειας, τάση που έχει καταγραφεί και σε αντίστοιχα ερευνητικά δεδομένα (Gesinde & Adejumo, 2012). Η εικόνα αυτή μπορεί να αποδοθεί στην ανάπτυξη λειτουργικών στρατηγικών διαχείρισης, στη σταδιακή ενδυνάμωση της επαγγελματικής ταυτότητας και στην καλύτερη προσαρμογή στις απαιτήσεις του ρόλου. Επιπλέον, η συνεχιζόμενη εκπαίδευση/εξειδίκευση φαίνεται να λειτουργεί ενισχυτικά για την αυτο-αποτελεσματικότητα, καθώς η στοχευμένη κατάρτιση μπορεί να βελτιώνει την αυτοαντίληψη ικανότητας και την ετοιμότητα χειρισμού σύνθετων περιστατικών (Tzivinikou, 2015). Αντιστρόφως, όταν το πλαίσιο υποστήριξης είναι περιορισμένο, ο αυξημένος φόρτος, η έλλειψη σταθερής εποπτείας και η ασαφής κατανομή ρόλων μπορούν να συνδέονται με υψηλότερη επαγγελματική εξουθένωση, ιδίως σε πεδία με υψηλές συναισθηματικές απαιτήσεις (Κουρκούτα, 2012).

Στο ελληνικό πλαίσιο, οι παραπάνω διεργασίες αποκτούν πρόσθετο βάρος, καθώς η διαθεσιμότητα υπηρεσιών και η πρόσβαση σε οργανωμένη επιμόρφωση/εποπτεία δεν είναι πάντοτε ομοιόμορφες, ενώ οι οικογένειες ενδέχεται να αντιμετωπίζουν αποσπασματικές διαδρομές υποστήριξης. Υπό αυτή την οπτική, η ερμηνεία των αποτελεσμάτων υπογραμμίζει την ανάγκη για ουσιαστικό διάλογο και λειτουργικές διαδικασίες συνεργασίας γονέων–επαγγελματιών, με σαφή κοινά συμφωνημένους στόχους και μηχανισμούς ανατροφοδότησης. Παράλληλα, αναδεικνύεται η σημασία πολιτικών και πρακτικών που ενισχύουν τη συνεχιζόμενη κατάρτιση, τη διεπιστημονική συντονισμένη δράση και την υποστήριξη του ανθρώπινου δυναμικού, ώστε να βελτιώνεται τόσο η ποιότητα της φροντίδας όσο και η ικανοποίηση όλων των εμπλεκομένων.

Κεφάλαιο 8ο: Συμπεράσματα και προτάσεις για μελλοντική έρευνα

8.1. Συμπεράσματα στρατηγικών αντιμετώπισης των γονέων σε σχέση με τις αντιλήψεις των επαγγελματιών υγείας

Η σύγκριση των απαντήσεων των γονέων με τις εκτιμήσεις των επαγγελματιών για τις στρατηγικές αντιμετώπισης ανέδειξε έναν σαφή πυρήνα σύγκλισης, αλλά και ορισμένες στοχευμένες αποκλίσεις που επηρεάζουν τη συνεργασία οικογένειας–υπηρεσιών. Σε επίπεδο σύγκλισης, και οι δύο ομάδες αναγνωρίζουν κυρίως στρατηγικές «ενεργητικής προσαρμογής», όπως η προσπάθεια διατήρησης της καθημερινής λειτουργικότητας, η αποδοχή της διάγνωσης ως σταθερού πλαισίου ζωής και η προτίμηση για επίλυση προβλημάτων εντός του οικογενειακού συστήματος. Η εικόνα αυτή είναι συμβατή με τη θεώρηση ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης προκύπτουν από τη γνωστική αξιολόγηση των απαιτήσεων και από το αντιλαμβανόμενο εύρος διαθέσιμων πόρων, με διάκριση ανάμεσα σε προβληματοκεντρικές και συναισθηματοκεντρικές μορφές αντιμετώπισης (Folkman & Lazarus, 1980· Lazarus & Folkman, 1984).

Επιπλέον, οι απαντήσεις υποδηλώνουν ότι για αρκετούς γονείς η «προσωπική ανθεκτικότητα» λειτουργεί ως κεντρικός άξονας αντιμετώπισης: πίστη στις δυνάμεις τους, προσπάθεια να παραμείνουν σταθεροί/ες και ικανότητα επαναφοράς μετά από περιόδους έντασης. Η ανθεκτικότητα δεν συνιστά στατικό χαρακτηριστικό αλλά δυναμική διαδικασία που ενισχύεται από πόρους (ατομικούς και κοινωνικούς) και από την εμπειρία αντιμετώπισης δυσκολιών (Masten, 2001). Σε ορισμένες περιπτώσεις καταγράφεται και επιλεκτική αξιοποίηση πνευματικότητας/θρησκευτικότητας ως συμπληρωματικού πόρου νοηματοδότησης σε φάσεις αβεβαιότητας ή κόπωσης, κάτι που συνάδει με τη θέση ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης είναι ευέλικτες και προσαρμόζονται στις απαιτήσεις της περιόδου (Folkman & Moskowitz, 2004).

Ωστόσο, οι αποκλίσεις που αναδεικνύονται είναι κρίσιμες για τον σχεδιασμό υποστήριξης. Οι επαγγελματίες τείνουν να εκτιμούν ότι οι γονείς αξιοποιούν σε μεγαλύτερο βαθμό τα ανεπίσημα κοινωνικά δίκτυα (π.χ. συγγενείς/γνωστοί) και μοιράζονται ευκολότερα δυσκολίες, ενώ οι γονείς εμφανίζονται λιγότερο πρόθυμοι να κοινοποιήσουν την κατάσταση σε ευρύτερους κοινωνικούς κύκλους. Η διαφοροποίηση αυτή είναι λειτουργικά σημαντική, καθώς η άτυπη υποστήριξη μπορεί να βιώνεται ως αμφίσημη ή στιγματιστική, επηρεάζοντας το αν και πώς οι οικογένειες απευθύνονται στο περιβάλλον (Cridland, Jones, Magee, & Caputi, 2013· Gray, 2006). Επιπλέον, οι γονείς φαίνεται να επενδύουν περισσότερο σε

επίσημες/εξειδικευμένες δομές, κάτι που καθιστά αναγκαία τη σαφή χαρτογράφηση διαθέσιμων υπηρεσιών και ρεαλιστικές διαδρομές παραπομπής (Twoy, Connolly, & Novak, 2007).

8.1.2 Συμπεράσματα κλίμακας αναγκών των γονέων σε σχέση με τα πιστεύω των επαγγελματιών υγείας

Η αποτύπωση των οικογενειακών αναγκών καταδεικνύει μια κοινή βάση προτεραιοτήτων, αλλά και διακριτές διαφοροποιήσεις στην ένταση με την οποία γονείς και επαγγελματίες αξιολογούν συγκεκριμένους τομείς υποστήριξης. Η συστηματική εκτίμηση αναγκών, όπως προτείνεται από εργαλεία τύπου Family Needs Survey, αποσκοπεί στη μετατροπή της εμπειρίας της οικογένειας σε συγκεκριμένους άξονες παρέμβασης και στη διευκόλυνση του κοινού σχεδιασμού (Bailey & Simeonsson, 1988). Στα πεδία σύγκλισης, ιδιαίτερα υψηλή είναι η συμφωνία στη σημασία του προσωπικού χρόνου (γονείς 93,3% – επαγγελματίες 100%, r = 0,58), εύρημα που συνδέεται με την ανάγκη αποφόρτισης και διατήρησης ρόλων σε ένα πλαίσιο αυξημένων απαιτήσεων φροντίδας. Παράλληλα, ισχυρή αναγνώριση καταγράφεται και στη συμβουλευτική/ψυχοκοινωνική στήριξη από ειδικούς (70% – 100%, r = 0,62), στοιχείο που λειτουργεί ως ένδειξη ότι και οι δύο ομάδες αντιλαμβάνονται τη σημασία της συναισθηματικής ενδυνάμωσης και της υποστήριξης του οικογενειακού συστήματος.

Παράλληλα, αναδεικνύονται ουσιώδεις αποκλίσεις σε τομείς που αφορούν (α) την αναπτυξιακή εστίαση και (β) την υλικοτεχνική/οικονομική επιβάρυνση. Η ανάγκη υποστήριξης σε επικοινωνία και παιχνίδι εμφανίζει αισθητή διαφορά ποσοστών (γονείς 70% – επαγγελματίες 96,8%, r = 0,48), στοιχείο που πιθανόν αντανακλά διαφορετικές οπτικές: οι επαγγελματίες, με κλινικό/εκπαιδευτικό πρίσμα, εστιάζουν σε δεξιότητες-στόχους που σχετίζονται με την κοινωνική συμμετοχή και τη συνολική λειτουργικότητα, ενώ οι γονείς συχνά σταθμίζουν τις ανάγκες υπό το πρίσμα της καθημερινής πρακτικής διαχείρισης. Αντίστοιχα, στο πεδίο της οικονομικής βοήθειας εμφανίζονται μεγάλες αποκλίσεις, με χαμηλή έως μέτρια συμφωνία, όπως στον ειδικό εξοπλισμό (36,7% – 87,1%, r = 0,29) και στα σχετικά έξοδα (r = 0,29–0,32). Οι διαφοροποιήσεις αυτές δεν δηλώνουν άρνηση της ανάγκης από τους γονείς, αλλά πιθανόν υποδεικνύουν διαφορετικό τρόπο βιωματικής αξιολόγησης (π.χ. τι θεωρείται «εφικτό» ή «άμεσα επιλύσιμο») σε σχέση με την επαγγελματική αξιολόγηση των απαιτήσεων μιας ολοκληρωμένης παρέμβασης.

Τα ευρήματα αυτά υποδεικνύουν ότι, πέρα από την «κοινή βάση» αναγκών, το κρίσιμο ζήτημα είναι η διαφορετική προτεραιοποίηση: οι επαγγελματίες εστιάζουν εντονότερα σε

αναπτυξιακούς και συστημικούς άξονες (επικοινωνία/παιχνίδι, συμβουλευτική, εξοπλισμός), ενώ οι γονείς αποτυπώνουν με μεγαλύτερη έμφαση τη βιωματική/κοινωνική διάσταση (χρόνος, αποδοχή, καθημερινή διαχείριση). Η οικογενειοκεντρική πρακτική προϋποθέτει συνεχή διαβούλευση, διαπραγμάτευση στόχων και αναγνώριση της οικογένειας ως ισότιμου εταίρου, ώστε οι υπηρεσίες να είναι τόσο στοχευμένες όσο και αποδεκτές (Dunst, Trivette, & Deal, 2003).

Πρακτικά, τα αποτελέσματα υποστηρίζουν ότι ο σχεδιασμός υπηρεσιών πρέπει να συνδυάζει αναπτυξιακούς στόχους με άμεσες οικογενειακές προτεραιότητες, μέσω σαφούς συντονισμού και ενιαίων «διαδρομών» πρόσβασης. Η διεθνής βιβλιογραφία δείχνει ότι όταν οι υπηρεσίες λειτουργούν με οικογενειοκεντρικό και συντονισμένο τρόπο, ενισχύεται η ενδυνάμωση των οικογενειών και μειώνεται το διοικητικό/συναισθηματικό βάρος της αναζήτησης υποστήριξης (Dunst, Trivette, & Deal, 2003· King, Cathers, King, & Rosenbaum, 2001). Επιπλέον, η εμπειρία «πλοήγησης» σε πολλαπλές υπηρεσίες έχει περιγραφεί ως πηγή πρόσθετου στρες για γονείς παιδιών στο φάσμα (Gill & Liamputtong, 2011).

8.1.3 Η επίδραση των αποτελεσμάτων της έρευνας σε παράγοντες που επιδρούν στην εξουθένωση, στην ικανοποίηση και στην προσλαμβανόμενη αυτοαποτελεσματικότητα των επαγγελματιών

Η τρίτη ενότητα αφορά τους δείκτες επαγγελματικής εξουθένωσης (EE, DP, PA), εργασιακής ικανοποίησης (EI) και προσλαμβανόμενης αυτοαποτελεσματικότητας (AE) και τις τάσεις που προκύπτουν σε σχέση με κοινωνικοδημογραφικούς και εργασιακούς παράγοντες. Η εξουθένωση έχει περιγραφεί ως πολυδιάστατο φαινόμενο που περιλαμβάνει συναισθηματική εξάντληση, αποπροσωποποίηση και μειωμένη αίσθηση προσωπικής επίτευξης (Maslach, 1993· Maslach, Jackson, & Leiter, 1996). Η αυτοαποτελεσματικότητα, αντίστοιχα, αφορά την πεποίθηση ότι το άτομο μπορεί να οργανώσει και να εφαρμόσει ενέργειες που απαιτούνται για την επίτευξη στόχων και αποτελεί κρίσιμο μηχανισμό διαχείρισης απαιτητικών επαγγελματικών ρόλων (Bandura, 1997).

Με βάση τις τάσεις που αποτυπώνονται στον πίνακα συσχετίσεων της μελέτης, η μεγαλύτερη ηλικία και η αυξημένη εμπειρία συνδέονται συνολικά με ευνοϊκότερο επαγγελματικό προφίλ: χαμηλότερη EE και υψηλότερη PA, AE και EI. Το εύρημα αυτό ερμηνεύεται εύλογα ως αποτέλεσμα συσσώρευσης δεξιοτήτων, καλύτερης διαχείρισης απαιτήσεων και μεγαλύτερης αίσθησης επάρκειας. Συναφώς, μελέτες έχουν καταγράψει θετικές σχέσεις ηλικίας/εμπειρίας με την εργασιακή ικανοποίηση σε εκπαιδευτικά επαγγέλματα (Gesinde & Adejumo, 2012),

υποδεικνύοντας ότι η επαγγελματική ωρίμανση συνδέεται με σταθερότερη αξιολόγηση του ρόλου και καλύτερη προσαρμογή.

Εξίσου καθοριστικός αναδεικνύεται ο ρόλος του εργασιακού πλαισίου. Οι τάσεις υποδεικνύουν ότι υποστηρικτικό περιβάλλον (στήριξη συναδέλφων/διοίκησης, δυνατότητες εποπτείας, σαφήνεια ρόλου) συνδέεται με ευνοϊκότερες ενδείξεις ευημερίας, ενώ αυξημένος φόρτος και παρατεταμένη πίεση τείνουν να συνδέονται με αυξημένο burnout. Η έμφαση αυτή στην οργανωτική διάσταση είναι συμβατή με προσεγγίσεις που προτείνουν συνδυασμό ατομικών και οργανωτικών παρεμβάσεων, ώστε να μειώνονται οι απαιτήσεις ή να ενισχύονται οι διαθέσιμοι πόροι (Gupta, Paterson, Lysaght, & von Zweck, 2012). Παράλληλα, στο ελληνικό πλαίσιο, η επαγγελματική επιβάρυνση εκπαιδευτικών ειδικής αγωγής έχει συνδεθεί με παράγοντες όπως απαιτήσεις ρόλου, έλλειψη υποστήριξης και ανάγκη διαχείρισης σύνθετων περιστατικών (Κουρκούτας, 2012), στοιχείο που προσδίδει επιπλέον ερμηνευτικό βάθος στη σημασία της οργανωμένης στήριξης.

Τέλος, τα ευρήματα των προηγούμενων ενοτήτων (διαφορετική προτεραιοποίηση αναγκών και στρατηγικών ανάμεσα σε γονείς και επαγγελματίες) μπορούν να συσχετιστούν με τη βιωμένη επαγγελματική επιβάρυνση. Όταν οι προτεραιότητες δεν ευθυγραμμίζονται, η καθημερινή πρακτική απαιτεί επιπλέον διαπραγμάτευση στόχων, διευκρινίσεις και διαχείριση προσδοκιών. Αυτό μπορεί να αυξάνει την πίεση, ιδιαίτερα όταν συνυπάρχουν υψηλός φόρτος και περιορισμένοι πόροι. Συνεπώς, η ενίσχυση δομημένων μηχανισμών συνεργασίας (σαφείς ρόλοι, κοινά συμφωνημένοι στόχοι, συστηματική ανατροφοδότηση) μπορεί να λειτουργήσει υποστηρικτικά, τόσο για την ποιότητα υπηρεσιών όσο και για την επαγγελματική ευημερία.

Σε αυτό το πλαίσιο, η συστηματική επιμόρφωση, η κλινική εποπτεία και οι κοινές διεπιστημονικές διαδικασίες μπορούν να λειτουργήσουν ως προστατευτικοί μηχανισμοί, καθώς αυξάνουν την προσλαμβανόμενη ικανότητα διαχείρισης σύνθετων περιστατικών και βελτιώνουν την επικοινωνία με τις οικογένειες. Η ενίσχυση της αυτοαποτελεσματικότητας μέσω οργανωμένων προγραμμάτων εκπαίδευσης έχει τεκμηριωθεί ως ουσιαστική παράμετρος βελτίωσης της επαγγελματικής πρακτικής (Bandura, 1997· Tzivinikou, 2015).

8.2 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Με βάση τα παραπάνω, προτείνεται: (α) διεύρυνση και γεωγραφική διαφοροποίηση του δείγματος, (β) πολυμεταβλητές αναλύσεις για ταυτόχρονη εκτίμηση εμπειρίας, κατάρτισης και εργασιακών συνθηκών στους δείκτες EE/DP/PA, EI και AE, και (γ) αξιολόγηση στοχευμένων προγραμμάτων επιμόρφωσης και δομημένης συνεργασίας οικογένειας–υπηρεσιών, με δείκτες

τόσο για τις οικογένειες όσο και για τους επαγγελματίες (Tzivinikou, 2015· Dunst, Trivette, & Deal, 2003). Επιπλέον, η αξιοποίηση μικτών μεθοδολογιών (ποσοτικών και ποιοτικών) μπορεί να αναδείξει τους μηχανισμούς πίσω από τις αποκλίσεις αντιλήψεων, ιδίως ως προς την κοινωνική κοινοποίηση και την αξιοποίηση άτυπων δικτύων στήριξης (Gray, 2006· Cridland, Jones, Magee, & Caputi, 2013).

8.3 Προτάσεις παρέμβασης που προκύπτουν από την έρευνα

Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης υποδεικνύουν ότι οι παρεμβάσεις οφείλουν να κινηθούν σε τρεις αλληλοσυμπληρούμενους άξονες: (α) ευθυγράμμιση αντιλήψεων και στόχων μεταξύ γονέων και επαγγελματιών, (β) ενίσχυση της επαγγελματικής ευημερίας και της αποτελεσματικότητας των ειδικών, και (γ) πρακτική–οικονομική στήριξη των οικογενειών σε τομείς που αναδεικνύονται ως υψηλής προτεραιότητας.

Πρώτον, οι διαπιστωμένες διαφοροποιήσεις στην προτεραιοποίηση αναγκών (ιδίως σε πεδία όπως η επικοινωνία/παιχνίδι, η οικονομική επιβάρυνση και οι οικογενειακές διαδικασίες) καθιστούν αναγκαία τη δημιουργία δομημένων διαδικασιών κοινής στοχοθεσίας. Προτείνεται η ανάπτυξη σύντομων, επαναλαμβανόμενων συνεδριών συνεργασίας (π.χ. ανά τακτά διαστήματα), όπου γονείς και επαγγελματίες θα αποσαφηνίζουν προτεραιότητες, θα ορίζουν ρεαλιστικούς στόχους και θα συμφωνούν σε πρακτικά βήματα. Η προσέγγιση αυτή μπορεί να μειώσει την «ασυμφωνία προσδοκιών» και να ενισχύσει την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων, καθώς οι υπηρεσίες θα ανταποκρίνονται περισσότερο στη βιωμένη εμπειρία της οικογένειας και στα δεδομένα της επαγγελματικής αξιολόγησης.

Δεύτερον, με βάση το προφίλ επαγγελματικής επιβάρυνσης που αποτυπώνεται (ενδείξεις κόπωσης/εξάντλησης και επιμέρους δυσκολίες σε πτυχές αυτο-αποτελεσματικότητας), κρίνεται κρίσιμη η θεσμοθέτηση συστηματικής υποστήριξης των επαγγελματιών. Ενδεικτικά, προτείνονται: (α) ομάδες αναστοχασμού ή εποπτείας με έμφαση στη διαχείριση απαιτητικών περιστατικών και στη ρύθμιση επαγγελματικού στρες, (β) βραχείες επιμορφώσεις επικεντρωμένες σε δεξιότητες επικοινωνίας με οικογένειες και στη διαχείριση «ασυμφωνίας προτεραιοτήτων», και (γ) παρεμβάσεις ευεξίας στο εργασιακό πλαίσιο (π.χ. στρατηγικές αυτοφροντίδας, τεχνικές αποφόρτισης, οργάνωση χρόνου), που μπορούν να ενισχύσουν την εργασιακή ικανοποίηση και την ανθεκτικότητα, διασφαλίζοντας παράλληλα τη σταθερότητα της ποιότητας φροντίδας.

Τρίτον, τα δεδομένα αναδεικνύουν την ανάγκη ενίσχυσης της πρακτικής και οικονομικής υποστήριξης των οικογενειών, ιδίως σε πεδία που αξιολογούνται ως ιδιαίτερα απαιτητικά (π.χ.

ειδικός εξοπλισμός, υπηρεσίες/παρεμβάσεις για το παιδί, καθώς και πτυχές οικογενειακής λειτουργικότητας). Στο πλαίσιο αυτό, προτείνεται η ανάπτυξη μηχανισμών έγκαιρης ενημέρωσης για διαθέσιμες παροχές και υπηρεσίες, καθώς και η διευκόλυνση πρόσβασης σε εξειδικευμένες δομές, ώστε να περιορίζονται ανισότητες που σχετίζονται με οικονομικούς και κοινωνικούς πόρους. Η ενίσχυση αυτών των υποστηρικτικών διαδρομών μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά στην καθημερινή λειτουργικότητα των οικογενειών και στην ποιότητα ζωής των παιδιών.

8.4 Επίλογος

Η παρούσα μελέτη ανέδειξε την πολυπλοκότητα της φροντίδας παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, προσεγγίζοντας συγκριτικά τις οπτικές γονέων και επαγγελματιών ως προς τις δυσκολίες, τις ανάγκες και τις στρατηγικές αντιμετώπισης. Η ανάλυση έδειξε ότι, παρότι υφίσταται ένας κοινός πυρήνας αναγνώρισης βασικών ζητημάτων (όπως η ανάγκη για πληροφόρηση, συναισθηματική στήριξη και πρακτική βοήθεια), παραμένουν σαφή πεδία διαφοροποίησης που επηρεάζουν τόσο την ποιότητα της συνεργασίας όσο και τον βαθμό στόχευσης των παρεμβάσεων. Ενδεικτικά, οι διαφορές στην προτεραιοποίηση αναγκών σε τομείς όπως η επικοινωνία/παιχνίδι, η οικονομική επιβάρυνση και οι οικογενειακές διαδικασίες υπογραμμίζουν ότι η υποστήριξη δεν μπορεί να είναι αποτελεσματική όταν στηρίζεται αποκλειστικά στη μία ή στην άλλη οπτική, αλλά απαιτείται συνδυασμός βιωματικής πληροφορίας και επαγγελματικής αξιολόγησης.

Τα ευρήματα καταδεικνύουν επίσης ότι η ενδυνάμωση των οικογενειών και η ενίσχυση των επαγγελματιών αποτελούν αλληλένδετες προϋποθέσεις για βιώσιμη φροντίδα. Η ανάδειξη δεικτών επαγγελματικής επιβάρυνσης, σε συνδυασμό με τις τάσεις που συνδέουν την εμπειρία και την εκπαίδευση με υψηλότερη εργασιακή ικανοποίηση και αυτο-αποτελεσματικότητα, υποδεικνύει ότι η ποιότητα υπηρεσιών δεν εξαρτάται μόνο από την επάρκεια γνώσεων, αλλά και από το πλαίσιο υποστήριξης του ανθρώπινου δυναμικού. Παράλληλα, η ίδια η οικογενειακή εμπειρία αναδεικνύεται ως σύνθετη και πολυπαραγοντική, με ανάγκες που δεν περιορίζονται στις παρεμβάσεις για το παιδί, αλλά επεκτείνονται σε χρόνους αποφόρτισης, κοινωνική αποδοχή και πρακτική διευκόλυνση της καθημερινότητας.

Συνολικά, η μελέτη δεν περιορίζεται στην περιγραφή ευρημάτων, αλλά παρέχει ενδείξεις που μπορούν να αξιοποιηθούν για τον ανασχεδιασμό πρακτικών συνεργασίας και την καλύτερη στόχευση παρεμβάσεων. Η υιοθέτηση μιας ολιστικής προσέγγισης, ευαίσθητης στις ανάγκες όλων των εμπλεκομένων και προσανατολισμένης στη συν-διαμόρφωση στόχων,

προκύπτει ως βασική κατεύθυνση για την ουσιαστική υποστήριξη των οικογενειών. Τέλος, τα δεδομένα υπογραμμίζουν ότι οι αποκλίσεις στις αντιλήψεις και στις ανάγκες δεν αποτελούν απλώς «διαφορές απόψεων», αλλά μπορούν να συνδέονται με πτυχές της επαγγελματικής εμπειρίας (εξουθένωση, ικανοποίηση, αυτο-αποτελεσματικότητα), ενισχύοντας την ανάγκη για στοχευμένη εκπαίδευση, οργανωμένη εποπτεία και σταθερές δομές συνεργασίας που θα στηρίζουν διαχρονικά τόσο τις οικογένειες όσο και τους επαγγελματίες.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Alenazi, D. S., Hammad, S. M., & Mohamed, A. E. (2020). Effect of autism on parental quality of life in Arar city, Saudi Arabia. *Journal of Family and Community Medicine, 27*(1), 15.

American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed.). American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). American Psychiatric Association.

Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., & Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: Evidence from a British twin study. *Psychological Medicine, 25*(1), 63–77. https://doi.org/10.1017/S0033291700028099

Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education, 22*(1), 117–127.

Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1988). *Family Needs Survey*. Carolina Institute for Developmental Disabilities, University of North Carolina.

Baio, G. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR) Surveillance Summaries, 63*(1), 1–21.

Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., et al. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries, 67*, 1–23. https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1

Baldwin, D. A., & Moses, L. J. (1994). Early understanding of referential intent and attentional focus: Evidence from language and emotion. In C. Lewis & P. Mitchell (Eds.), *Children's early understanding of mind: Origins and development*.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. W. H. Freeman.

Baron-Cohen, S., Campbell, R., Karmiloff-Smith, A., & Grant, J. (1995). Are children with autism blind to the mentalist significance of the eyes? *British Journal of Developmental Psychology, 13*(4), 379–398.

Bayat, M. (2007). Evidence and resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 702–714. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00967.x

Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress*. The Free Press.

Bleuler, E. (1950). *Dementia praecox or the group of schizophrenias* (pp. 63–68). International Universities Press.

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. https://doi.org/10.1177/001440290407000203

Boelte, S., & Poustka, F. (2000). Diagnosis of autism: The connection between current and historical information. *Autism, 4*(4), 382–390.

Bone, C., O'Reilly, M., Karim, K., & Vostanis, P. (2014). "They're not witches…": Young children and their parents' perceptions and experiences of child and adolescent mental health services. *Child: Care, Health and Development, 41*(3), 450–458. https://doi.org/10.1111/cch.12040

Bravo-Benítez, J., Pérez-Marfil, M. N., Román-Alegre, B., & Cruz-Quintana, F. (2019). Grief experiences in family caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD). *International Journal of Environmental Research and Public Health, 16*(23), 4821. https://doi.org/10.3390/ijerph16234821

Brent, E., Rios, P., Happé, F., & Charman, T. (2004). Performance of children with autism spectrum disorder on advanced theory of mind tasks. *Autism, 8*(3), 283–299.

Burger-Caplan, R., Saulnier, C., Jones, W., & Klin, A. (2016). Predicting social and communicative ability in school-age children with autism spectrum disorder: A pilot study of the Social Attribution Task, Multiple Choice. *Autism, 20*(8), 952–962.

Campbell, M., Locascio, J., Choroco, M., Spencer, K., Malone, R. P., Kafantaris, V., & Overall, J. E. (1990). Stereotypies and tardive dyskinesia: Abnormal movements in autistic children. *Psychopharmacology Bulletin, 26*(2), 260–266.

Carpenter, B. (2002). Inside the portrait of a family: The importance of fatherhood. *Early Child Development and Care, 172*(2), 195–202. https://doi.org/10.1080/03004430210884

Cohen, F., & Lazarus, R. S. (1979). Coping with the stresses of illness. In G. C. Stone, F. Cohen, & N. E. Adler (Eds.), *Health psychology* (pp. 217–254). Jossey-Bass.

Cohmer, S. (2014, May 23). Autistic disturbances of affective contact, by Leo Kanner. *Embryo Project Encyclopedia*. (Συμπληρώστε URL αν το χρησιμοποιείτε ως διαδικτυακή πηγή.)

Coogle, C. G., & Hanline, M. F. (2016). An exploratory study of family-centred help-giving practices in early intervention: Families of young children with autism spectrum disorder. *Child & Family Social Work, 21*(2), 249–260. https://doi.org/10.1111/cfs.12148

Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, A. C., & Caputi, P. (2013). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism, 17*(3), 276–294. https://doi.org/10.1177/1362361312472261

Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism, 18*(3), 213–222.

De Geeter, K. I., Poppes, P., & Vlaskamp, C. (2002). Parents as experts: The position of parents of children with profound multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development, 28*(6), 443–453. https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00294.x

Doka, K. J. (1989). Disenfranchised grief. In K. J. Doka (Ed.), *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow* (pp. 3–11). Lexington Books/D. C. Heath and Company.

Duncan, E., & Patel, D. R. (2012). Epidemiology of autism spectrum disorders. *Pediatric Clinics of North America, 59*(1), 27–43.

Dunst, C. J., Jenkins, V., & Trivette, C. M. (1984). Family Support Scale: Reliability and validity. *Journal of Individual, Family, and Community Wellness, 1*(4), 45–52.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1986). Roles and support networks of mothers of handicapped children. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children: Needs and supports across the life span* (pp. 167–192). Pro-Ed.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (2003). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Brookline Books.

Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and wellbeing in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(10), 1274–1284. https://doi.org/10.1007/s10803-010-0982-7

Estes, A., Swain, D. M., & MacDuffie, K. E. (2019). The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. *Pediatric Medicine, 2*. (Συμπληρώστε DOI/URL αν διαθέσιμο.)

Fischbach, G. (2007, December 7). Leo Kanner's 1943 paper on autism. *Spectrum News*. https://www.spectrumnews.org

Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior, 21*(3), 219–239. https://doi.org/10.2307/2136617

Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology, 55*, 745–774. https://doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141456

Frith, U. (1999). *Αυτισμός: Εξηγώντας το αίνιγμα*. Ελληνικά Γράμματα.

Funk, S. (1992). Hardiness: A review of theory and research. *Health Psychology, 11*(5), 335–345. https://doi.org/10.1037/0278-6133.11.5.335

Gentles, S. J., Nicholas, D. B., Jack, S. M., McKibbon, K. A., & Szatmari, P. (2019). Parent engagement in autism-related care: A qualitative grounded theory study. *Health Psychology and Behavioral Medicine, 7*(1), 1–18. https://doi.org/10.1080/21642850.2019.1622352

Gerlach, E. (2003). *Autism treatment guide*. Future Horizons.

Gesinde, A. M., & Adejumo, G. O. (2012). Effects of age and work experience on job satisfaction of primary school teachers: Implications for career counseling. *International Journal of Asian Social Science, 2*(3).

Gill, J., & Liamputtong, P. (2011). Being the mother of a child with Asperger's syndrome: Women's experiences of stigma. *Health Care for Women International, 32*(8), 708–722. https://doi.org/10.1080/07399332.2011.571952

Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L., De Rose, P., Vicari, S., & Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities, 45*, 411–421.

Goldfarb, L., Brotherson, M. J., Summers, J. A., & Turnbull, A. P. (1986). Meeting the challenge of disability and chronic illness: A family guide. *Rehabilitation Psychology, 32*(3), 188–189. https://doi.org/10.1037/h0091657

Grasu, M. (2015). Challenges in families with a child with autism spectrum disorder. *Bulletin of the Transilvania University of Braşov, Series VII: Social Sciences and Law, 1*, 87–94.

Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 970–976. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00912.x

Grove, J., Ripke, S., Als, T. D., Mattheisen, M., Walters, R. K., Won, H., … Awashti, S. (2019). Identification of common genetic risk variants for autism spectrum disorder. *Nature Genetics, 51*(3), 431–444. https://doi.org/10.1038/s41588-019-0344-8

Gouva, M., Dragioti, E., Konstanti, Z., Kotrotsiou, E., & Koulouras, V. (2016). Translation and validation of a Greek version of the Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES). *Interscientific Health Care, 8*(2), 64–72.

Gupta, S., Paterson, M. L., Lysaght, R. M., & Von Zweck, C. M. (2012). Experiences of burnout and coping strategies utilized by occupational therapists. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 79*(2), 86–95. https://doi.org/10.2182/cjot.2012.79.2.3

Halladay, A. K., Bishop, S., Constantino, J. N., Daniels, A. M., Koenig, K., Palmer, K., Messinger, D., Pelphrey, K., Sanders, S. J., Tepper-Singer, A., Lounds, T. J., & Szatmari, P. (2015). Sex and gender differences in autism spectrum disorder: Summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority. *Molecular Autism, 6*, 36. https://doi.org/10.1186/s13229-015-0019-y

Hamberger, L. K., & Stone, G. V. (1983). Burnout prevention for human service professionals: Proposal for a systematic approach. *Journal of Holistic Medicine*. (Συμπληρώστε τόμο/τεύχος/σελίδες.)

Happé, F., Ronald, A., & Plomin, R. (2006). Time to give up on a single explanation for autism. *Nature Neuroscience, 9*(10), 1218–1220.

Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation, 107*(3), 222–232. https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107

Herman, E. (2019). *The Autism History Project*. (Συμπληρώστε URL αν χρησιμοποιείται ως διαδικτυακή πηγή.)

Hirsch, K. H., & Paquin, J. D. (2019). "The stress of the situation has changed us both": A grounded theory analysis of the romantic relationship of parents raising children with autism. *Journal of Child and Family Studies, 28*(10), 2673–2689. https://doi.org/10.1007/s10826-019-01445-2

Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45*(2), 212–229.

Hranilovic, D., Bujas-Petkovic, Z., Vragovic, R., Vuk, T., Hock, K., & Jernej, B. (2007). Hyperserotonemia in adults with autistic disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*(10), 1934–1940. https://doi.org/10.1007/s10803-006-0324-6

Huckins, G. (2021). Autism-linked protein screen reveals hundreds of new interactions. *Spectrum News*. https://www.spectrumnews.org

Hughes, R., Curley, K., & Kotera, Y. (2024). Parents' experiences after their child's autism diagnosis: A reflexive thematic analysis. *Psychiatry International, 5*(3), 370–394.

Hurtubise, K., & Carpenter, C. (2011). Parents' experiences in role negotiation within an infant services program. *Infants & Young Children, 24*(1), 75–86. https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3182008b39

Johnson, C. N. (1988). Theory of mind and the structure of conscious experience. In D. A. Olson, J. W. Astington, & P. L. Harris (Eds.), *Developing theories of mind* (pp. 47–63). Cambridge University Press.

Jones, C. R. G., Simonoff, E., Baird, G., Pickles, A., Marsden, A. J. S., & Tregay, J. (2018). The association between theory of mind, executive function, and the symptoms of autism spectrum disorder. *Autism Research, 11*(1), 95–109.

Josselson, R., & Lieblich, A. (1993). *The narrative study of lives* (Vol. 1). Sage Publications.

Kaslow, F. W., & Cooper, B. (1978). Family therapy with the learning disabled child and his/her family. *Journal of Marriage and Family Counseling, 4*(1), 41–49.

Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2015). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism, 20*(4), 1–21. https://doi.org/10.1177/1362361315588200

King, G., Cathers, T., King, S., & Rosenbaum, P. (2001). Major elements of parents' satisfaction and dissatisfaction with pediatric rehabilitation services. *Children's Health Care, 30*(2), 111–134. https://doi.org/10.1207/S15326888CHC3002_3

Kirk, L., Gallagher, J., & Anastasiw, J. (1997). *Educating exceptional children* (8th ed.). Houghton Mifflin.

Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. The Macmillan Company.

Lachal, J., Orri, M., Sibeoni, J., Moro, M. R., & Revah-Levy, A. (2015). Metasynthesis of youth suicidal behaviours: Perspectives of youth, parents, and health care professionals. *PLOS ONE, 10*(5), e0127359. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0127359

Lamb, G. V., Green, R. J., & Olorunju, S. (2019). Tracking epilepsy and autism. *Egyptian Journal of Neurology, Psychiatry and Neurosurgery, 55*, 55. https://doi.org/10.1186/s41983-019-0103-x

Langridge, A. T., Glasson, E. J., Nassar, N., Jacoby, P., Pennell, C., Hagan, R., Bourke, J., Leonard, H., & Stanley, F. J. (2013). Maternal conditions and perinatal characteristics associated with autism spectrum disorder and intellectual disability. *PLOS ONE, 8*(1), e50963. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0050963

Lappé, M. (2016). The maternal body as environment in autism science. *Social Studies of Science, 46*(5), 675–700. https://doi.org/10.1177/0306312716659372

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.

Lin, C. R., Tsai, Y. F., & Chang, H. L. (2008). Children and their parents: Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing, 17*(19), 2733–2740. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02301.x

Lindsey, E. W., Cremeens, P. R., Colwell, M. J., & Caldera, Y. M. (2009). The structure of parent-child dyadic synchrony in toddlerhood and children's communication competence and self-control. *Social Development, 18*(2), 375–396. https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.2008.00489.x

Lowenstein, L. F. (1991). Teacher stress leading to burnout: Its prevention and cure. *Education Today*.

Luthar, S. S. (2006). *Resilience and vulnerability: Adaptation in the context of childhood adversities*. Cambridge University Press.

Luthar, S. S. (2006). Resilience in development: A synthesis of research across five decades. In D. Cicchetti & D. J. Cohen (Eds.), *Developmental psychopathology* (2nd ed., Vol. 3, pp. 739–795). John Wiley & Sons.

Luque Salas, B., Yáñez Rodríguez, V., Tabernero Urbieta, C., & Cuadrado, E. (2017). The role of coping strategies and self-efficacy as predictors of life satisfaction in a sample of parents of children with autism spectrum disorder. *Psicothema, 29*(1), 55–60. https://doi.org/10.7334/psicothema2016.96

Maddi, S. (2002). The story of hardiness: Twenty years of theorizing, research, and practice. *Consulting Psychology Journal: Practice and Research, 54*(2), 175–185. https://doi.org/10.1037/1061-4087.54.3.175

Maddi, S. (2006). Hardiness: The courage to grow from stresses. *The Journal of Positive Psychology, 1*(3), 160–168. https://doi.org/10.1080/17439760600619896

Maddi, S., & Kobasa, S. (1984). *The hardy executive: Health under stress*. Dorsey.

Marcus, L. M., Kunce, L. J., & Schopler, E. (2005). Working with families. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders: Assessment, interventions, and policy* (pp. 1055–1086). John Wiley & Sons. https://doi.org/10.1002/9780470939352.ch16

Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology, 25*(4), 436–445. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2504_9

Maslach, C. (1993). Burnout: A multidimensional perspective. In W. Schaufeli, C. Maslach, & T. Marek (Eds.), *Professional burnout: Recent developments and research*.

Maslach, C., Jackson, S. E., & Leiter, M. P. (1996). *Maslach Burnout Inventory manual* (3rd ed.). Consulting Psychologists Press.

Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist, 56*(3), 227–238. https://doi.org/10.1037/0003-066X.56.3.227

Masten, A. S., & Powell, J. L. (2003). A resilience framework for research, policy, and practice: Contributions from Project Competence. In S. S. Luthar (Ed.), *Resilience and vulnerability: Adaptation in the context of childhood adversities* (pp. 1–25). Cambridge University Press.

McCubbin, H. L., & Patterson, J. M. (1981). Family Crisis Oriented Personal Scales (F-COPES). In H. I. McCubbin, A. I. Thompson, & M. A. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping & adaptation: Inventories for research and practice* (pp. 455–507). University of Wisconsin System.

McCubbin, H. I., Olson, D. H., & Larsen, A. S. (1981). Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES). In H. I. McCubbin, A. I. Thompson, & M. A. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation—Inventories for research and practice* (pp. 455–507). University of Wisconsin–Madison.

McDermott, J. F., Harrison, S. I., Schrager, J., et al. (1967). Social class and mental illness in children: The question of childhood psychosis. *American Journal of Orthopsychiatry, 37*, 548–557.

Misouridou, E., & Papadatou, D. (2017). Challenges in engaging parents in the drug and alcohol treatment: The professionals' perspective. *Qualitative Health Research, 27*(13), 1948–1958. https://doi.org/10.1177/1049732316682804

Nevas, D. B., & Farber, B. A. (2001). Parents' attitudes toward their child's therapist and therapy. *Professional Psychology: Research and Practice, 32*(2), 165–170. https://doi.org/10.1037/0735-7028.32.2.165

Orinstein, A. J., Helt, M., Troyb, E., Tyson, K. E., Barton, M. L., Eigsti, I. M., … Fein, D. A. (2014). Intervention for optimal outcome in children and adolescents with a history of autism. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 35*(4), 247–256.

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*(2), 191–212. https://doi.org/10.1177/1362361305051403

Palmer, N., Beam, A., Agniel, D., Eran, A., Manrai, A., Spettell, C., Steinberg, G., Mandl, K., Fox, K., Nelson, S. F., & Kohane, I. (2017). Association of sex with recurrence of autism spectrum disorder among siblings. *JAMA Pediatrics, 171*(11), 1107–1112. https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.2832

Peterson, C., & Siegal, M. (2002). Insights into theory of mind from deafness and autism. *Mind & Language*. https://doi.org/10.1111/1468-0017.00126

Premack, D., & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind? *Behavioral and Brain Sciences, 1*, 515–526.

Prizant, B., Wetherby, A., Rubin, E., Laurent, A., & Rydell, P. (2006). *The SCERTS model: A comprehensive educational approach for children with autism spectrum disorders*. Paul H. Brookes Publishing.

Purves, D., Augustine, G. J., Fitzpatrick, D., Katz, L. C., LaMantia, A. S., McNamara, J. O., & Williams, S. M. (2001). *Neuroscience* (2nd ed.). Sinauer Associates. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK10799/

Quesnel-Vallieres, M., Weatheritt, R. J., Cordes, S. P., & Blencowe, B. J. (2019). Autism spectrum disorder: Insights into convergent mechanisms from transcriptomics. *Nature Reviews Genetics, 20*(1), 51–63.

Reis, H., Pereira, A., & Almeida, L. (2017). A comparison of parent and professional perceptions of children with autism spectrum disorder in Portugal. *British Journal of Special Education, 44*(3), 257–272. https://doi.org/10.1111/1467-8578.12175

Robson, K. (1967). The role of eye-to-eye contact in maternal infant attachment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 8*, 13–25.

Rosen, N. E., Lord, C., & Volkmar, F. R. (2021). The diagnosis of autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and beyond. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*, 4253–4270. https://doi.org/10.1007/s10803-021-04904-1

Rosenblatt, E., & Winner, E. (1988). The art of children's drawings. *Journal of Aesthetic Education, 22*(1), 3–15.

Rosenhall, U., Nordin, V., Sandstrom, M., Ahlsen, G., & Liamberg, C. (1999). Autism and hearing loss. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 29*, 349–357.

Russell, A. S., McFayden, T. C., McAllister, M., Liles, K., Bittner, S., Strang, J. F., & Harrop, C. (2025). Who, when, where, and why: A systematic review of "late diagnosis" in autism. *Autism Research, 18*(1), 22–36. https://doi.org/10.1002/aur.3278

Rutter, M. (2005). Incidence of autism spectrum disorders: Changes over time and their meaning. *Acta Paediatrica, 94*(1), 2–15.

Sandin, S., Lichtenstein, P., Kuja-Halkola, R., Hultman, C., Larsson, H., & Reichenberg, A. (2017). The heritability of autism spectrum disorder. *JAMA, 318*(12), 1182–1184. https://doi.org/10.1001/jama.2017.12141

Sarriá, E., & Pozo, R. (2015). Coping strategies and parents' positive perceptions of raising a child with autism spectrum disorders. In M. Fitzgerald (Ed.), *Autism spectrum disorder—Recent advances* (Chap. 4). InTech. (Συμπληρώστε τόπο/URL αν απαιτείται.)

Scahill, L., Bearss, K., Lecavalier, L., Smith, T., Swiezy, N., Aman, M. G., … Levato, L. (2016). Effect of parent training on adaptive behavior in children with autism spectrum disorder and disruptive behavior: Results of a randomized trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 55*(7), 602–609.

Schaaf, R. C., Dumont, R. L., Arbesman, M., & May-Benson, T. A. (2018). Efficacy of occupational therapy using Ayres Sensory Integration®: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy, 72*(1), 7201190010p1–7201190010p10. https://doi.org/10.5014/ajot.2018.028431

Schaaf, R. C., Benevides, T. W., Kelly, D., & Mailloux, Z. (2014). Randomized trial of occupational therapy using Ayres Sensory Integration®: Effects on goal attainment and functional outcomes in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(7), 1493–1506.

Scheeren, A. M., de Rosnay, M., Koot, H. M., & Begeer, S. (2013). Rethinking theory of mind in high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 54*(6), 628–635.

Schopler, E. (1971). Parents of psychotic children as scapegoats. *Journal of Contemporary Psychotherapy, 4*, 17–22.

Schopler, E., McLennan, J., & Lord, C. (1993). Sex differences in higher functioning people with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 23*(2). (URL αν χρησιμοποιείται: https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/BF01046216.pdf)

Shatz, M. (1994). Theory of mind and the development of social-linguistic intelligence in early childhood. In C. Lewis & P. Mitchell (Eds.), *Children's early understanding of mind: Origins and development* (pp. 311–329). Lawrence Erlbaum Associates.

Shea, V. (1993). Interpreting results to parents of preschoolers. In E. Schopler, M. E. Van Bourgondien, & M. M. Bristol (Eds.), *Preschool issues in autism* (pp. 185–198). Plenum.

Shen, M., Swanson, M., Wolff, J., Elison, J., Girault, J., Kim, S., … Piven, J. (2022). Subcortical brain development in autism and fragile X syndrome: Evidence for dynamic, age- and disorder-specific trajectories in infancy. *American Journal of Psychiatry*. (Συμπληρώστε τόμο/τεύχος/σελίδες/DOI αν χρειάζεται.)

Siegel, B., Pliner, C., Eschler, J., & Elliott, G. R. (1988). How children with autism are diagnosed: Difficulties in identification of children with multiple developmental delays. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 9*(4), 199–204.

Smith, L. E., & Anderson, K. A. (2014). The roles and needs of families of adolescents with ASD. *Remedial and Special Education, 35*(2), 114–122.

Strand, J., Olin, E., & Tidefors, I. (2015). Mental health professionals' views of the parents of patients with psychotic disorders: A participant observation study. *Health and Social Care in the Community, 23*(2), 141–149. https://doi.org/10.1111/hsc.12103

Sullivan, K., Zaitchik, D., & Tager-Flusberg, H. (1994). Preschoolers can attribute second-order beliefs. *Developmental Psychology, 30*(3), 395–402.

Suran, B. G., & Sheridan, E. P. (1985). Management of burnout: Training psychologists in professional life span perspectives. *Professional Psychology: Research and Practice, 16*(6), 741.

Sweeney, G. M., Nichols, K. A., & Cormack, M. (1993). Job stress in occupational therapy: Coping strategies, stress management techniques and recommendations for change. *British Journal of Occupational Therapy, 56*(4), 140–145. https://doi.org/10.1177/030802269305600404

Sweeney, G. M., Nichols, K. A., & Kline, P. (1993). Job stress in occupational therapy: An examination of causative factors. *British Journal of Occupational Therapy, 56*(3), 89–93. https://doi.org/10.1177/030802269305600303

Turner, M. (1999). Repetitive behaviour in autism: A review of psychological research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 40*(6), 839–849. https://doi.org/10.1111/1469-7610.00502

Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 19*(5), 251–260. https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2007.00215.x

Tzivinikou, S. (2015). The impact of an in-service training program on the self-efficacy of special and general education teachers. *Problems of Education in the 21st Century*, (1), 95–107.

Van Wijngaarden-Cremers, P. J. M., Van Ecten, E., Groen, W. B., Van Deurzen, P. A., Oosterling, I. J., & Van der Gaag, R. J. (2014). Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(3), 627–635. https://doi.org/10.1007/s10803-013-1913-9

Vermaat, L. E. W., Van der Miesen, A. I. R., de Vries, A. L. C., Steensma, T. D., Popma, A., Cohen-Kettenis, P. T., & Kreukels, B. P. C. (2018). Self-reported autism spectrum disorder symptoms among adults referred to a gender identity clinic. *LGBT Health, 5*(4), 1–8. https://doi.org/10.1089/lgbt.2017.0178

Volkmar, F. R., & McPartland, J. C. (2014). From Kanner to DSM-5: Autism as an evolving diagnostic concept. *Annual Review of Clinical Psychology, 10*, 193–212.

Volkmar, F. R., Paul, R., Klin, A., & Cohen, D. (Eds.). (2005). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3rd ed.). Wiley.

Waterhouse, L., Wing, L., Spitzer, R. L., & Siegel, B. (1993). Diagnosis by DSM-III-R versus ICD-10 criteria. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 23*(3), 572–573.

Weiss, J. A., Wingsiong, A., & Lunsky, Y. (2014). Defining crisis in families of individuals with autism spectrum disorders. *Autism, 18*(8), 985–995. https://doi.org/10.1177/1362361313508024

Wellman, H. M., & Bartsch, K. (1994). Before belief: Children's early psychological theory. In C. Lewis & P. Mitchell (Eds.), *Children's early understanding of mind: Origins and development* (pp. 331–354). Erlbaum.

Wellman, H. M., Cross, D., & Watson, J. (2001). Meta-analysis of theory-of-mind development: The truth about false belief. *Child Development, 72*(3), 655–684.

Wentz, E., Lacey, J. H., Waller, G., Rastam, M., Turk, J., & Gillberg, C. (2005). Childhood onset neuropsychiatric disorders in adult eating disorder patients: A pilot study. *European Child & Adolescent Psychiatry, 14*, 431–437.

Wing, L. (2000). *Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες για διάγνωση*. ΕΕΠΑΑ.

Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 9*, 11–29.

Worden, J. W. (1991). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (2nd ed.). Springer Publishing Company.

World Health Organization. (2019). Autism spectrum disorders: Key facts. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders

Yager, J. A., & Ehmann, T. S. (2006). Untangling social function and social cognition: A review of concepts and measurement. *Psychiatry, 69*(1), 47–68.

Yehene, E., Manevich, A., & Rubin, S. S. (2021). Caregivers' grief in acquired non-death interpersonal loss (NoDIL): A process based model with implications for theory, research, and intervention. *Frontiers in Psychology, 12*, 676536. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.676536

Ying-Shuang, H., Gui-Hua, L., Yu-Hong, Z., Na-Mei, X., Jin-Ling, L., & Rong-Fang, H. (2022). Effect of parent-child cooperative music therapy on children with autism spectrum disorder and their mothers: A prospective randomized controlled study. *Chinese Journal of Contemporary Pediatrics, 12*, 472–481.

Zeldovich, L. (2018). The evolution of "autism" as a diagnosis, explained. *Spectrum News*. https://www.spectrumnews.org

Ελληνόγλωσσες πηγές (σε APA)

Αντωνίου, Α. Σ., & Δαλιανά, Ν. (2017). Αιτιολογικοί παράγοντες των διαταραχών αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ). *Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης, 2016*(1), 137–151. https://doi.org/10.12681/edusc.836

Αντζακλή-Ξανθόπουλου, Ε. (2003). *Οικογένεια με παιδί με ειδικές ανάγκες* (Διδακτορική διατριβή). ΕΚΠΑ.

Βογινδρούκας, Ι., & Sherratt, D. (2008). *Οδηγός εκπαίδευσης παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Εκδόσεις Ταξιδευτής.

Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων – Ε.Ε.Π.Α.Α. (2008). Θεραπευτική αντιμετώπιση. https://www.autismgreece.gr/

Καμπάκος, Χ. (2013). Φαρμακευτική παρέμβαση στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. https://www.noesi.gr/book/arthro-farmakeytiki-paremvasistis-diahytes-anaptyxiakes-diatarahes

Καραδήμας, Ε. Χ. (1998). Η προσαρμογή στα ελληνικά μιας κλίμακας μέτρησης. *Ψυχολογία, 5*(3), 260–273.

Καραδήμας, Ε. Χ. (1999). *Ο ρόλος των προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας ως ρυθμιστικού παράγοντα στη σχέση μεταξύ στρες και ψυχοσωματικής υγείας* (Ανέκδοτη διδακτορική διατριβή). ΕΚΠΑ.

Κάμτσιος, Σ., & Καραγιαννοπούλου, Ε. (2013). Ανθεκτικότητα, ακαδημαϊκή ανθεκτικότητα και η σημασία τους για τη μάθηση: Μία σύντομη βιβλιογραφική επισκόπηση. *Παιδαγωγική Επιθεώρηση, 55*, 18–19.

Κωτσόπουλος, Ι. Σ. (2014). Οι γονείς του παιδιού με αυτισμό. *Περιοδικό Εγκέφαλος, 51*, 27–37.

Κουρκούτας, Γ. (2012). *Το επαγγελματικό άγχωμα των δασκάλων ειδικής αγωγής στην Ελλάδα: Παράγοντες κινδύνου και προστασίας*. Εκδόσεις Παπαζήση.

Μανιφάβα, Α., & Κελέση, Μ. (2015). Αναπτυξιακές διαταραχές παιδιών με αυτισμό: Παρεμβάσεις της ομάδας των επαγγελματιών υγείας. *Rostrum of Asclepius/Vima tou Asklipiou, 14*(3).

Μισουρίδου, Ε. (2009). Αντιμετώπιση της επαγγελματικής εξουθένωσης στη νοσηλευτική. *Νοσηλευτική, 48*, 358–366.

Νότας, Σ. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές: Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Εκδόσεις Έλλα.

Πατιστέα, Ε., & Πατιστέα-Ταβουλαρέα, Ν. (2009). Γονείς παιδιών με αυτισμό: Διεπιστημονική προσέγγιση των βιοψυχοκοινωνικών προβλημάτων τους: Ανασκόπηση. *Νοσηλευτική, 48*(1), 72–83.

Ρεντζιά, Ε. (2014). *Οικογενειακή ποιότητα ζωής: Μια διερευνητική μελέτη…* (Μεταπτυχιακή διατριβή). https://dspace.lib.uom.gr/handle/2159/16569

Σιδηρόπουλος, Δ. (2007). Επαγγελματική εξουθένωση δασκάλων δημοτικού σχολείου: Η περίπτωση των δημοτικών σχολείων του κέντρου της Θεσσαλονίκης. *Ελληνικό Περιοδικό της Επιστήμης της Τεχνολογίας*, (51). http://ejst.teiath.gr/issues/issue_51/Sidiropoulos_51.pdf

Σταλίκας, Α., Τριλίβα, Σ., & Ρούσση, Π. (2012). *Τα ψυχομετρικά εργαλεία στην Ελλάδα*. Πεδίο.

Σταμάτης, Σ. (1987). *Οχυρωμένη σιωπή, γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί: Εικόνα, αντιμετώπιση, αποκατάσταση*. Γλάρος.

Φρανσίς, Κ. Γ. (2007). *Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές ή Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος*. Διαναπηρικός Οδηγός Εξειδίκευσης (ΕΠΕΑΕΚ), Πάντειο Πανεπιστήμιο.

Χατζηγεωργιάδου, Μ. (2009). *Διερεύνηση των αναγκών των γονέων με παιδιά με αναπηρίες – Μια πιλοτική έρευνα* (Διπλωματική εργασία). Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.

Διαδικτυακές πηγές

Psych Central. (n.d.). *Asperger's vs. autism: What's the difference & how to manage*. https://psychcentral.com/autism/aspergers-vs-autism-whats-the-difference#how-tomanage

SLT Info. (n.d.). *Autism*. https://www.sltinfo.com/autism

Autism History Project. (n.d.). *People*. https://blogs.uoregon.edu/autismhistoryproject/people/312

Autism Greece. (n.d.). *Τι είναι ο αυτισμός; Αιτιολογία αυτισμού*. https://autismgreece.gr/ti-einai-o-aftismos/aitiologia-aftismoy

Autism 360. (n.d.). *Child diagnosed with autism: Here is what happens next with parents*. https://www.autism360.com/child-diagnosed-with-autism-here-is-what-happens-nextwith-parents/

Παραρτήματα ερωτηματολογίων της έρευνας

Παράρτημα α΄: Τροποποιημένη Κλίμακα Οικογενειακών Αναγκών (Family Needs Survey) και Τροποποιημένη Κλίμακα Πηγών Υποστήριξης (Family Support Scale)

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΚΛΙΜΑΚΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ

Α. Στοιχεία ατόμου που συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο
(σημειώστε με ένα χ στο αντίστοιχο τετραγωνάκι)

Η σχέση σας με το παιδί ☐ Γονιός ☐ Κηδεμόνας ☐ Ανάδοχος Άλλο……	
Φύλο ☐ Άντρας ☐ Γυναίκα	**Ηλικία** ……
Εκπαίδευση ☐ Δημοτικό ☐ Γυμνάσιο ☐ Λύκειο ☐ Πανεπιστήμιο ☐ Αναλφάβητος Άλλο……	**Οικογενειακή κατάσταση** ☐ Έγγαμος/η ☐ Άγαμος/η ☐ Διαζευγμένος/η ☐ Χήρος/α Άλλο……
Η εργασιακή σας κατάσταση ☐ Εργαζόμενος/η ☐ Άνεργος/η ☐ Πλήρες ωράριο ☐ Ημιαπασχόληση Άλλο……	**Η εργασιακή κατάσταση του/ της συζύγου σας** ☐ Εργαζόμενος/η ☐ Άνεργος/η ☐ Πλήρες ωράριο ☐ Ημιαπασχόληση Άλλο……
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€ και άνω	
Αριθμός παιδιών με αναπηρία ……..	**Συνολικός αριθμός παιδιών** ……
Τόπος κατοικίας……	
Τόπος καταγωγής (εθνικότητα)……	

Β. Στοιχεία παιδιού

Φύλο ☐ Αγόρι ☐ Κορίτσι	**Ηλικία** ……
Κατάσταση (σημειώστε με χ ότι ισχύει και περιγράψτε με συντομία) ☐ Νοητική υστέρηση …… Δείκτης Νοημοσύνης …… …. ☐ Αυτισμός…… Σύνδρομο (π.χ. Down, Asperger)…… ☐ Προβλήματα Λόγου …….. ☐ Κινητικά Προβλήματα (π.χ.εγκεφαλική παράλυση)…… …… ☐ Προβλήματα Όρασης …… ☐ Προβλήματα Ακοής …….. ☐ Μαθησιακές Δυσκολίες …….. ☐ Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής/ Υπερκινητικότητα …….. ……	
Κάτι άλλο σχετικά με την κατάσταση του παιδιού σας…… …… ……	
Κάτι άλλο σχετικά με την αναπηρία του παιδιού σας…… …… …… ……	
Πού μένει ☐ Στο σπίτι ☐ Σε ίδρυμα Άλλο……	
Πού φοιτά ☐ Ειδικό Νηπιαγωγείο☐ Τμήμα Ένταξης Νηπ. ☐ Ειδικό Δημοτικό ☐ Τμήμα Ένταξης Δημοτικ. ☐ Ειδικό Γυμνάσιο ☐ Τμήμα Ένταξης Γυμνασίου ☐ Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. ☐ Τ.Ε.Ε. Ειδικής Αγωγής ☐ Κατ' οίκον ☐ Παράλληλη Στήριξη Άλλο……	

Γ. ΚΛΙΜΑΚΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ

Διαβάστε την λίστα αναγκών που ακολουθεί και σημειώστε με ένα χ την απάντηση που σας ταιριάζει.

ΕΙΝΑΙ ΑΥΤΗ ΜΙΑ ΑΝΑΓΚΗ ΠΟΥ ΕΧΕΤΕ ΑΥΤΗ ΤΗ ΣΤΙΓΜΗ;		
Α. Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες σχετικά:	**ΝΑΙ**	**ΟΧΙ**
1. Με την αναπηρία, τις δυσκολίες ή και τα προβλήματα που μπορεί να έχει το παιδί μου		
2. Με τους τρόπους που μπορώ να χειριστώ και να αντιμετωπίσω τη συμπεριφορά του παιδιού μου		
3. Με τους τρόπους που μπορώ να μάθω κάτι στο παιδί μου		
4. Με τους τρόπους που μπορώ να μιλήσω ή να παίξω με το παιδί μου		
5. Με τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί μου και είναι διαθέσιμες		
6. Με τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί μου		
7. Με τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι		
Β. Χρειάζομαι:	**ΝΑΙ**	**ΟΧΙ**
8. Κάποιο πρόσωπο στην οικογένεια μου με το οποίο να μπορώ να συζητώ για τα προβλήματα		
9. Περισσότερους φίλους για να συζητώ μαζί τους		
10. Περισσότερες ευκαιρίες να συναντώ και να συζητώ με γονείς που έχουν παιδί σαν το δικό μου		
11. Περισσότερο χρόνο για να συζητώ με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού μου		
12. Να συναντιέμαι πιο συχνά με ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό ή ψυχίατρο και να συζητώ μαζί του		
13. Να μιλώ περισσότερο με κάποιον ιερέα που θα με βοηθήσει με τα διάφορα προβλήματα		
14. Να διαβάσω αναφορές για άλλες οικογένειες που έχουν παιδί σαν το δικό μου		
15. Περισσότερο χρόνο για τον εαυτό μου		
Γ. Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου και τις ανάγκες του:	**ΝΑΙ**	**ΟΧΙ**
16. Στα αδέρφια του		
17. Στο/ στη σύζυγό μου		
18. Στους γονείς μου ή στους γονείς του/ της συζύγου μου ή σε άλλους συγγενείς		
19. Στους φίλους, γείτονες , συναδέλφους ή αγνώστους που κάνουν ερωτήσεις		
20. Σε άλλα παιδιά		
Δ. Χρειάζομαι βοήθεια για να βρω:	**ΝΑΙ**	**ΟΧΙ**
21. Ένα γιατρό ή και οδοντίατρο που θα κατανοεί τις δικές μου ανάγκες και του παιδιού μου		
22. Μπειμπι σιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου		
23. Το κατάλληλο σχολείο για το παιδί μου		
24. Εγώ ή και ο/ η σύζυγός μου δουλειά		
Ε. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια:	**ΝΑΙ**	**ΟΧΙ**
25. Για να πληρώνω τα έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού & μεταφοράς		
26. Για να αγοράσω τον απαραίτητο ειδικό εξοπλισμό για το παιδί μου		
27. Για να καλύψω τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί μου (λογοθεραπεία κ.ά.)		
28. Για να πληρώνω μπειμπι σιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου		
29. Για να αγοράσω τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί μου		
Στ. Η οικογένειά μου χρειάζεται βοήθεια για:	**ΝΑΙ**	**ΟΧΙ**
30. Να μπορέσουμε να συζητήσουμε τα προβλήματα και να βρούμε λύσεις		
31. Να μπορέσουμε να συμπαρασταθούμε ο ένας στον άλλο στις δύσκολες στιγμές		
32. Να αποφασίσουμε ποιος θα αναλάβει τις οικιακές δουλειές, τη φροντίδα του παιδιού κ.τ.λ.		
33. Να βρούμε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας		

Σημειώστε εδώ όποιες άλλες ανάγκες έχετε αυτή την περίοδο στη ζωή σας, τις οποίες έχουμε παραλείψει

Δ. ΠΗΓΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

Ποιες από τις παρακάτω πηγές βοήθειας θεωρείτε ότι 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	**Καθόλου**	**Μερικές φορές**	**Πολύ**	**Πάρα πολύ**
1. Ο/ η σύζυγος μου				
2. Οι γονείς μου ή οι γονείς του/ της συζύγου μου				
3. Άλλοι συγγενείς				
4. Οι φίλοι μου, οι συνάδελφοί μου				
5. Άλλοι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες				
6. Διάφοροι επαγγελματίες (εκπαιδευτικοί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, θεραπευτές)				
7. Σωματεία ή σύλλογοι ατόμων με ειδικές ανάγκες				
8. Δημόσιες υπηρεσίες ή φορείς (Νοσοκομεία, Πρόνοια, ΚΔΑΥ, Κοινωνική Μέριμνα κ.τ.λ.)				

Παράρτημα β΄: Τροποποιημένη Κλίμακα Στρατηγικών Αντιμετώπισης των γονέων

1.2 F-COPES

Οδηγίες
Αρχικά, διαβάστε τη λίστα των απαντήσεων.
Έπειτα, αποφασίστε το κατά πόσο η κάθε δήλωση περιγράφει τη δική σας στάση και συμπεριφορά σε προβλήματα και δυσκολίες. Αν η δήλωση περιγράφει την απάντησή σας πολύ καλά, τότε κυκλώστε τον αριθμό 5, δείχνοντας ότι συμφωνείτε απόλυτα. Αν η δήλωση δεν περιγράφει την απάντησή σας καθόλου, τότε κυκλώστε τον αριθμό 1 δείχνοντας ότι διαφωνείτε απόλυτα. Αν η δήλωση περιγράφει την απάντησή σας σε κάποιον βαθμό, τότε επιλέξτε ανάμεσα στους αριθμούς 2,3 και 4 για να δείξετε κατά πόσο συμφωνείτε ή διαφωνείτε με τη δήλωση.

Παρακαλώ κυκλώστε έναν αριθμό (1,2,3,4, ή 5) για να ταιριάξετε την απάντησή σας με κάθε δήλωση. Ευχαριστώ.

1 = Διαφωνώ Απόλυτα
2 = Διαφωνώ Κάπως
3 = Ούτε Συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ
4 = Συμφωνώ Κάπως
5 = Συμφωνώ Απόλυτα

Όταν αντιμετωπίζουμε προβλήματα ή δυσκολίες στην οικογένειά μας :	**Διαφωνώ Απόλυτα**	**Διαφωνώ Κάπως**	**Ούτε Συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ**	**Συμφωνώ Κάπως**	**Συμφωνώ Απόλυτα**
1. Μοιραζόμαστε τις δυσκολίες μας με συγγενείς	1	2	3	4	5
2. Αναζητούμε ενθάρρυνση και υποστήριξη από φίλους	1	2	3	4	5
3. Γνωρίζουμε ότι μπορούμε να λύσουμε σοβαρά προβλήματα	1	2	3	4	5
4. Αναζητούμε πληροφορίες και συμβουλές από άτομα που ανήκουν σε άλλες οικογένειες, οι οποίες έχουν αντιμετωπίσει το ίδιο ή παρόμοιο πρόβλημα	1	2	3	4	5
5. Αναζητούμε συμβουλή από συγγενείς (γιαγιά παππού, κλπ.)	1	2	3	4	5
6. Αναζητούμε βοήθεια από τις κοινωνικές υπηρεσίες και τα προγράμματα, τα οποία έχουν σχεδιαστεί για να βοηθούν οικογένειες σε τέτοιες καταστάσεις	1	2	3	4	5
7. Γνωρίζουμε ότι μπορούμε μέσα στην οικογένειά μας να λύνουμε προβλήματα	1	2	3	4	5

	Διαφωνώ Απόλυτα	Διαφωνώ Κάπως	Ούτε Συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ	Συμφωνώ Κάπως	Συμφωνώ Απόλυτα
8. Δεχόμαστε χάρες και δώρα από τους γείτονες (π.χ., φαγητό σε πακέτο, κλπ.)	1	2	3	4	5
9. Αναζητάμε πληροφορίες και συμβουλές από τον οικογενειακό γιατρό	1	2	3	4	5
10. Ζητάμε από τους γείτονες χάρες και βοήθεια	1	2	3	4	5
11. Αντιμετωπίζουμε κατά πρόσωπο τα προβλήματα και προσπαθούμε να βρούμε μία λύση άμεσα	1	2	3	4	5
12. Βλέπουμε τηλεόραση	1	2	3	4	5
13. Δείχνουμε ότι είμαστε δυνατοί	1	2	3	4	5
14. Πηγαίνουμε στην εκκλησία	1	2	3	4	5
15. Αποδεχόμαστε τα γεγονότα που προκαλούν άγχος ως κομμάτι της ζωής	1	2	3	4	5
16. Μοιραζόμαστε τις ανησυχίες μας με στενούς φίλους	1	2	3	4	5
17. Γνωρίζουμε ότι η τύχη παίζει σημαντικό ρόλο στο πόσο ικανοί είμαστε να επιλύουμε οικογενειακά προβλήματα	1	2	3	4	5
18. Αθλούμαστε με φίλους για να είμαστε σε φόρμα και να μειώσουμε την ένταση	1	2	3	4	5
19. Αποδεχόμαστε ότι οι δυσκολίες συμβαίνουν απροειδοποίητα	1	2	3	4	5
20. Κάνουμε πράγματα μαζί με συγγενείς (συναντιόμαστε, τρώμε μαζί, κλπ.)	1	2	3	4	5
21. Αναζητούμε εξειδικευμένη συμβουλευτική στήριξη και βοήθεια για την οικογένεια	1	2	3	4	5
22. Πιστεύουμε ότι μπορούμε να χειριστούμε τα δικά μας προβλήματα	1	2	3	4	5
23. Συμμετέχουμε σε θρησκευτικές ή πνευματικές δραστηριότητες	1	2	3	4	5
24. Προσδιορίζουμε το οικογενειακό πρόβλημα με ένα πιο θετικό τρόπο ώστε να μην απογοητευόμαστε	1	2	3	4	5

	Διαφωνώ Απόλυτα	Διαφωνώ Κάπως	Ούτε Συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ	Συμφωνώ Κάπως	Συμφωνώ Απόλυτα
25. Ρωτάμε τους συγγενείς μας πως νιώθουν σχετικά με τα προβλήματα που αντιμετωπίζουμε.	1	2	3	4	5
26. Αισθανόμαστε ότι όσο καλά προετοιμασμένοι και να είμαστε, θα έχουμε δυσκολία να αντιμετωπίσουμε τα προβλήματά μας	1	2	3	4	5
27. Ζητάμε συμβουλές από έναν ιερέα ή έναν πνευματικό λειτουργό	1	2	3	4	5
28. Πιστεύουμε ότι με τον καιρό το πρόβλημα θα εξαφανιστεί	1	2	3	4	5
29. Μοιραζόμαστε τα προβλήματά μας με τους γείτονες	1	2	3	4	5
30. Έχουμε πίστη στο Θεό ή σε μία ανώτερη δύναμη	1	2	3	4	5

Συνολικά, τι θεωρείτε ότι σας έχει βοηθήσει πιο πολύ να αντιμετωπίσετε τις ειδικές ανάγκες του παιδιού σας (π.χ. αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης, διατήρηση μιας θετικής στάσης, οικογένεια, φίλοι, κοινωνικές υπηρεσίες, κλπ.);

_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____

Παράρτημα γ΄: Τροποποιημένη Κλίμακα Επαγγελματικής Εξουθένωσης

Ερωτηματολόγιο Συνδρόμου Επαγγελματικής Εξουθένωσης

Διαβάστε παρακαλώ προσεκτικά τις παρακάτω ερωτήσεις οι οποίες σχετίζονται με το πώς βιώνετε το ρόλο σας ως Εκπαιδευτικό Προσωπικό (συμπληρώνεται και από Δασκάλους/ες , Παιδαγωγούς και Ειδικό Εκπαιδευτικό Προσωπικό) στη παρούσα Σ.Μ.Ε.Α.Ε., Παράλληλη Στήριξη ή Τμήματα Ένταξης όπου απασχολείσθε σε σχέση με την εργασία σας με μαθητές με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.

Η κάθε μία από τις ακόλουθες 22 ερωτήσεις περιλαμβάνει 3 επιλέξιμες απαντήσεις, επιλέξτε την απάντηση η οποία θεωρείτε ότι σας αντιπροσωπεύει καλύτερα κυκλώνοντας τον αντίστοιχο αριθμό που περιλαμβάνεται στο σχετικό τετραγωνάκι

1	2	3

Οι συγκεκριμένες απαντήσεις από τις οποίες πρέπει να επιλέξετε μόνο μία είναι οι εξής:
1=ποτέ
2=μερικές φορές
3=καθημερινά

Θυμηθείτε: πρέπει να επιλέξετε **μόνο μία** δήλωση, δηλαδή να κυκλώσετε μόνο το **1** ή μόνο το **2** ή μόνο το **3**.

Παρακαλώ οι απαντήσεις σας να είναι όσο ειλικρινείς το δυνατό γίνεται.

Σας ευχαριστώ.

Νιώθω →				
1.	συναισθηματικά κουρασμένος/η από τη δουλειά μου.	**1**	**2**	**3**
2.	εξαντλημένος/η στο τέλος μίας εργάσιμης ημέρας.	**1**	**2**	**3**
3.	κουρασμένος/η το πρωί και έχω να αντιμετωπίσω μία μέρα στη δουλειά.	**1**	**2**	**3**
4.	ότι συμπεριφέρομαι απρόσωπα σε μερικούς μαθητές μου σα να είναι αντικείμενα.	**1**	**2**	**3**
5.	σωματικά εξουθενωμένος/η από την εργασία μου.	**1**	**2**	**3**
6.	ότι επηρεάζω θετικά τη ζωή των μαθητών μου μέσα από τη δουλειά μου	**1**	**2**	**3**
7.	λιγότερο ευαίσθητος/η προς τους ανθρώπους από τότε που άρχισα αυτή τη δουλειά.	**1**	**2**	**3**
8.	γεμάτος/η δύναμη κι ενεργητικότητα.	**1**	**2**	**3**
9.	απογοητευμένος/η από τη δουλειά μου.	**1**	**2**	**3**
10.	ότι έχω καταφέρει πολλά αξιόλογα πράγματα σε αυτή τη δουλειά.	**1**	**2**	**3**
11.	να βρίσκομαι σε τέλμα.	**1**	**2**	**3**
12.	Μπορώ εύκολα να καταλάβω πως νοιώθουν οι μαθητές μου για όσα τους συμβαίνουν.	**1**	**2**	**3**
13.	Μου είναι πολύ κουραστικό να δουλεύω με ανθρώπους όλη την ημέρα.	**1**	**2**	**3**
14.	Αντιμετωπίζω πολύ αποτελεσματικά τα προβλήματα των μαθητών μου.	**1**	**2**	**3**
15.	Με προβληματίζει ότι αυτή η δουλειά με κάνει σταδιακά συναισθηματικά πιο σκληρό/η.	**1**	**2**	**3**
16.	Πιστεύω ότι εργάζομαι πολύ σκληρά στη δουλειά μου.	**1**	**2**	**3**
17.	Δεν ενδιαφέρομαι πραγματικά για το τι συμβαίνει σε κάποιους από τους μαθητές μου.	**1**	**2**	**3**
18.	Το να εργάζομαι πρόσωπο με πρόσωπο με ανθρώπους μου προκαλεί αρκετό άγχος.	**1**	**2**	**3**
19.	Μπορώ εύκολα να δημιουργήσω μία ευχάριστη ατμόσφαιρα με τους μαθητές μου.	**1**	**2**	**3**
20.	Στο τέλος της ημέρας έχω καλή διάθεση που συνεργάστηκα με τους μαθητές μου.	**1**	**2**	**3**
21.	Αντιμετωπίζω πολύ ήρεμα τα προβλήματα που προκύπτουν στη δουλειά μου.	**1**	**2**	**3**
22.	Νομίζω ότι οι μαθητές επιρρίπτουν σε μένα ευθύνες για μερικά από τα προβλήματα τους.	**1**	**2**	**3**

Παράρτημα δ΄: Τροποποιημένη Κλίμακα Προσδοκιών Αυτοαποτελεσματικότητας

1.3 Κλίμακα Προσδοκιών Αυτο-αποτελεσματικότητας

Σας παρακαλώ να διαβάσετε προσεκτικά τις παρακάτω ερωτήσεις και να τις απαντήσετε σύμφωνα με την προσωπική σας εκτίμηση. Αναφέρονται στο κατά πόσο καλά μπορεί ένα άτομο να αντιμετωπίσει τις συνέπειες μιας αγχογόνου κατάστασης.

Να σημειώσετε με κύκλο τον αριθμό που δείχνει πόσο επαρκώς μπορείτε να ανταποκριθείτε σε αυτό που λέει η κάθε πρόταση-ερώτηση. Δηλαδή, για το «*καθόλου*» θα βάλετε σε κύκλο το **0**, για το «*κάπως*» θα βάλετε σε κύκλο το **1**, για το «*αρκετά*» θα βάλετε σε κύκλο το **2**, και για το «*πολύ*» θα βάλετε σε κύκλο το **3**.

ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑ:
Πόσο αποτελεσματικά μπορείτε να εφαρμόσετε μία συγκεκριμένη λύση για ένα πρόβλημα;
0 1 2 (3) Αυτό σημαίνει πως εκτιμάτε τον εαυτό σας *ως πολύ επαρκή* για να εφαρμόσει μία συγκεκριμένη λύση που θα επιλέξετε για την αντιμετώπιση ενός προβλήματος.

	Καθόλου	Κάπως	Αρκετά	Πολύ
1) Πόσο ικανός είστε να οργανώσετε τον χρόνο σας ώστε να αντιμετωπίσετε τις συνέπειες που προκύπτουν από κάποιο πρόβλημα;.....	0	1	2	3
2) Σε ποιο βαθμό τα καταφέρνετε να αναζητήσετε την κατάλληλη βοήθεια από τους άλλους όταν αντιμετωπίζετε ένα πρόβλημα;.....	0	1	2	3
3) Πόσο καλά μπορείτε να λάβετε μία απόφαση και να την εφαρμόσετε για να λύσετε ένα πρόβλημα;.....	0	1	2	3
4) Πόσο ικανός είστε να προσδιορίσετε με ακρίβεια ποια είναι τα προβλήματα που σας απασχολούν;.....	0	1	2	3
5) Πόσο ικανός είστε να προσδιορίσετε τα αίτια ενός προβλήματος;.....	0	1	2	3
6) Πόσο εύκολα μπορείτε να ακολουθήσετε τους συνήθεις ρυθμούς σας, μετά τη μεσολάβηση ενός προβλήματος;.	0	1	2	3
7) Πόσο εύκολα μπορείτε να σκεφτείτε πολλές πιθανές λύσεις για να ξεπεράσετε μία δυσκολία;.....	0	1	2	3
8) Πόσο καλά μπορείτε να ελέγξετε τον εαυτό σας και να ενεργήσετε με ψυχραιμία όταν αντιμετωπίζετε ένα πρόβλημα;.....	0	1	2	3
9) Πόσο ικανοί είστε να λάβετε τις κατάλληλες αποφάσεις ώστε να αποφύγετε ή να μειώσετε τις συνέπειες ενός προβλήματος;.....	0	1	2	3
10) Πόσο ικανοί είστε να προβείτε στις κατάλληλες ενέργειες ώστε να αποφύγετε ή να μειώσετε τις συνέπειες ενός προβλήματος;.....	0	1	2	3

	Καθόλου	Κάπως	Αρκετά	Πολύ
11) Πόσο πολύ μπορείτε να αντέξετε ένα πρόβλημα όσο σοβαρό κι αν είναι;.....	0	1	2	3
12) Πόσο σας βοηθούν οι σωματικές σας δυνάμεις για να τα «βγάλετε πέρα» με ένα πρόβλημα;.....	0	1	2	3
13) Σε ποιο βαθμό μπορείτε να αποφύγετε τις αρνητικές συνέπειες ενός προβλήματος;.....	0	1	2	3
14) Πόσο αποτελεσματικά μπορείτε να χειριστείτε τα πράγματα, έτσι ώστε να ξεπεράσετε ένα πρόβλημα;...	0	1	2	3
15) Πόσο καλά γνωρίζετε τι πρέπει να κάνετε, πώς, δηλαδή, να συμπεριφερθείτε, ώστε να ξεπεράσετε ένα πρόβλημα;.....	0	1	2	3
16) Σε ποιο βαθμό σας βοηθά η ψυχική σας αντοχή να αντιμετωπίσετε κάποιο πρόβλημα;.....	0	1	2	3
17) Πόσο μπορείτε να βασιστείτε στον εαυτό σας και στις ικανότητές σας, ώστε να αντιμετωπίσετε κάποιο πρόβλημα;.....	0	1	2	3
18) Σε ποιο βαθμό μπορείτε να αποφύγετε άσκοπες ενέργειες;.....	0	1	2	3
19) Πόσο ικανός είστε να πείσετε τους άλλους να σας βοηθήσουν;.....	0	1	2	3