



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΙΓΑΙΟΥ

ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΜΟΝΤΕΛΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

***Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΠΑΠΠΟΥΔΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΓΙΑΓΙΑΔΩΝ ΣΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ
ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΕΦΗΒΩΝ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ
ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ (Δ.Α.Φ)***

ΦΤΑΚΛΑ ΣΕΒΑΣΤΗ

ΡΟΔΟΣ, ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2023

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΙΓΑΙΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΜΟΝΤΕΛΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΦΤΑΚΛΑ ΣΕΒΑΣΤΗ

A.M: 4152021038

**Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΠΑΠΠΟΥΔΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΓΙΑΓΙΑΔΩΝ ΣΤΗΝ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΕΦΗΒΩΝ ΜΕ
ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ (Δ.Α.Φ)**

***THE ROLE OF GRANDPARENTS IN THE SOCIAL AND
EMOTIONAL DEVELOPMENT OF ADOLESCENT WITH
AUTISTIC SPECTRUM DISORDER (ASD)***

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ: ΤΣΙΜΠΙΔΑΚΗ ΑΣΗΜΙΝΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ
ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΡΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΠΑΝ/ΜΙΟΥ ΑΙΓΑΙΟΥ

ΡΟΔΟΣ, ***ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2023***



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΙΓΑΙΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΜΟΝΤΕΛΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

***«Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΠΑΠΠΟΥΔΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΓΙΑΓΙΑΔΩΝ ΣΤΗΝ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΕΦΗΒΩΝ
ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ (Δ.Α.Φ)»***

ΦΤΑΚΛΑ ΣΕΒΑΣΤΗ

Επιβλέπουσα: Τσιμπιδάκη Ασημίνα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Πανεπιστημίου Αιγαίου

Εγκρίθηκε από την τριμελή εξεταστική επιτροπή στις 22 Σεπτεμβρίου 2023.

1^ο μέλος επιτροπής: Τσαμπαρλή Κιτσαρά Αναστασία, Ομότιμη καθηγήτρια Πανεπιστημίου Αιγαίου

2^ο μέλος επιτροπής: Λυπουρλή Ελένη, Μόνιμη Λέκτορα Πανεπιστημίου Αιγαίου

Ρόδος, Σεπτέμβριος 2023



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΑΙΓΑΙΟΥ

ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΜΟΝΤΕΛΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Ο ρόλος των παππούδων και των γιαγιάδων στην κοινωνική και συναισθηματική
ανάπτυξη εφήβων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος**

**The role of grandparents in the social and emotional development of adolescents
with autism spectrum disorder**

ΦΤΑΚΛΑ ΣΕΒΑΣΤΗ

Επιβλέπουσα: Τσιμπιδάκη Ασημίνα

Εγκρίθηκε από την τριμελή εξεταστική επιτροπή στις 29 Σεπτεμβρίου 2023

Τσιμπιδάκη Ασημίνα

Τσαμπαρλή Κιτσαρά Αναστασία

Λυπουρλή Ελένη

Ρόδος, Σεπτέμβριος 2023

Δηλώνω υπεύθυνα ότι είμαι συγγραφέας αυτής της πρωτότυπης μεταπτυχιακής διπλωματικής εργασίας, ότι έχω αναφέρει τις όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε αυτές αναφέρονται ακριβώς είτε παραφρασμένες και ότι αυτή η εργασία προετοιμάστηκε από εμένα προσωπικά ειδικά για το συγκεκριμένο Π.Μ.Σ.

Ονοματεπώνυμο φοιτήτριας:

Φτάκλα Σεβαστή

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την παρούσα διπλωματική εργασία θα ολοκληρωθούν οι σπουδές μου στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών «Μοντέλα Παρέμβασης στην Ειδική Αγωγή» του Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Αιγαίου.

Κατά τη διάρκεια των σπουδών μου, ήταν καθοριστική η συμβολή των καθηγητών μου στα γνωστικά αντικείμενα που εισήχθησαν και στους οποίους εκφράζω τις ελικρινείς μου ευχαριστίες για την επιτυχή ολοκλήρωσή τους.

Ιδιαίτερα επιθυμώ να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτρια της παρούσας διπλωματικής εργασίας, αναπληρώτρια καθηγήτρια, κα Τσιμπιδάκη Ασημίνα για την επιστημονική καθώς και τη συμβουλευτική καθοδήγηση που μου προσέφερε σε πολλά επίπεδα για όλα αυτά τα χρόνια αλλά και κατά τη διάρκεια εκπόνησης της εργασίας, με τις ακριβείς κι εποικοδομητικές παρατηρήσεις της και κυρίως με την εμπιστοσύνη που έδειξε προς το πρόσωπό μου. Η ασφάλεια, η υποστήριξη και η καθοδήγησή της, στάθηκαν αρωγοί για την ολοκλήρωση της εργασίας αυτής.

Τέλος οφείλω ένα μεγάλο «ευχαριστώ» στην οικογένειά μου, γιατί χωρίς τη δική τους πίστη, αγάπη και τις δικές τους θυσίες, η ολοκλήρωση των σπουδών μου, δε θα ήταν εφικτή.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο: ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1.1 Διατύπωση του ερευνητικού προβλήματος

1.2 Βασικός σκοπός κι επιμέρους στόχοι της έρευνας

1.3 Ερευνητικά ερωτήματα

1.4 Αναγκαιότητα και σημαντικότητα της έρευνας

1.5 Η οργάνωση της μελέτης

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

2.1. Εννοιολογική διασαφήνιση της Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος

2.2 Εισαγωγή στις Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος

2.3 Έφηβοι/έφηβες με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος

2.4 Κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη εφήβων με Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος 36

2.5 Η σημαντικότητα του ρόλου των παππούδων και των γιαγιάδων στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη εφήβων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

3.1 Έρευνες σχετικές με τους παππούδες και γιαγιάδες εφήβων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος 44

3.2 Έρευνες σχετικές με τον ρόλο των παππούδων και γιαγιάδων στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη εφήβων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος

3.3 Έρευνες σχετικές με τη σχέση των παππούδων και των γιαγιάδων με τους γονείς εφήβων παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

3.4 Έρευνες σχετικές με τους παράγοντες που αποθαρρύνουν την αλληλεπίδραση των παππούδων και γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια τους με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο : ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

4.1 Ερευνητικός σχεδιασμός

4.2 Δείγμα 65

4.2.1 Συλλογή δεδομένων

4.2.2 Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού ερευνών

4.2.3 Διαδικασία επιλογής ερευνών	
4.2.4 Κριτήρια ένταξης και επιλογής των ερευνών	
4.2.5 Χαρακτηριστικά δείγματος	
4.3 Διαδικασία και ανάλυση των δεδομένων	
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: ΕΥΡΗΜΑΤΑ	
5.1 Περιγραφικά στοιχεία της έρευνας	
5.2 Ευρήματα πρώτου ερευνητικού ερωτήματος	
5.3 Ευρήματα δεύτερου ερευνητικού ερωτήματος	
5.4 Ευρήματα τρίτου ερευνητικού ερωτήματος	
5.5 Ευρήματα τέταρτου ερευνητικού ερωτήματος	
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο: ΣΥΖΗΤΗΣΗ	
Σύνδεση των ευρημάτων με άλλες έρευνες	
6.1 Ανάλυση πρώτου ερευνητικού ερωτήματος	
6.2 Ανάλυση δεύτερου ερευνητικού ερωτήματος	
6.3 Ανάλυση τρίτου ερευνητικού ερωτήματος	
6.4 Ανάλυση τέταρτου ερευνητικού ερωτήματος	1
6.5 Συμβολή έρευνας	1
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	
7.1 Συμπεράσματα 106	
7.2 Περιορισμοί της μελέτης	1
7.3 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα	1
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	1

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1. Επίπεδα σοβαρότητας της Διαταραχής του Φάσματος του Αυτισμού

Πίνακας 2. Σύνοψη ερευνών συστηματικής ανασκόπησης

Πίνακας 3. Αντιμετώπιση της ΔΑΦ των εφήβων από τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους

Πίνακας 4. Επιρροή της συχνότητας αλληλεπίδρασης των παππούδων και των γιαγιάδων στον τρόπο ανάπτυξης κοινωνικών και συναισθηματικών δεξιοτήτων εφήβων εγγονιών με ΔΑΦ

Πίνακας 5. Επιρροή της συναισθηματικά σταθερής σχέσης ή μη των παππούδων και των γιαγιάδων εφήβων με ΔΑΦ με τους γονείς των εφήβων όσον αφορά τη σχέση που αναπτύσσουν οι πρώτοι με τα εγγόνια τους

Πίνακας 6. Παράγοντες αποθάρρυνσης της αλληλεπίδρασης παππούδων και γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ

Διάγραμμα 1. Διάγραμμα ροής με βάση το PRISMA.....σελ. 75

Διάγραμμα 2. Διάγραμμα κατανομής ερευνών αναφορικά με τον ρόλο των παππούδων και των γιαγιάδων στην κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη εφήβων εγγονιών με ΔΑΦ καθώς και τον ρόλο του οικογενειακού περιβάλλοντος με δευτερεύοντα ρόλο αυτόν των παππούδων και των γιαγιάδων

Διάγραμμα 3. Διάγραμμα αριθμητικής κατανομής ερευνών που συμπεριελήφθησαν στη συστηματική ανασκόπηση ανά έτος

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

Συντομογραφία Όρος

ΔΑΦ Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

ΗΠΑ Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

ΑΔ Αυτιστική Διαταραχή

DSM **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**

Ελληνική Απόδοση: Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών

ICD International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems

Ελληνική Απόδοση: Διεθνής Στατιστική Ταξινόμηση Νοσημάτων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας

ASD Autistic Spectrum Disorder

Ελληνική Απόδοση: Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

NHI National Institutes of Health

Ελληνική Απόδοση: Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας

NASW National Association of Social Workers

Ελληνική Απόδοση: Εθνική Ένωση Κοινωνικών Λειτουργών

EIA Early Infantile Autism

Ελληνική Απόδοση: Πρώιμος Βρεφικός Αυτισμός

NSAC National Society for Autistic Children

Ελληνική Απόδοση: Εθνική Εταιρεία για Αυτιστικά Παιδιά

CPDD Childhood Pervasive Developmental Disorder

Ελληνική Απόδοση: Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Παιδικής Ηλικίας

APS Australian Psychological Society

Ελληνική Απόδοση: Αυστραλιανή Ψυχολογική Εταιρεία

AP Adolescents Psychiatry

Ελληνική Απόδοση: Ψυχιατρική εφήβων

CDCP Center for Disease Control and Prevention

Ελληνική Απόδοση: Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων

CSEFEL Center on the Social Emotional Foundations for Early Learning

Ελληνική Απόδοση: Κέντρο για τα Κοινωνικά και Συναισθηματικά Θεμέλια για την Πρώιμη Μάθηση

ADDM Autism and Developmental Disabilities Monitoring (Network)

Ελληνική Απόδοση: Δίκτυο Παρακολούθησης Αυτισμού και Αναπτυξιακών Αναπηριών

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο: ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1.1 Διατύπωση του ερευνητικού προβλήματος

Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (Δ.Α.Φ) δεν είναι μονόσημη, καθώς παρουσιάζει μια πληθώρα διαφορετικών χαρακτηριστικών. Επίσης, από το 1940 και έπειτα, αρκετοί επιστήμονες έχουν προσπαθήσει να κατανοήσουν τη σημασία αυτών των διαταραχών και να περιγράψουν τις διάφορες εκφάνσεις τους σε διάφορα επίπεδα δυσκολίας (Στασινός, 2016). Σύμφωνα με τις εκθέσεις του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Δίκτυο Παρακολούθησης Αναπτυξιακών Διαταραχών, 2016), ο επιπολασμός της Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) σε παγκόσμιο επίπεδο είναι 1 στα 160 παιδιά. Συνεπώς, υπάρχει ένας σημαντικός αριθμός παππούδων και γιαγιάδων στις ΗΠΑ που πιθανόν βρίσκονται σε έναν νέο ρόλο, ως παππούδες και γιαγιάδες ενός παιδιού με ΔΑΦ. Στο πλαίσιο αυτό, η παρούσα εργασία εξετάζει τη σημασία των παππούδων και των γιαγιάδων στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη εφήβων με ΔΑΦ. Προσπαθεί να διαπιστώσει αν η κατανόηση της διαταραχής από τους ίδιους τους παππούδες και τις γιαγιάδες επηρεάζει τις οικογενειακές σχέσεις και αν η αποδοχή αυτής της διαταραχής, διευκολύνει την κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη των εφήβων με ΔΑΦ. Έτσι, η εργασία εξετάζει ενδελεχώς τους στόχους και τα ερευνητικά ερωτήματα που προκύπτουν από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση σχετικά με τη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ).

1.2 Βασικός σκοπός κι επιμέρους στόχοι της έρευνας

Η παρούσα διπλωματική εργασία θα εξετάσει ενδελεχώς την αλληλεπίδραση μεταξύ δυο βασικών δίπολων, αυτό του εφήβου με Διαταραχές αυτιστικού φάσματος με την οικογένειά του, δηλαδή τους παππούδες και τις γιαγιάδες του και αυτό του εφήβου με ΔΑΦ όσον αφορά την κοινωνικοσυναισθηματική του ανάπτυξη. Ως αντικείμενο μελέτης ορίζεται ο ρόλος των παππούδων και των γιαγιάδων στην κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη εφήβων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ). Σκοπός της συγκεκριμένης εργασίας είναι η διερεύνηση του ρόλου των παππούδων-γιαγιάδων στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη των εφήβων με ΔΑΦ.

Πιο συγκεκριμένα η μελέτη έχει ως στόχο την ανάλυση των παρακάτω στόχων:

- ❖ Των διαφορετικών εκδηλώσεων-εκφάνσεων- χαρακτηριστικών της διαταραχής, τον ορισμό της, τα αίτια, τα κριτήρια διάγνωσης της αλλά και την εξέλιξη της επιστήμης σε βάθος χρόνου όσον αφορά τη διαταραχή αυτή.
- ❖ Της σημαντικότητας της οικογένειας στην κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη των εφήβων με ΔΑΦ.
- ❖ Του ρόλου που πρέπει να διαδραματίζουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες εφήβων με ΔΑΦ, ώστε εκείνοι να αναπτυχθούν κοινωνικοσυναισθηματικά.

1.3 Ερευνητικά ερωτήματα

Για να πραγματοποιηθεί η παρούσα διπλωματική έρευνα, αποτελεί αδήριτη ανάγκη να υπάρξουν σαφή ερευνητικά ερωτήματα που θα απαντήσουν πρακτικά και θα υποστηρίξουν τη βιβλιογραφική ανασκόπηση μέσω της μεθόδου της συστηματικής ανασκόπησης. Συγκεκριμένα τα ερευνητικά ερωτήματα είναι τα εξής:

- ❖ Πώς αντιμετωπίζουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες την ύπαρξη της ΔΑΦ στα έφηβα εγγόνια τους;
- ❖ Πώς η συχνότητα αλληλεπίδρασης των εφήβων με ΔΑΦ με τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους σχετίζεται με τον τρόπο ανάπτυξης των κοινωνικών τους δεξιοτήτων;
- ❖ Πώς επιδρούν οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ στη σχέση που αναπτύσσουν τα ίδια με τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους;
- ❖ Ποιοι παράγοντες αποθαρρύνουν την αλληλεπίδραση παππούδων και γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ;

1.4 Αναγκαιότητα και σημαντικότητα της έρευνας

Μέσα από την πραγματοποιημένη βιβλιογραφική ανασκόπηση, εντοπίσαμε μια πληθώρα ερευνών οι οποίες επικεντρώνονταν στον ρόλο των παππούδων και των γιαγιάδων στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη των εφήβων εγγονιών τους με Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). Σύμφωνα με τον Hillman (2017), υπάρχει ανάγκη αναθεώρησης της βιβλιογραφίας που να περιλαμβάνει ενεργά εμπλεκόμενους παππούδες και γιαγιάδες των εφήβων με ΔΑΦ, εστιάζοντας κυρίως στην αναπτυξιακή περίοδο της εφηβείας

και όχι σε παιδιά με ΔΑΦ. Ωστόσο, οι μελέτες που έχουν διερευνήσει αυτό το θέμα συχνά αφορούν συγκεκριμένες μεθοδολογικές πτυχές, ενώ η βιβλιογραφία έχει έλλειψη συνοχής. Η έλλειψη αυτής της οργάνωσης και οι διάφορες πτυχές που εξετάζονται εμποδίζουν την κατανόηση των επιπτώσεων και του ρόλου των παππούδων και των γιαγιάδων στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη των εφήβων με ΔΑΦ. Παράλληλα, αυτές οι δυσκολίες εμποδίζουν τη δημιουργία ενός πλαισίου για την κατάλληλη παρέμβαση από την πλευρά των παππούδων και των γιαγιάδων με στόχο την εξαγωγή θετικών αποτελεσμάτων.

Η διπλωματική εργασία μας, με τη βιβλιογραφική ανασκόπηση που περιλαμβάνει, εξετάζει τον ρόλο των παππούδων και των γιαγιάδων στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη των εφήβων με ΔΑΦ. Το εγχείρημα αυτό πραγματοποιήθηκε λόγω της ανάγκης για διεπιστημονική εξέταση και περιγραφή του πώς οι παππούδες και οι γιαγιάδες αντιμετωπίζουν την ύπαρξη της ΔΑΦ στα εφήβα εγγόνια τους, πώς συμβάλλουν στην ανάπτυξη των κοινωνικών και συναισθηματικών δεξιοτήτων αυτών, και ποια είναι η σημασία αυτών των δεξιοτήτων. Επίσης, εξετάζει τον τρόπο με τον οποίο αυτές οι δεξιότητες αναπτύσσονται, καθώς και τους παράγοντες που ενδεχομένως εμποδίζουν αυτήν τη σχέση μεταξύ των εφήβων και των παππούδων/γιαγιάδων.

Στην παρούσα διπλωματική εργασία, επιλέχθηκε η αναπτυξιακή περίοδος της εφηβείας διότι αποτελεί μεταβατική περίοδο γεμάτη προκλήσεις τόσο για έφηβους/έφηβες τυπικής ανάπτυξης όσο και για έφηβους/έφηβες με ΔΑΦ. Αποτελεί μία περίοδο που συμβαίνουν ιδιαίτερες σωματικές και ψυχολογικές αλλαγές στον νέο άνθρωπο. Επειδή λοιπόν την ύπαρξη της ΔΑΦ συνοδεύουν ελλείματα σε κοινωνικοσυναισθηματικές δεξιότητες και επειδή η εφηβεία είναι η περίοδος που το παιδί ωριμάζει κοινωνικά, αποτελεί επιτακτική ανάγκη να αναγνωρισθεί η σχέση των παππούδων και των γιαγιάδων με τα εφήβα εγγόνια τους με ΔΑΦ στο κατά πόσο οι ίδιοι παρέχουν κοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη στα εγγόνια τους.

Αυτό το πεδίο έρευνας είναι ζωτικής σημασίας, καθώς η υφιστάμενη βιβλιογραφία που εστιάζει σε δείγματα εφήβων με ΔΑΦ είναι περιορισμένη (Kim et al., 2017).

1.5 Η οργάνωση της μελέτης

Η παρούσα διπλωματική εργασία συσπειρώθηκε σε κεφάλαια με ακόλουθα υποκεφάλαια. Το πρώτο κεφάλαιο, αυτό της «Εισαγωγής», πραγματεύεται τον προβληματισμό της μελέτης και

εμπεριέχει τον σκοπό με τους επιμέρους στόχους της διπλωματικής εργασίας και τη διατύπωση βασικών ερευνητικών ερωτημάτων. Το δεύτερο κεφάλαιο που ακολουθεί, περιλαμβάνει το «Θεωρητικό Πλαίσιο», όπου αναλύονται βιβλιογραφικά οι έννοιες και οι ορισμοί με τα βασικά χαρακτηριστικά τους και πραγματοποιούνται διασαφηνίσεις εννοιολογικές των όρων της διπλωματικής εργασίας. Ακολουθεί το τρίτο κεφάλαιο, αυτό της «Βιβλιογραφικής ανασκόπησης», όπου αναλύεται ενδελεχώς το υλικό που θα στηρίξει την έρευνα και παρουσιάζονται πέρα απ' τις βασικές εκφάνσεις του εν λόγω θέματος και μελέτες-διαφόρων ερευνητών όσον αφορά τον ρόλο των παππούδων και των γιαγιάδων στην ανάπτυξη κοινωνικών και συναισθηματικών δεξιοτήτων των εφήβων εγγονιών τους με ΔΑΦ. Στο τέταρτο κεφάλαιο, «Μεθοδολογία της έρευνας» αναπτύσσεται ο σχεδιασμός και η ερευνητική μέθοδος της παρούσας διπλωματικής εργασίας και επίσης, διαφαίνονται στοιχεία του δείγματος της εργασίας που επιλέχθηκε. Ακόμη παρουσιάζονται τα μέσα συλλογής που χρησιμοποιήθηκαν (συνεντεύξεις) καθώς και οι απαντήσεις των συμμετεχόντων και προσδιορίζεται ο τρόπος ανάλυσης του περιεχομένου. Ακολουθεί ακόμη το πέμπτο κεφάλαιο με τίτλο «Ευρήματα», όπου παρουσιάζονται τα αποτελέσματα των ερευνών ανά ερευνητικό ερώτημα. Επιπροσθέτως το έκτο κεφάλαιο με τίτλο «Συζήτηση» όπου, ερμηνεύονται και εξηγούνται τα ευρήματα της ερευνητικής διαδικασίας και συγκρίνονται με όσα καταγράφηκαν στη βιβλιογραφική ανασκόπηση. Παράλληλα στο έβδομο κεφάλαιο με τίτλο «Συμπεράσματα και Προτάσεις για Περαιτέρω έρευνα» παρουσιάζονται οι σκέψεις, οι προβληματισμοί και τα συμπεράσματα που προκύπτουν από την έρευνα και κατατίθενται προτάσεις για μελλοντική έρευνα καθώς και περιορισμοί της έρευνας αυτής. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα το τελευταίο και έβδομο κεφάλαιο της εργασίας, όπου ολοκληρώνουν την εργασία να παρουσιάζονται βασικά συμπεράσματα της έρευνας καθώς και της «Βιβλιογραφίας» όπου αντλήθηκαν όλες οι βασικές πληροφορίες που ανασκοπήθηκαν για την συγγραφή της παρούσας διπλωματικής έρευνας-εργασίας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

2.1. Εννοιολογική διασαφήνιση της Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος

Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού αντιπροσωπεύει ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων και συμπεριφορών, παρουσιάζοντας μια πολυδιάστατη και πολυμορφική κλινική εικόνα. Σε αυτό το πλαίσιο, είναι ζωτικής σημασίας να διερευνηθούν οι όροι "αυτισμός" και "Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος" για να κατανοήσουμε καλύτερα αυτήν την παραπλούσια πάθηση. Αντίθετα με διάφορες ψυχοπαθολογικές ή νευροαναπτυξιακές διαταραχές, η ΔΑΦ παρουσιάζει διάφορες θεραπευτικές και θεωρητικές προσεγγίσεις που έχουν εξελιχθεί μέσα στα χρόνια (Schreibman, 1988).

Ειδικότερα, όπως αναφέρεται από τους Schreibman (1988), Fisch (2012) και τον Στασινό (2016), ο όρος "αυτισμός" χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον L. Kanner με τη δημοσίευση ενός άρθρου με τίτλο "Autism disturbances of affective content" (Kanner, 1943). Σε αυτό το άρθρο, ο Kanner εξέτασε μια μελέτη περίπτωσης που περιλάμβανε έντεκα (11) παιδιά, από τα οποία οκτώ (8) ήταν αγόρια και τρία (3) κορίτσια, με παρόμοια χαρακτηριστικά συμπεριφοράς. Αυτά τα χαρακτηριστικά περιλάμβαναν καθυστέρηση στην απόκτηση του λόγου, στερεοτυπικές κινήσεις, αντίσταση σε αλλαγές και έλλειψη αμοιβαιότητας στις σχέσεις με άλλα παιδιά. Ενδιαφέρον παρουσίαζε το γεγονός ότι αυτά τα παιδιά εμφάνιζαν φυσιολογική σωματική ανάπτυξη (Schreibman, 1988).

Στο άρθρο αυτό, ο Kanner προσπάθησε να περιγράψει ένα σύνδρομο που απομονώνει και διακρίνει από άλλες ψυχοπαθολογικές διαταραχές, ονομάζοντάς το "Πρώιμο Βρεφικό Αυτισμό (Early Infantile Autism)." Ο ίδιος υποστήριξε ότι για να γίνει διάγνωση του πρώιμου βρεφικού αυτισμού, απαιτούνται δύο βασικά κριτήρια: α) η μειωμένη ή ανύπαρκτη ανταπόκριση σε ερεθίσματα από το περιβάλλον και β) η αντίσταση στην αλλαγή (Fisch, 2012). Ως αιτία του πρώιμου βρεφικού αυτισμού, ο Kanner πρότεινε ότι οφείλεται στη συμπεριφορά των γονιών του παιδιού και τη σχέση τους με αυτό. Επισημαίνοντας ότι δεν εντοπίστηκαν ενδείξεις οργανικής παθολογίας, αποκάλεσε τους γονείς αυτών των παιδιών "γονείς-ψυγεία" (refrigerator type parents) (Schreibman, 1988). Είναι σημαντικό να αναφερθεί πως αυτός ο ορισμός, είχε δεχθεί ιδιαίτερη κριτική, αφού περιείχε χαρακτηριστικά που αναφέρονταν σε κλινικά συμπτώματα της πρώιμης παιδικής σχιζοφρένειας (Volkmar, et

al., 2005) ή σύμφωνα με τον Bender (1947) και την ψυχαναλυτική προσέγγιση, σε άτυπη ανάπτυξη του εγώ.

Ο M. Rutter (1933), καθηγητής παιδοψυχιατρικής στο Ηνωμένο Βασίλειο, ανέπτυξε διαγνωστικά χαρακτηριστικά για τον αυτισμό, λαμβάνοντας υπόψη τα ευρήματα από την έρευνα του πρώιμου βρεφικού αυτισμού και τις εξελίξεις που είχαν σημειωθεί μέχρι εκείνη τη στιγμή (Volkmar, et al., 2005). Συγκεκριμένα, υποστήριξε ότι η εκδήλωση του αυτισμού ξεκινά στα δύο και μισά (2 ½) χρόνια της ηλικίας του ατόμου και χαρακτηρίζεται από δυσκολία στην κοινωνική ανάπτυξη, στην επικοινωνία και από ασυνήθιστες συμπεριφορές, όπως οι στερεοτυπικές κινήσεις και η αντίσταση στην αλλαγή (Volkmar, et al., 2005). Ο Rutter εξέτασε αυτά τα χαρακτηριστικά με στόχο την απλοποίηση των διαγνωστικών κριτηρίων, τα οποία, ωστόσο, αποδείχθηκαν χρήσιμα για τη διεξαγωγή εμπειριστατωμένων μελετών. Σύμφωνα με τα κλινικά συμπτώματα, εντοπίζονται δυσλειτουργίες στη φυσιολογική ανάπτυξη του ατόμου, στην ανταπόκρισή του σε εξωτερικά ερεθίσματα, στην ομιλία, στην αντίληψη του χώρου και στη μη λεκτική συμπεριφορά, καθώς και στην ικανότητα του ατόμου να αλληλεπιδρά με ανθρώπους και αντικείμενα με τον κατάλληλο τρόπο, όπως αναφέρεται από τον E. Ritvo (1978) και ανακαλύπτεται στο βιβλίο των Volkmar, et al. το 2005.

Η ενδιαφέρουσα εξέλιξη της έρευνας σχετικά με τις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού οφείλεται, μεταξύ άλλων, και στη σημαντική συνεισφορά της L. Wing (1928). Η L. Wing προσπάθησε να αποτυπώσει την κλινική εικόνα του αυτισμού, προσδίδοντας σημασία σε τρία (3) διαγνωστικά κριτήρια και χαρακτηριστικά συμπτώματα, τα οποία γνωστά ως "η τριάδα της L. Wing" (Wing, 1928). Η τριάδα αυτή περιελάμβανε: Δυσκολία στην επικοινωνία: Τα άτομα με αυτισμό αντιμετωπίζουν δυσκολία στο να επικοινωνήσουν με άλλα άτομα και να ανταποκριθούν στις κοινωνικές ανάγκες και προσδοκίες. Δυσκολία στην απόκτηση κοινωνικών δεξιοτήτων: Οι άνθρωποι με αυτισμό συχνά βρίσκουν δύσκολο να αλληλεπιδράσουν με άλλα άτομα, να επικοινωνήσουν αποτελεσματικά και να αναγνωρίσουν τα συναισθήματα και τις σκέψεις των άλλων. Στερεοτυπικές και επαναλαμβανόμενες κινήσεις: Τα άτομα με αυτισμό συχνά εμφανίζουν στερεοτυπικές κινήσεις και αντιστέκονται σε οποιαδήποτε αλλαγή στις συνήθειές τους (Cashin & Barker, 2009).

Πέραν αυτών των συμπτωμάτων, η L. Wing παρατήρησε επίσης την έλλειψη συναισθηματικής χροιάς στον προφορικό λόγο, προσθέτοντας έτσι στην κλινική περιγραφή του αυτισμού. Οι ερευνητές αναγνωρίζουν τη σημαντική εργασία της L. Wing στον τομέα της κατανόησης και διάγνωσης του αυτισμού. Στην ιστορική αναδρομή και εξέλιξη του όρου του

αυτισμού, σημαντικό ρόλο διαδραμάτισε το Διαγνωστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-DSM), όπου από τις συνεχείς επανεκδόσεις του, συνέβαλλε, ώστε να κατανοηθεί καλύτερα η ΔΑΦ – όχι σαν διαγνωστική κατηγορία – αλλά ως ένα φάσμα διαταραχών με διαφορετικά χαρακτηριστικά και βαθμό δυσλειτουργιών ανά επίπεδο. Ειδικότερα, η πρώτη έκδοση του DSM πραγματοποιήθηκε το 1952, όπως αναφέρουν οι Volkmar, et al., (2005) και ο όρος «αυτισμός» ή «αυτιστικό φάσμα», δεν αποτελούν διαγνωστικές κατηγορίες. Δεν αναφέρεται ως διαγνωστική κατηγορία. Στην κατηγορία της Σχιζοφρενικής αντίδρασης της παιδικής ηλικίας όμως, Schizophrenic reaction, childhood type, στις οδηγίες του διαγνωστικού εγχειριδίου, αναφέρεται ότι σε περίπτωση που διαγνωστεί η ΔΑΦ σε ένα παιδί, η διάγνωση αυτή ανήκει σε σχιζοφρενικές αντινομίες. Το ίδιο παρατηρείται και στην επόμενη έκδοση του DSM το 1968, Fisch (2012), στην οποία αναφέρεται η ΔΑΦ στη διαγνωστική κατηγορία της «Παιδικής Σχιζοφρένειας» (Schizophrenia, childhood type). Στην έκδοση αυτή δεν αναφέρεται η ΔΑΦ ως ξεχωριστή αναπτυξιακή διαταραχή, αλλά συνδυάζεται με τα συμπτώματα της παιδικής σχιζοφρένειας. Σύμφωνα με την τρίτη έκδοση του Διαγνωστικού Εγχειριδίου των Ψυχικών Διαταραχών, το 1980, παρατίθεται για πρώτη φορά ο όρος «Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή της Παιδικής Ηλικίας» (*Childhood Pervasive Developmental Disorder*) (Kring, et al., 2010). Η διαγνωστική αυτή κατηγορία, περιέχει τον βρεφικό αυτισμό («infantile autism») και τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές που εκδηλώνονται κυρίως στην παιδική ηλικία («childhood onset pervasive developmental disorder»), (Fisch,2012). Σε αυτό, ο βρεφικός αυτισμός αναφέρεται με κριτήρια την εκδήλωση των συμπτωμάτων πριν το παιδί φτάσει τους 30 μήνες ζωής, την έλλειψη ανταπόκρισης και αμοιβαιότητας με τους άλλους ανθρώπους, τις δυσλειτουργίες στην ανάπτυξη της γλωσσικής δεξιότητας, τις «περίεργες» εκδηλώσεις ήχου και ομιλίας όπως ηχολαλία και αδυναμία κατανόησης και χρήσης της μεταφορικής χρήσης της γλώσσας, τις απουσίες ψευδαισθήσεων και της μη φυσικές αντιδράσεις σε εξωτερικά ερεθίσματα (Fisch, 2012).

Όμως στην αναθεωρημένη έκδοση του εγχειριδίου, αποτυπώνεται ως διαγνωστική κατηγορία ο όρος της «Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής- μη προσδιοριζόμενης αλλιώς» (*Pervasive Developmental Disorder-Not otherwise specified*) η οποία ανήκει στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, ενώ ο όρος «βρεφικός αυτισμός» αλλάζει σε «Αυτιστική Διαταραχή» (*Autistic Disorder*) και εδραιώνονται τρία βασικά διαγνωστικά κριτήρια που την αποτελούν. Το πρώτο κριτήριο αφορά ελλείμματα και δυσκολίες στην κοινωνική

αλληλεπίδραση του ατόμου, ενώ το δεύτερο κριτήριο αναφέρεται στα ελλείμματα ποιοτικής λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας. Το τρίτο κριτήριο περιλαμβάνει περιορισμένο και συγκεκριμένο αριθμό ενδιαφερόντων και συμπεριφορών.

Αυτό που προκύπτει από την τρίτη έκδοση του διαγνωστικού εγχειριδίου είναι ότι εξετάζεται η συμπτωματολογία της συγκεκριμένης διαταραχής. Σύμφωνα με το με το DSM-IV (APA,2000) η κατηγορία «*Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*» (*Pervasive Developmental Disorders*) αναπληρώνει τον όρο «*Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή*» και περιλαμβάνει τις εξής υποκατηγορίες: *την αυτιστική διαταραχή, τη διαταραχή Rett, το σύνδρομο Asperger, την παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή και τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές που δεν προσδιορίζονται διαφορετικά* (Kring, et al., 2010). Η κατηγοριοποίηση αυτή, παραμένει και στο διαγνωστικό κριτήριο DSM-IV-TR (Kring, et al., 2010). Είναι σημαντικό να σημειωθεί πως η πέμπτη έκδοση του DSM το 2013 (Grzadzinski, et al., 2013) άλλαξε οριστικά την κατηγοριοποίηση των έως τότε διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών, αφού πλέον αναφέρεται σε «*Φάσμα Αυτιστικής Διαταραχής*» (*Autistic Spectrum Disorder*) και οι υπότυποι των διαταραχών εξαφανίζονται, θεωρώντας ότι το άτομο ανήκει πλέον στο φάσμα του αυτισμού. Σύμφωνα με τα παραπάνω καθίσταται σαφές ότι, οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, αναφέρονται σε *αυτιστική διαταραχή, στο σύνδρομο Asperger, στην αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας και σε διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές που δεν προσδιορίζονται διαφορετικά*.

Εν κατακλείδι, ο αυτισμός ως όρος και η διαγνωστική του κατηγορία κατοχυρώθηκε το 1987 και οι διαταραχές του αυτιστικού φάσματος ως διαγνωστική κατηγορία κατοχυρώθηκαν το 2013 (Στασινός, 2016). Πρόκειται, λοιπόν, για ένα συνονθύλευμα διαταραχών με πολύμορφη κλινική εικόνα που αποτελείται από μία γκάμα συμπτωμάτων, χαρακτηριστικών και συμπεριφορών που τις διακρίνουν και τις αποτελούν.

2.2 Εισαγωγή στις Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος

Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ΔΦΑ) δεν μπορεί να οριστεί με μία μόνο διατυπωμένη περιγραφή, καθώς παρουσιάζει ποικιλία χαρακτηριστικών. Πρόκειται για μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει άτομα όλων των ηλικιών και δυσκολεύει την αντίληψη των οπτικοακουστικών και συναισθηματικών ερεθισμάτων από το άτομο (Στασινός, 2016). Η ΔΦΑ αποτελεί μια διαταραχή της ανάπτυξης και περιλαμβάνει

δυσκολίες και ελλείμματα σε πολλούς τομείς, όπως στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, τις ικανότητες επικοινωνίας και τις επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες, ενδιαφέροντα και στοιχεία συμπεριφοράς. Πρόκειται για μια πολύπλευρη νευροβιολογική διαταραχή που διαρκεί καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής των ατόμων. Ο όρος "φάσμα" χρησιμοποιείται επειδή η κλινική εικόνα του αυτισμού διαφέρει από περίπτωση σε περίπτωση. Υπάρχουν άτομα με ήπιες μορφές αυτισμού τα οποία εμφανίζουν ελάχιστα, και σε μικρό βαθμό, στοιχεία αυτισμού και φυσιολογική νοημοσύνη, καθώς και κάποιες περισσότερο σοβαρές περιπτώσεις κατά τις οποίες τα στοιχεία αυτισμού συνυπάρχουν με βαριά νοητική υστέρηση (Στασινός, 2016).

Όπως προαναφέρθηκε, αυτός που περιέγραψε πρώτος το σύνδρομο με τον πρώιμο βρεφικό αυτισμό ήταν ο Leo Kanner. Με σκοπό να περιγράψει με σαφήνεια την κλινική εικόνα των παιδιών αυτών, χρησιμοποίησε τη λέξη «αυτισμός», όπου ετυμολογικά προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός», κάτι που δηλώνει πως το άτομο είναι στραμμένο προς τον εαυτό του. Για να περιγράψει με μεγαλύτερη ακρίβεια την εικόνα των παιδιών αυτών χρησιμοποίησε τη λέξη αυτισμός, που προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός», και υποδηλώνει το άτομο που είναι στραμμένο προς τον εαυτό του. Την ίδια περίοδο χρονικά, ο Hans Asperger είχε δημοσιεύσει στη Γλώσσα των Γερμανικών μια εργασία του, όπου χαρακτήρισε τη ΔΑΦ ως «αυτιστική ψυχοπάθεια», συνδέοντας τη συμπεριφορά αυτή με τα ελλείμματα σε προσωπικότητα και ευφυΐα (Noesi, 2018). Οι περιγραφές των ανθρώπων αυτών, παρουσιάζουν αρκετές ομοιότητες, όπως για παράδειγμα ότι τα προβλήματα και τα ελλείμματα σε επικοινωνία που παρουσιάζει ένα παιδί με ΔΑΦ από βρέφος και για όλη του τη ζωή, αποτελούν χαρακτηριστικό γνώρισμα της διαταραχής αυτής. Ακόμη, πρόσθεσαν την έλλειψη βλεμματικής επαφής, την επανάληψη και στερεοτυπία σε λέξεις και κινήσεις τους καθώς και την αντίστασή τους σε οποιαδήποτε αλλαγή (Happé, F. 2003). Κοινή παραδοχή αποτέλεσε το γεγονός ότι τα άτομα με ΔΑΦ έχουν περιορισμένα ενδιαφέροντα που συνήθως αφορούσαν αντικείμενα, παρά ενήλικες ή παιδιά που βρίσκονταν γύρω τους.

Για να χαρακτηριστεί ένα άτομο ότι ανήκει στις διαταραχές αυτιστικού φάσματος, χρειάζεται να έχει κάποια από τα ακόλουθα χαρακτηριστικά, σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Νοητικών Διαταραχών, DSM-5, το 2013:

1. Δυσκολίες σε κοινωνική συνδιαλλαγή και αλληλεπίδραση που περιλαμβάνει τα ελλείμματα σε κοινωνικοσυναισθηματική αμοιβαιότητα, μη φυσιολογική προσέγγιση και αποτυχία στη συνομιλία, μειωμένο κοινωνικό ενδιαφέρον ή ενσυναίσθηση και τέλος την αποτυχία έναρξης επικοινωνίας με άλλα άτομα. Ακόμη, σύμφωνα με τις δυσκολίες σε κοινωνική επικοινωνία,

παρουσιάζονται ελλείμματα και σε μη λεκτικές συμπεριφορές, όπως για παράδειγμα αδυναμία οπτικής επαφής και κατανόησης της γλώσσας του σώματος με χειρονομίες ή παντελής απουσία έκφρασης του προσώπου. Επιπρόσθετα, στο ίδιο κομμάτι, διαφαίνονται δυσκολίες σε ανάπτυξη και συντήρηση κοινωνικών σχέσεων, αφού τα άτομα αυτά χαρακτηρίζονται από δυσκολίες στην προσαρμογή της συμπεριφοράς τους ή στο να δείξουν ενδιαφέρον στους συνομηλικούς τους, από το να μοιραστούν την άποψή τους, μέχρι και να μοιραστούν ένα παιχνίδι φαντασίας (American Psychiatric Association, 2013).

2. Περιλαμβάνονται, επίσης, ορισμένα και στερεοτυπικά μοτίβα συμπεριφοράς, δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων, που ακολουθούνται από στερεοτυπικές κι επαναλαμβανόμενες κινήσεις, ή χρήση του λόγου όπως για παράδειγμα, στερεοτυπικές κινήσεις, κατάταξη παιχνιδιών σε μια ευθεία, αναποδογύρισμα αντικειμένων και ηχολαλία. Ακόμη, υπάρχει αντίσταση στην αλλαγή της ρουτίνας τους ή στα τελετουργικά μοτίβα λεκτικής ή μη λεκτικής συμπεριφοράς τους. Παρουσιάζουν συχνά δυσφορία σε αλλαγές και είναι άκαμπτα στο να αλλάξει το πρόγραμμά τους. Επίσης, υπάρχουν περιορισμένα ή εμμονικά ενδιαφέροντα όσον αφορά την στερεοτυπία που επιδεικνύουν, όπως ασυνήθιστη προσκόλληση με αντικείμενα (Στασινός, 2016). Σύμφωνα με την Πολυχρονοπούλου παρουσιάζεται, ακόμα, ή υπερευαισθησία ή υποευαισθησία όσον αφορά αισθητηριακά ερεθίσματα του περιβάλλοντος, για παράδειγμα αδιαφορία στον πόνο, στους ήχους ή στις διαφοροποιήσεις θερμοκρασίας (Πολυχρονοπούλου, 2012).

Τα παραπάνω χαρακτηριστικά εμφανίζονται συχνά σε πρώιμες αναπτυξιακές περιόδους, αλλά μπορεί να μην εκδηλωθούν πλήρως πριν οι κοινωνικές απαιτήσεις υπερβούν τις δικές τους ικανότητες, ή μπορεί να καλυφθούν από τις "μαθημένες στρατηγικές". Επιπλέον, τα συμπτώματα ποικίλουν ανά περίπτωση και μπορούν να προκαλέσουν ελλείμματα σε κοινωνικούς και επαγγελματικούς τομείς αργότερα στη ζωή. Συχνά, η διανοητική αναπηρία και η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού συνυπάρχουν. Για να γίνει διπλή διάγνωση, πρέπει σύμφωνα με τον Στασινό (2016) και το DSM-5 (2013), να υπάρχει έλλειμμα στην κοινωνική επικοινωνία, δηλαδή η ίδια να είναι χαμηλότερη από το αναμενόμενο επίπεδο ανάπτυξης για το άτομο.

Έτσι σύμφωνα πάλι με το Διαγνωστικό Κριτήριο DSM-5 (2013), πραγματοποιείται διαχωρισμός του αυτιστικού φάσματος σε τρεις κατηγορίες με βάση το επίπεδο λειτουργικότητας του ατόμου. Ειδικότερα, οι μέχρι τώρα έννοιες της «Αυτιστικής Διαταραχής», του «Συνδρόμου Asperger» και της «Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής μη αλλιώς προσδιοριζόμενης», καλύπτονται από τη διάγνωση «Διαταραχή του Αυτιστικού

Φάσματος». Η διαταραχή αυτή κατανέμεται σε επίπεδο τρία, όπου υπάρχει «Ανάγκη ιδιαίτερα ενισχυμένης υποστήριξης» με ακόλουθες δυσκολίες σε κοινωνικοποίηση κι ευελιξία, σε επίπεδο δύο, όπου υπάρχει «Ανάγκη ενισχυμένης υποστήριξης» με αξιοσημείωτες δυσκολίες και τέλος σε επίπεδο ένα, όπου υπάρχει ανάγκη υποστήριξης με δυσκολίες στα παραπάνω (American Psychiatric Association, 2013).

Τοποθετούνται λοιπόν οι διαταραχές όλες μέσα σε μία «ομπρέλα» του αυτισμού και διαγιγνώσκεται κάθε φορά η λειτουργικότητα του ατόμου με βάση τα τρία παραπάνω επίπεδα, αντί των ονομάτων των διαταραχών. Ακολουθεί πίνακας με τα επίπεδα σοβαρότητας της Διαταραχής του Φάσματος του Αυτισμού (Δ.Α.Φ), σύμφωνα με το DSM-5 (2013).

Πίνακας 2.1. Επίπεδα σοβαρότητας της Διαταραχής του Φάσματος του Αυτισμού σύμφωνα με το DSM-5

Επίπεδο Σοβαρότητας	Κοινωνική Επικοινωνία	Περιορισμένες, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές
Επίπεδο 3 Απαιτεί πολύ ουσιαστική υποστήριξη	Σοβαρές ελλείψεις σε λεκτικές και μη λεκτικές δεξιότητες κοινωνικής επικοινωνίας που προκαλούν σοβαρές βλάβες σε λειτουργικότητα, πολύ περιορισμένη έναρξη κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και ελάχιστη ανταπόκριση στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις όταν αυτές ξεκινούν από άλλους. Για παράδειγμα, ένα άτομο με περιορισμένο λεξιλόγιο που σπάνια ξεκινά την αλληλεπίδραση και όταν το κάνει, το κάνει για να καλύψει ανάγκες και ανταποκρίνεται μόνο σε πολύ άμεσες κοινωνικές προσεγγίσεις.	Έλλειψη ευελιξίας στην συμπεριφορά, ακραία δυσκολία στο να ανταπεξέλθει στην αλλαγή, ή άλλες περιορισμένες / επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές που εμποδίζουν σημαντικά τη λειτουργικότητά σε όλους τους τομείς. Σοβαρή ανησυχία / δυσκολίες στην αλλαγή εστίασης ή στην αλλαγή πράξεων.
Επίπεδο 2 Απαιτεί ουσιαστική Υποστήριξη	Αξιοσημείωτα ελλείμματα στις λεκτικές και μη λεκτικές κοινωνικές δεξιότητες επικοινωνίας. Εμφανείς κοινωνικές διαταραχές ακόμη και με υπάρχουσα υποστήριξη. Περιορισμένη εκκίνηση κοινωνικών αλληλεπιδράσεων. Μειωμένες ή μη φυσιολογικές απαντήσεις στα κοινωνικά ανοίγματα από τους άλλους. Για παράδειγμα, ένα άτομο που μιλάει με απλές προτάσεις, η αλληλεπίδραση του οποίου περιορίζεται σε εστιασμένα ειδικά ενδιαφέροντα, και που έχει σημαντικά περιέργη μη	Έλλειψη ευελιξίας στη συμπεριφορά, δυσκολία στην αντιμετώπιση των αλλαγών, ή άλλες περιορισμένες / επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές που εμφανίζονται αρκετά συχνά για να είναι προφανείς για τον απλό παρατηρητή και παρεμβαίνουν στη λειτουργικότητά σε μια ποικιλία πλαισίων. Σοβαρή ανησυχία ή / και δυσκολίες στην αλλαγή εστίασης ή στην αλλαγή πράξεων.

	λεκτική επικοινωνία.	
Επίπεδο 1 «Απαιτούν τη στήριξη»	Χωρίς παρουσία στήριξης, προκαλούν αισθητές διαταραχές. Δυσκολία στην έναρξη κοινωνικών αλληλεπιδράσεων, και σαφή παραδείγματα μη τυπικών ή αποτυχημένων αποκρίσεων στα κοινωνικές ανοίγματα των άλλων. Μπορεί να φαίνεται πως έχει μειωμένο ενδιαφέρον για τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Για παράδειγμα, ένα άτομο που είναι σε θέση να μιλήσει με ολόκληρες προτάσεις και προχωρά στο να επικοινωνήσει, αλλά του οποίου η αμφίδρομη συνομιλία με άλλους αποτυγχάνει, και του οποίου οι προσπάθειες να κάνει φίλους είναι περίεργες και συνήθως ανεπιτυχείς.	

Τα ελλείμματα στην ΔΑΦ, οφείλονται στο ότι δεν υπάρχει θεραπεία και στην χρόνια πορεία του, όπου υπήρχαν διαφορετικές αντιλήψεις όσον αφορά το φάσμα αυτό (Στασινός, 2016). Συχνά μπερδεύονται με διαταραχές όπως η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής – υπερκινητικότητα, τα διάφορα τικς, τη διαταραχή του Tourette, τη διαταραχή συντονισμού των 14 κινήσεων και διάφορες άλλες ψυχιατρικές διαταραχές όπως αγχώδεις διαταραχές, κατάθλιψη και ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή (Παπαδόπουλος, 2014).

Αξίζει να αναφερθεί πως το μεγαλύτερο ποσοστό ατόμων με ΔΑΦ το εβδομήντα τοις εκατό (70%) σύμφωνα με τον Στασινό (2013), παρουσιάζει διαφορετικής σοβαρότητας νοητική υστέρηση, ενώ σε ποσοστό είκοσι τοις εκατό (20%) οι νοητικές λειτουργίες είναι στα πλαίσια του φυσιολογικού. Σε μικρότερο ποσοστό, δέκα τοις εκατό (10%), παρουσιάζει υψηλές νοητικές ικανότητες (Παπαδόπουλος, 2014). Τα άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, δεν παρουσιάζουν καθυστέρηση στην αναπτυξιακή τους πορεία αλλά μια «*διαφορετική αναπτυξιακή διαδρομή*».

Υπάρχουν διάφορες θεωρίες που προσπαθούν να εξηγήσουν τα γνωστικά χαρακτηριστικά των ατόμων με Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) που παρουσιάζουν ελλείμματα στην επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση. Ανάμεσα σε αυτές τις θεωρίες συγκαταλέγονται η θεωρία του νου, η θεωρία της κεντρικής συνοχής και η θεωρία της εκτελεστικής λειτουργίας.

Η "Θεωρία του Νου" αφορά την ικανότητα αναγνώρισης και κατανόησης των σκέψεων, συναισθημάτων και πεποιθήσεων των άλλων ατόμων. Αυτή η ικανότητα επιτρέπει στα άτομα να αναλύουν τη συμπεριφορά των άλλων, να δίνουν νόημα σε αυτήν και να προβλέπουν τις μελλοντικές τους ενέργειες. Ένα παιδί ή ένας ενήλικας με αυτιστικό φάσμα, ωστόσο, δεν είναι σε θέση να αναγνωρίσει τις σκέψεις και τα συναισθήματα των άλλων ατόμων όπως θα μπορούσε να το κάνει ένα άτομο με αντίστοιχη ηλικία και αναπτυξιακό επίπεδο (Harpe, 1999). Αυτό σημαίνει ότι δυσκολεύεται να κατανοήσει τη μεταφορική χρήση της γλώσσας και δεν μπορεί να διακρίνει τα σημάδια που δίνονται από έναν ενήλικα και ένα παιδί. Συχνά, φαίνεται να αντιδρά αρνητικά σε προσπάθειες συζήτησης. Αυτές οι θεωρίες προσφέρουν μια προσέγγιση για την κατανόηση των γνωστικών και επικοινωνιακών προκλήσεων που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ΔΑΦ και ενισχύουν τη σημασία της προσαρμογής της εκπαίδευσης και της ψυχοθεραπείας στις ανάγκες τους..

Όσον αφορά την θεωρία της «Κεντρικής Συνοχής», αυτή αναφέρεται στην ικανότητα επεξεργασίας πληροφοριών ώστε να αντιληφθεί ο άνθρωπος καταστάσεις σφαιρικά, κάτι που είναι περιορισμένο στα άτομα με ΔΑΦ, καθώς τείνουν να επικεντρώνονται στη λεπτομέρεια και σε αισθήσεις μη διακριτές από τον μέσο άνθρωπο (Harpe, 2003). Τέλος, όσον αφορά την «εκτελεστική λειτουργία» αυτή αναφέρεται στη μνήμη εργασίας, σε πρωτοβουλίες κι ευελιξία του ατόμου, που βοηθούν το άτομο να εφαρμόζει στρατηγικές ανάλογα με την κάθε κοινωνική περίσταση. Τα άτομα του φάσματος του αυτισμού, χαρακτηρίζονται από δυσκαμψία σε προσαρμογή και έλλειμμα σε σχεδιασμό και εύρεση στρατηγικών (Hill, 2004).

Η αιτιολογία της ύπαρξης του αυτισμού και οι παράγοντες που τη συνιστούν, έχουν αποτελέσει αντικείμενο μεγάλου πλήθους ερευνών. Οι Campbell et all το 1996, είχαν επηρεάσει τη θεραπευτική πρακτική, καθώς απέδωσαν την ύπαρξη του αυτισμού σε βιολογική βάση. Η Frith την χρονολογία του 1994 αποδίδει την αιτία του αυτισμού σε πολλούς παράγοντες. Διαφαίνονται από τις έρευνες διάφορες αιτίες όπως οι χρωμοσωμικές ανωμαλίες, οι μεταβολικές διαταραχές, οι ιοί, τα εμβόλια, η δυσανεξία του ανοσοποιητικού, τα ελαττωματικά γονίδια και τα περιγεννητικά προβλήματα. Η ακριβής αιτία όμως του αυτισμού δεν είναι ακόμη γνωστή, παρόλο που έχουν πραγματοποιηθεί πολλές έρευνες γύρω από αυτόν (Καλύβα, 2005).

Οι ενδείξεις του αυτισμού διαφαίνονται από τα πρώτα χρόνια της ζωής και σύμφωνα με μελέτες, όπως αναφέρουν οι Morgan & Kennedy το 2005, οι ανωμαλίες ανάπτυξης στον εγκέφαλο συμπίπτουν με την εμφάνιση των συμπτωμάτων. Ακόμη, από έρευνες στο παρελθόν, προκύπτει ότι έχουν φανεί μη φυσιολογικά ευρήματα από αξονική τομογραφία

(C.T.) και μαγνητική απεικόνιση του εγκεφάλου (M.R.I.). Διαπιστώθηκε από τις απεικονίσεις αυτές ότι υπήρχε διεύρυνση κοιλιών του εγκεφάλου και ο παρεγκεφαλος παρουσίαζε υπανάπτυξη (Courchensne, 1989). Από τις έρευνες αυτές υπάρχει περίπτωση να αναπτύσσεται η διαταραχή τις πρώτες εβδομάδες κύησης, δηλαδή όταν ξεκινά να αναπτύσσεται ο εγκέφαλος καθώς και το νευρικό σύστημα του εμβρύου (Noesi,2018). Στην Αγγλία, πραγματοποιήθηκαν έρευνες σε δίδυμα που δικαιώνουν την άποψη στο ότι η ΔΑΦ παρουσιάζει κληρονομικά στοιχεία. Όμως υποστηρίζουν ότι παρουσιάζει και περιβαλλοντολογικά στοιχεία (Arch Gen Psychiatry. 2011).Σχετικά με τη συχνότητα που εμφανίζεται η ΔΑΦ, διατυπώνονται διάφορες και διαφορετικές μεταξύ τους απόψεις. Είναι κοινώς αποδεκτό μετά από έρευνες, ότι στα δέκα χιλιάδες (10.000) άτομα τα πενήντα (50) είναι άτομα με ΔΑΦ. Σύμφωνα με το Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής, η ΔΑΦ εμφανίζεται με συχνότητα 2 έως 6 γεννήσεις στις χίλιες (1.000) (Center for Disease Control and Prevention, 2001). Σε μία πιο πρόσφατη έρευνα, το κέντρο αυτό, υποστήριξε πως η ΔΑΦ εμφανίζεται με συχνότητα μία στις εκατόν εξήντα έξι γεννήσεις (1/166). Σύμφωνα με τα πρόσφατα δεδομένα, αποδεδειγμένα επιστημονικά, η συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού είναι ψηλότερη και ανέρχεται στο 1% του γενικού πληθυσμού Kogan et al. (2009), όπως αναφέρεται στο Παπαδόπουλος, (2014). Συναντάται σύμφωνα με τον ίδιο έως τέσσερις (4) φορές περισσότερο στα αγόρια από ότι στα κορίτσια.

Το βιολογικό μοντέλο κυριαρχεί ως βασική αιτιολογία για τις Διαταραχές στο Αυτιστικό Φάσμα (ΔΑΦ). Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, οι ΔΑΦ συνδέονται με διάφορες βιολογικές παραμέτρους, που περιλαμβάνουν τις εξής:

Υψηλές τιμές σεροτονίνης: Έχει παρατηρηθεί ότι άτομα με ΔΑΦ μπορεί να έχουν υψηλότερες τιμές σεροτονίνης στον εγκέφαλο. Αυξημένος όγκος εγκεφάλου: Έχει παρατηρηθεί ότι το μέγεθος του εγκεφάλου μπορεί να είναι αυξημένο σε άτομα με ΔΑΦ. Μειωμένο μεσολόβιο: Το μεσολόβιο είναι το διάστημα μεταξύ της διακριτικής και της προφασικής φάσης της νευροανάπτυξης, και η μείωση του μεσολοβίου μπορεί να σχετίζεται με ΔΑΦ. Μειωμένοι υποδοχείς φλοιού του προσαγωγίου: Υποδοχείς στον εγκέφαλο που βρίσκονται στο φλοιό του προσαγωγίου μπορεί να είναι μειωμένοι σε αριθμό σε άτομα με ΔΑΦ. Περιορισμένη δραστηριότητα της αμυγδαλής: Η αμυγδαλή είναι μια περιοχή του εγκεφάλου που σχετίζεται με την επεξεργασία συναισθημάτων, και η περιορισμένη δραστηριότητά της έχει συσχετιστεί με τις ΔΑΦ. Ωστόσο, πέρα από το βιολογικό μοντέλο, υπάρχουν και περιβαλλοντολογικοί παράγοντες που επίσης μπορούν να συμβάλουν στην

εκδήλωση των ΔΑΦ. Αυτοί οι παράγοντες χωρίζονται σε τρεις κατηγορίες: Προγεννητικοί παράγοντες: Αυτοί περιλαμβάνουν το σύνδρομο της ερυθράς, την έκθεση σε τερατογόνες ουσίες (όπως η θαλιδομίδη) κατά την εγκυμοσύνη, και την έκθεση σε φυτοφάρμακα. Περιγεννητικοί παράγοντες: Εδώ συμπεριλαμβάνονται μαιευτικές συνθήκες όπως το χαμηλό βάρος του εμβρύου και το ανώμαλο μήκος κύησης με πρόωρο τοκετό, καθώς και η ασφυξία κατά τη γέννηση, που μπορεί να προκαλέσει υποξική-ισχαιμική προσβολή λόγω μειωμένης παροχής οξυγόνου. Μεταγεννητικοί παράγοντες: Περιλαμβάνουν αυτοάνοσες νόσους, ιογενείς λοιμώξεις, σύνδρομο διαρροής, ανεπάρκεια βιταμίνης D, τοξικότητα βαρέων μετάλλων, και το εμβόλιο MMR.

Αυτές οι παράμετροι και παράγοντες ανοίγουν τον δρόμο για περαιτέρω έρευνα και κατανόηση των ΔΑΦ, ενώ υπογραμμίζουν τη σημασία της πρόληψης και της πρόωρης διάγνωσης στη διαχείριση αυτής της διαταραχής. Σύμφωνα με τους Wing & Potter (2002), οι λόγοι που αυξήθηκαν οι διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, περιλαμβάνουν ορισμένες αλλαγές στα διαγνωστικά κριτήρια και διαφορετικές μεθόδους που χρησιμοποιούνταν από τους ανθρώπους που έκαναν τις μελέτες. Ακόμη, η συνειδητοποίηση και η γνώση των γονέων και των επαγγελματιών, καθώς και η ανάπτυξη της τεχνολογίας και των εξειδικευμένων υπηρεσιών, έδωσε τη δυνατότητα στα περιστατικά να αυξηθούν.

Στην Ελλάδα, σύμφωνα με την έρευνα του Υπουργείου Παιδείας και του Παιδαγωγικού Ινστιτούτου που έλαβε χώρα το 2004 και σκοπό είχε να χαρτογραφήσει τον χώρο της Ειδικής Αγωγής, παρεδόθησαν επίσημα στοιχεία για τον πληθυσμό μαθητών με ΔΑΦ. Συγκεκριμένα, σε σύνολο δεκαπέντε χιλιάδων οχτακοσίων πενήντα (15.850) μαθητών τότε που φοιτούσαν σε μονάδες Ειδικής Αγωγής, οι εξακόσιοι πενήντα επτά (657) είχαν διάγνωση αυτισμού, δηλαδή αποτελούσαν το τέσσερα κόμμα ένα τοις εκατό του γενικότερου πληθυσμού (4,1 %) μαθητών με ειδικές ανάγκες. Τα αγόρια εμφάνισαν υψηλότερη συχνότητα σε σχέση με τα κορίτσια, αφού σε σύνολο εξακόσιων πενήντα επτά (657) μαθητών, οι τετρακόσιοι ενενήντα (490) ήταν αγόρια και εκατόν εξήντα επτά (167) τα κορίτσια. Οι περισσότεροι μαθητές τέλος, βρίσκονταν στην ηλικία των έντεκα (11) ετών ενώ οι ηλικίες από εννιά έως δώδεκα (9-12) ετών ήταν οι πολυπληθέστερες (Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, 2004).

Η διάγνωση των Διαταραχών στο Φάσμα του Αυτισμού (Δ.Α.Φ) είναι απαραίτητη, για να ωφεληθεί και το παιδί, αλλά και η οικογένεια και το περιβάλλον του (Στασινός, 2016). Η διάγνωσή τους πραγματοποιείται κατά την παιδική ηλικία, αφού παρουσιάζονται εμφανή γνωρίσματα σε βρέφη από ενός έως τριών ετών (1-3 ετών). Μερικά παιδιά με ΔΑΦ όμως, αναπτύσσονται φυσιολογικά μέχρι την νηπιακή ηλικία, οπότε και σταματούν να

αναπτύσσουν ικανότητες ή χάνουν ό,τι έχουν κατακτήσει. Όσον αφορά τη διάγνωση, αυτή πραγματοποιείται από εξειδικευμένους ειδικούς επαγγελματίες που παρακολουθούν τα παιδιά από την ηλικία των εννέα (9) μηνών και αποτελούνται από ακουστικές, οπτικές, νευρολογικές, γενετικές και άλλες ιατρικές έρευνες (Centers for Disease Control and Prevention, 2019). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ICD-10) και τα διαγνωστικά κριτήρια της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρίας (DSM-V) η έγκυρη διάγνωση πραγματοποιείται σε παιδιά δύο μέχρι τριών (2-3) ετών. Αξίζει να αναφερθεί πως υπάρχει δυνατότητα πρόωμης ανίχνευσης νευροαναπτυξιακών διαταραχών από την ηλικία των δεκαοχτώ μέχρι εικοσιτεσσάρων μηνών (18-24) με την κλίμακα M-CHAT, η οποία ελέγχει δυσκολίες σε ικανότητες όπως, το ενδιαφέρον που δείχνει το παιδί για άλλα παιδιά, το πρωτοδηλωτικό τρέξιμο, τη μίμηση, την εστίαση προσοχής και την ανταπόκριση του παιδιού στο όνομα (Robins et al., όπως αναφέρεται στο Γαλάνης, 2015). Αποτελεί αδήριτη ανάγκη η διάγνωση των διαταραχών αυτών να αποτελείται από την αξιολόγηση της ανάπτυξης, της επικοινωνίας και των ικανοτήτων κοινωνικής ανάπτυξης ενός παιδιού (Στασινός, 2016).

Διαφαίνονται στοιχεία από διάφορες μελέτες που δείχνουν ότι η εντατική και πρόωμη παρέμβαση, έχει ως αποτέλεσμα τη βελτίωση της επίδοσης παιδιών με ΔΑΦ. Συγκεκριμένα παρατηρήθηκε βελτίωση έως εβδομήντα πέντε τοις εκατό (75%) στο λόγο και στη γνωστική δεξιότητα (Hillman et al., 2016). Ακόμη, η έγκαιρη παρέμβαση και διάγνωση, παρέχει οικογενειακή υποστήριξη και μειώνει το οικογενειακό άγχος. Σύμφωνα με έρευνες από ειδικούς επιστήμονες, διαφαίνεται πως, ο τρόπος που παρουσιάζεται η διάγνωση στους γονείς, ασκεί σημαντική επίδραση στο να αποδεχθούν την κατάσταση καθώς και σε μελλοντικές τους στάσεις απέναντι στη διαταραχή αυτή (Noesis, 2018). Ως συνέπεια η διαταραχή αυτή εμφανίζεται πριν την ηλικία των τριών (3) ετών. Όμως οι γονείς πολλές φορές παρατηρούν χαρακτηριστικά νωρίτερα, τα οποία τους προκαλούν ανησυχία.

Όπως υποστηρίζει η Πολυχρονοπούλου (2012), τρία στοιχεία διαφοροποιούν τα βρέφη έως ενάμιση χρόνων (18 μηνών) από τα υπόλοιπα και συνιστούν ενδείξεις της Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ). Αυτές είναι το πρωτοδηλωτικό δείξιμο, η βλεμματική παρακολούθηση που πραγματοποιούν στους ενήλικες και το συμβολικό παιχνίδι.

Χρησιμοποιούνται συχνά τεστ που έχουν εξελιχθεί για να διαγνώσουν τη ΔΑΦ. Αυτά αποτελούνται από μια αναθεωρημένη Συνέντευξη Διάγνωσης του Αυτισμού (ADI-R). Συνιστά μια δομημένη συνέντευξη αποτελούμενη από πάνω από εκατό σημεία και πραγματοποιείται με έναν γονιό ή με έναν άνθρωπο που παρέχει φροντίδα. Εντρυφεί στην επικοινωνία που έχει το παιδί κι ο έφηβος, στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στις

στερεοτυπικές κι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και τα συμπτώματα ανάλογα της ηλικίας που εμφανίζονται (Τσιμπιδάκη,2021). Επιπρόσθετα χρησιμοποιείται η κλίμακα που μελετά τις κινήσεις του σώματος του παιδιού και την προσαρμογή του σε αλλαγή, την αντίδρασή του στην ακοή και την κοινωνική του αλληλεπίδραση (κλίμακα κατάταξης Αυτισμού σε Παιδιά (CARS) (Τσιμπιδάκη,2015).

Επιπλέον, προηγείται η ωτολογική εκτίμηση της ακουστικής ικανότητας, η οποία χρησιμοποιούνταν πριν από μερικά χρόνια. Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί ότι υπάρχει η πιθανότητα να προκύψουν λανθασμένες διαγνώσεις απώλειας ακοής λόγω μόλυνσης (Κυπριωτάκης, όπως αναφέρεται στην Τσιμπιδάκη, 2021). Τέλος, υπάρχουν αρκετά τεστ και εργαλεία αξιολόγησης που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη διάγνωση ελλειμμάτων που σχετίζονται με τα θεωρητικά μοντέλα της "θεωρίας του νου" και της "κεντρικής συνοχής". Επιπλέον, υπάρχουν κλίμακες αξιολόγησης που εξετάζουν τα ελλείμματα στη συμπεριφορά, όπως η Vineland Adaptive Behavior Scales, καθώς και διαγνωστικά εργαλεία για τη μέτρηση του επιπέδου άγχους και την ανίχνευση άλλων συνοδευτικών διαταραχών που ενδέχεται να παρουσιάζουν παιδιά και έφηβοι με Διαταραχές στο Αυτιστικό Φάσμα (ΔΑΦ) (Farmer et al., 2020). Οι παραπάνω προσεγγίσεις και εργαλεία αξιολόγησης αποτελούν σημαντικά εργαλεία για τη διευκόλυνση της διάγνωσης και την καλύτερη κατανόηση των ελλειμμάτων που συνδέονται με τις ΔΑΦ. Αυτά τα μέσα συμβάλλουν στην πρόσφατη και ακριβέστερη διάγνωση και αξιολόγηση των ατόμων που αντιμετωπίζουν αυτήν τη διαταραχή.

2.3 Έφηβοι/έφηβες με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος

Οι έφηβοι με Διαταραχές στο Αυτιστικό Φάσμα (ΔΑΦ) συχνά εμφανίζουν ελλείμματα σε πολλούς τομείς της λειτουργικότητάς τους, συμπεριλαμβανομένων των κοινωνικών σχέσεων, της επικοινωνίας, της γλώσσας του σώματος και της νοητικής λειτουργίας (Noesi, 2018). Επιπλέον, είναι τυπικό να παρουσιάζουν επιμονή στη σταθερότητα και την επανάληψη, καθώς και ελλείμματα στη συμπεριφορά και ασυνήθιστα αισθητηριακά ελλείμματα. Πρέπει να σημειωθεί ότι δεν υπάρχουν συγκεκριμένες συμπεριφορές που είναι πάντα αντιπροσωπευτικές των ΔΑΦ, καθώς δεν αντιμετωπίζουν όλοι οι έφηβοι με ΔΑΦ δυσκολίες σε όλους τους τομείς της λειτουργικότητάς τους. Κάθε άτομο μπορεί να εκδηλώνει διαφορετικά ελλείμματα και σε διαφορετικούς βαθμούς, ανάλογα με το επίπεδο υποστήριξης που λαμβάνει και τις ατομικές του ανάγκες (American Psychiatric Association, 2013). Αυτή η

ποικιλία στην εκδήλωση των ελλειμμάτων καθιστά σημαντικό τον ατομικό προσανατολισμό και την αξιολόγηση κάθε περίπτωσης ξεχωριστά, προκειμένου να παρασχεθεί η κατάλληλη υποστήριξη και περίθαλψη στους έφηβους με ΔΑΦ..

Η εφηβική ηλικία συνιστά μια αναπτυξιακή περίοδο στην οποία τα άτομα έρχονται αντιμέτωπα με διάφορες προκλήσεις. Κατά την διάρκειά της, παρατηρούνται ιδιόζουσες σωματικές και ψυχοκοινωνικές αλλαγές, οι οποίες δυσχεραίνουν την διαχείρισή τους από μέρους των εφήβων (Jaworska, 2015). Ειδικότερα κι όσον αφορά τη ΔΑΦ, σύμφωνα με τον Στασινό (2016), σε ορισμένες περιπτώσεις εφήβων παρατηρείται μείωση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων και βελτίωση της λειτουργικότητάς τους, σε σχέση με την παιδική ηλικία. Στον αντίποδα και σύμφωνα με τους Zeidan et al. (2022) υπάρχουν και περιπτώσεις στις οποίες η λειτουργικότητα που έχουν οι έφηβοι μειώνεται και επανέρχεται με την ενηλικίωσή τους. Σε κάθε περίπτωση, τα συμπτώματα που περιλαμβάνει η ΔΑΦ είναι παρόντα κατά τη διάρκεια της εφηβείας σε διαφορετικά επίπεδα λειτουργικότητας (American Psychiatric Association, 2013). Οι Shattuck et al (2020) σύμφωνα με αρκετές άλλες έρευνες που περιλαμβάνουν στο έργο τους, πραγματοποίησαν μια μελέτη μεταξύ εφήβων και οδηγήθηκαν σε συμπεράσματα τα οποία έδειχναν μεγέθυνση των συμπτωμάτων της διαταραχής στην εφηβεία. Τα συμπτώματα που φάνηκε να είναι κοινά στους περισσότερους εφήβους με ΔΑΦ, αφορούσαν ελλείμματα σε επικοινωνία και κοινωνική αλληλεπίδραση. Πιο συγκεκριμένα, τα άτομα αυτά στην εφηβεία παρουσίαζαν κοινωνική «αδυναμία», διότι δεν πραγματοποιούσαν κοινωνικές συνδιαλλαγές καθώς και περιορισμένη δεξιότητα μη λεκτικής επικοινωνίας (Shattuck et al., 2020). Είχε παρατηρηθεί πως το γεγονός ότι οι λεκτικές επικοινωνιακές δεξιότητες παρουσιάζουν βελτίωση λόγω των παρεμβάσεων που πραγματοποιεί το οικογενειακό περιβάλλον, οι εκπαιδευτικοί και οι ψυχολόγοι και κοινωνιολόγοι, ωστόσο οι κοινωνικές δεξιότητες δεν παρουσίαζαν βελτίωση και παραμένουν μειωμένες, προκαλώντας ελλείμματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση (Στασινός, 2016). Έτσι, παρατηρείται και αύξηση των δυσπροσαρμοστικών συμπεριφορών των εφήβων, όπως η επιθετικότητα, οι εκρήξεις θυμού και οι συμπεριφορές αυτό-τραυματισμού (DePhilippis, 2018). Οι συμπεριφορές αυτές, κάνουν την εμφάνισή τους από την πρώιμη παιδική ηλικία όπως περιεγράφηκε σε προηγούμενες ενότητες και συνεχίζονται στην εφηβεία και πολλές φορές στην ενήλικη ζωή. Ο αυτό-τραυματισμός για παράδειγμα, σχετίζεται με την χαμηλή ποιότητα ζωής που έχουν οι γονείς των εφήβων και η γενικότερη οικογένειά τους καθώς και με τη χαμηλή ποιότητα σωματικής υγείας των εφήβων. Αυτό συμβαίνει, καθώς η σωματική ανάπτυξη των παιδιών που εισέρχονται στην εφηβική ηλικία επιτρέπει και εντείνει την

αύξηση της σοβαρότητας των δυσπροσαρμοστικών συμπεριφορών (Rattaz et al., 2015). Είναι σημαντικό να μην παραλειφθεί πως στην εφηβική ηλικία, όπως και στην παιδική ηλικία, τα άτομα με ΔΑΦ παρουσιάζουν στερεοτυπικές κι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές (Πολυχρονοπούλου,2013). Αυτό σημαίνει πως οι έφηβοι είναι προσκολλημένοι σε συγκεκριμένες δραστηριότητες ή καθημερινή ρουτίνα που το να μην εκτελέσουν τις ενέργειες αυτές, αυξάνει το αίσθημα άγχους και εντείνει την επιθετικότητά τους (Στασινός,2016). Ωστόσο, τα συμπτώματα εφήβων με ΔΑΦ, τείνουν σύμφωνα με έρευνες να μειώνονται. Αυτό σημαίνει ότι όσο το παιδί μεγαλώνει, μειώνονται οι συμπεριφορές αυτές.

Είναι αναγκαίο να τονιστεί πως οι στερεοτυπικές κι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές που ανήκουν στην συμπτωματολογία της ΔΑΦ, παραμένουν και εμφανίζονται στην εφηβική ηλικία. Αυτό που αλλάζει είναι το κατά πόσο συχνά εμφανίζονται και πόσο σοβαρά είναι. Ο βαθμός που παρουσιάζει μείωση της συμπτωματολογίας σχετίζεται με διαφορετικές παραμέτρους, όπως για παράδειγμα την φροντίδα που λαμβάνουν τα άτομα από το οικογενειακό ή μη περιβάλλον και το νοητικό τους επίπεδο (Τσιμπιδάκη,2021). Οι έφηβοι που είναι υψηλής λειτουργικότητας, παρουσιάζουν μεγαλύτερη βελτίωση από εκείνους χαμηλής λειτουργικότητας (Esbensen et al., 2009). Γενικότερα, τα συμπτώματα της ΔΑΦ είναι ορατά και παρουσιάζονται μειώσεις στη σοβαρότητά τους κυρίως στην εφηβική ηλικία. Η βελτίωση των εφήβων και των συμπτωμάτων τους, είναι απόρροια των παρεμβάσεων που υφίστανται και στην φροντίδα που λαμβάνουν με την κατάλληλη παρέμβαση από τους γονείς και τους επαγγελματίες υγείας (Woodman et al., 2015). Συγκεκριμένα οι έφηβοι με ΔΑΦ, παρουσιάζουν ορισμένα ελλείμματα σε κάποιους τομείς, κάποιιοι εκ των οποίων είναι οι εξής:

Ελλείμματα στις κοινωνικές σχέσεις

Αρκετοί έφηβοι με ΔΑΦ δυσκολεύονται στο να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, αφού δεν δύνανται να αντιληφθούν τη συναισθηματική κατάσταση άλλων ανθρώπων και να συνάψουν δεσμούς και σχέσεις (Τσιμπιδάκη,2021). Συχνά αποτυγχάνουν στο να χρησιμοποιούν και να κατανοούν τη γλώσσα του σώματος, όπως για παράδειγμα το να χαιρετήσουν ή να πραγματοποιήσουν κοινωνικές χειρονομίες κουνώντας το κεφάλι τους (Noesi,2018). Τέλος, αρκετοί έφηβοι παρουσιάζουν ελλείμματα και στην εστίαση της προσοχής, μια δεξιότητα που είναι αρκετά σημαντική ώστε να αναπτύξουν γλωσσικές και κοινωνικές τους δεξιότητες (Στασινός,2016).

Ελλείμματα στην επικοινωνία και τη γλώσσα

Αρκετοί δε έφηβοι με ΔΑΦ δε δύνανται να επικοινωνήσουν δεν μιλούν, σιγομουρμουρίζουν και αρκετοί ηχολαλούν. Επαναλαμβάνουν δηλαδή λέξεις και φράσεις, χωρίς να μπορούν να επικοινωνήσουν ουσιαστικά (Στασινός,2016). Συχνά απομονώνονται και δεν δύνανται να ξεκινήσουν διάλογο, ενώ δεν δείχνουν να κατανοούν και να αρχίζουν μια συζήτηση από μόνο τους (Πολυχρονοπούλου, 2013).

Ελλείμματα στη νοητική λειτουργία

Αρκετές έρευνες σύμφωνα με τον Heward (2020) αναδεικνύουν πως το σαράντα με ογδόντα τοις εκατό των εφήβων με ΔΑΦ (40-80%), πληρούν τα κριτήρια νοητικής καθυστέρησης. Η διάγνωση με ΔΑΦ μπορεί να αποδοθεί σε ένα παιδί με σοβαρή ή βαριά νοητική καθυστέρηση, όμως μπορεί επίσης να δοθεί και σε ένα χαρισματικό παιδί. Για να μπορεί να διακρίνει κανείς τα παιδιά με ΔΑΦ με ή χωρίς νοητική υστέρηση χρησιμοποιούνται οι όροι «αυτισμός χαμηλής λειτουργικότητας» και «αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας» (Heward, 2020).

Ασυνήθιστες αντιδράσεις σε αισθητηριακά ερεθίσματα

Ορισμένοι έφηβοι υπέρ ή υπό αντιδρούν με μη συνηθισμένο τρόπο σε κάποια αισθητηριακά ερεθίσματα. Ειδικότερα, ένας υπεραντιδραστικός έφηβος είναι δυνατόν να μην μπορεί να αντέχει ορισμένους ήχους ή να αρνείται να καταναλώσει ορισμένα φαγητά με κάποια μυρωδιά ή γεύση που δεν του αρέσουν. Στον αντίποδα, ένας υποαντιδραστικός έφηβος, φαίνεται να μην κατανοεί αισθητηριακά ερεθίσματα, στα οποία ένας έφηβος τυπικής ανάπτυξης αντιδρά, για παράδειγμα να στριφογυρίζει ή να κινείται προς τα πίσω (Στασινός,2016).

Επιμονή στη σταθερότητα και την επανάληψη

Πολλοί έφηβοι με ΔΑΦ, από παιδιά εκδηλώνουν την ανάγκη τους για σταθερότητα και ύπαρξη μιας ρουτίνας. Συγκεκριμένα, στην ιδέα ότι η καθημερινή τους ρουτίνα δύναται να αλλάξει ή να μετακινηθούν ορισμένα αντικείμενα από το οπτικό τους πεδίο, τους οδηγεί στο να εμφανίσουν έντονη δυσαρέσκεια ή και θυμό. Αρέσκονται μάλιστα στο να ασχολούνται με τελετουργίες και επαναληπτικές συμπεριφορές, όπως για παράδειγμα, να παρατηρούν για αρκετή ώρα τα φώτα ή έξω από το παράθυρο, να ανοιγοκλείνουν το στυλό ή να κουνούν με επαναληπτικές κινήσεις το σώμα τους (Heward, όπως αναφέρεται στο Καρούτσου& Πολυχρονάκη, 2021).

Σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς

Αρκετοί έφηβοι με ΔΑΦ, αντιμετωπίζουν προβλήματα συμπεριφοράς που εκδηλώνονται με τη μορφή αυτοτραυματισμού ή επιθετικότητας προς τους άλλους. Επίσης, παρατηρείται διαταραχή ύπνου και διατροφής, καθώς ορισμένοι έφηβοι έχουν ιδιαίτερες προτιμήσεις στο φαγητό, κάποιοι άλλοι αρνούνται να φάνε και καταναλώνουν πολλές φορές μη βρώσιμα στοιχεία όπως χαρτί, μαλλιά κλπ (Καρούτσου&Πολυχρονάκη, 2021).

Γενικότερα, στην ώριμη παιδική ηλικία τα παιδιά αδυνατούν να συμμετάσχουν σε παιχνίδια ή κάνουν προσπάθειες σε ομαδικό παιχνίδι που χαρακτηρίζονται ως ανάρμοστες. Δεν γνωρίζουν τους λειτουργικούς κανόνες της σχολικής τάξης όπως για παράδειγμα πραγματοποιούν επίπληξη στον δάσκαλο ή δε συμμετέχουν σε δραστηριότητες της τάξης. Ακόμη, τους είναι δύσκολο να κοινωνικοποιηθούν με τους ενήλικες (Kasari et. al, 2015). Στην εφηβεία δε οι γονείς και το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον δυσκολεύονται στο να αντιμετωπίσουν το παιδί, εξαιτίας του ότι μεγαλώνει σωματικά και ενώ παρουσιάζει βελτίωση σε σχέση με την παιδική ηλικία, να προκύπτουν προβλήματα που σχετίζονται με το περιβάλλον, όπως η αλλαγή φροντίδας ή σχολικού πλαισίου. Στην δε εφηβεία παρουσιάζεται μείωση των συμπτωμάτων όμως αυξάνονται προσαρμοστικές συμπεριφορές και οι έφηβοι ανταποκρίνονται στο μεγαλύτερο μέρος συναισθηματικά. Πολλοί έφηβοι με αυτισμό, περνούν την αναπτυξιακή περίοδο της εφηβείας χωρίς έντονα προβλήματα, όμως συχνά εμφανίζουν επιληπτικά επεισόδια (Littner,2017). Όσον αφορά τη σχέση των εφήβων με τη σεξουαλικότητα, παρεμβαίνουν συχνά οι γονείς των εφήβων για να διακρίνουν αν τα άτομα αυτά είναι ικανά να αποφασίσουν για θέματα ιδιωτικότητας και σεξουαλικής δραστηριότητας. Η περίοδος της εφηβείας με την αυξημένη σεξουαλική ορμή, δύναται να προκαλέσει άγχος και πανικό στο άτομο (Littner,2017).

Οι δυσκολίες διαφαίνονται επίσης και στον τομέα της επικοινωνίας, που παραμένουν και στη μετέπειτα ζωή κι έγκεινται στο κατά πόσο οι σημαντικοί άλλοι είναι συναισθηματικά διαθέσιμοι ή και έχουν ενσυναίσθηση. Ακόμη, οι έφηβοι με ΔΑΦ, παρουσιάζουν ελλείμματα στο να εκφράσουν τα συναισθήματά τους σε φιλικές και διαφυλικές σχέσεις (Στασινός, 2016). Το να αντιλαμβάνονται ελλιπώς τις συναισθηματικές εκφράσεις, τους καθιστά «ανίκανους» στην εφηβική ηλικία να κατανοήσουν τις συνέπειες των πράξεών τους. Εν τέλει η απόρριψη σύναψης κοινωνικών σχέσεων και περισσότερο της σεξουαλικής επαφής, προκαλεί απογοήτευση, επιθετική και αυτοτραυματική συμπεριφορά (Littner,2017).

Οι έφηβοι με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) υψηλής λειτουργικότητας, τοποθετούνται ολοένα και περισσότερο σε τάξεις γενικής εκπαίδευσης (Υπουργείο Παιδείας των ΗΠΑ, Εθνικό Κέντρο Εκπαιδευτικών Στατιστικών, 2012), που τους παρέχουν ευκαιρίες

για αλληλεπίδραση με τυπικά αναπτυσσόμενους (TD) συνομηλίκους. Οι έφηβοι με ΔΑΦ όπως προαναφέρθηκε, αφιερώνουν πιο λίγο χρόνο στο να κοινωνικοποιηθούν και δυσκολεύονται ακόμη περισσότερο εκτός σχολείου, ενώ δεν παρουσιάζουν κοινά ενδιαφέροντα με εφήβους τυπικής ανάπτυξης και συχνά περιθωριοποιούνται αφού δεν έχουν κοινές δραστηριότητες (Petrina et al., 2014).

Η οικογένεια συνιστά το κύτταρο της κοινωνίας και αναπτύσσεται- λειτουργεί μέσα στην κοινωνία αλλά και επηρεάζεται από αυτή. Αλληλεπιδρά με το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο και όπως συμβαίνει με όλα τα παιδιά στον κόσμο, έτσι και τα παιδιά με ΔΑΦ, ξεκινούν την ψυχοκοινωνικοσυναισθηματική ζωή τους στους κόλπους της οικογένειας. αλληλεπίδραση μεταξύ του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου αλλά και μεταξύ σχολικής κοινότητας και οικογένειας. Όπως συμβαίνει με όλα τα παιδιά του κόσμου, έτσι και τα παιδιά που έχουν ΔΑΦ αρχίζουν την ψυχοσυναισθηματική και κοινωνική ζωή στους κόλπους της οικογένειας. Η οικογένεια και η κοινωνία, βρίσκονται σε μία συστημική σχέση, που όπως αναγράφει και η λέξη είναι ένα σύστημα όπου το ένα μέρος επηρεάζει το άλλο και αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Στην δε ελληνική κοινωνία, από παλαιότερες έρευνες διαφαίνεται ότι οι δεσμοί μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι ακόμα πολύ ισχυροί (Γεννά, 2002). Στην ελληνική οικογένεια, η μητέρα μπορεί να νιώθει ενοχές για το γεγονός ότι θεωρείται ότι αυτή είναι η αιτία για τον πολλές φορές αδικό και αδικαιολόγητο λόγο που το παιδί της γεννήθηκε με Διαταραχές στο Αυτιστικό Φάσμα (ΔΑΦ), για παράδειγμα. Η παρουσία ενός μέλους της οικογένειας με ΔΑΦ έχει σημαντικές επιπτώσεις στην καθημερινή ζωή όλων των μελών της οικογένειας (Κουμπιάς, 2020). Συγκεκριμένα, οι γονείς μπορεί να βιώνουν έντονα συναισθήματα όπως θλίψη, ενοχή, απογοήτευση και αίσθημα ματαίωσης. Συχνά, αντιμετωπίζουν δυσκολίες στο να διαχειριστούν αυτά τα συναισθήματα και μπορεί να περάσουν μέσα από διάφορα στάδια "πένθους" μέχρι να φτάσουν σε ένα σημείο όπου μπορούν να αποδεχθούν την κατάσταση. Αυτή η διαδικασία μπορεί να απαιτήσει χρόνο και υποστήριξη, καθώς η προσαρμογή σε μια νέα καθημερινότητα που συμπεριλαμβάνει τη φροντίδα και την υποστήριξη ενός παιδιού με ΔΑΦ μπορεί να είναι προκλητική για τους γονείς.

Οι δυσκολίες και τα ελλείμματα της ΔΑΦ δεν επηρεάζουν μόνο το άτομο που έχει διαγνωστεί αλλά και τους ανθρώπους που το φροντίζουν (Sanderson et. al., 2020). Οι αναπτυξιακές δυσκολίες επηρεάζουν την οικογενειακή λειτουργία καθώς οι γονείς, τα ενδεχόμενα αδέρφια και το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον που μεγαλώνουν ένα παιδί και έναν έφηβο εν τέλει με ΔΑΦ, αντιμετωπίζουν προκλήσεις που δεν αντιμετωπίζουν οι γονείς τυπικά

αναπτυσσόμενων παιδιών (Τσιμπιδάκη, 2021). Οι γονείς και το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον ονειρεύονται το παιδί που θα αποκτήσουν ως ένα εξιδανικευμένο μωρό που θα υλοποιήσει τις προσδοκίες τους και μετά τον τοκετό, θρηνούν το «φανταστικό» αυτό μωρό και προσαρμόζονται στο πραγματικό παιδί τους και αποκτούν οικογενειακό άγχος (Watson et al., 2011).

Σύμφωνα μάλιστα με τη θεωρία των οικογενειακών συστημάτων, υπάρχουν αρκετές παραδοχές. Αρχικά υποστηρίζει ότι η αλληλεπίδραση που έχουν τα μέλη μέσα στην οικογένεια, πραγματοποιείται και μέσα αλλά και γύρω από οικογενειακά υποσυστήματα και έχει επίπεδα συνοχής όπως η συναισθηματική σύνδεση και η προσαρμοστικότητα. Κατά αυτόν τον τρόπο, όσο πιο ισορροπημένα είναι τα επίπεδα αυτά, τόσο πιο υγιής είναι η οικογενειακή λειτουργία (Angell et al., 2010). Έτσι η ύπαρξη ενός παιδιού με ΔΑΦ στην οικογένεια εκτείνεται πέρα από τους βασικούς φροντιστές και σε ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα. Η οικογένεια των παιδιών με ΔΑΦ αντιμετωπίζει αρκετές προκλήσεις, που περιλαμβάνουν τη διάγνωση, την εύρεση ορθών θεραπευτικών και εκπαιδευτικών προγραμμάτων καθώς και οικονομικές δυσκολίες που σχετίζονται με παροχή υπηρεσιών. Συνεπώς, παρατηρείται συχνά στο οικογενειακό περιβάλλον ενός παιδιού κι αργότερα εφήβου με ΔΑΦ, χαμηλότερη οικογενειακή ευημερία (Burke et al., 2018). Το οικογενειακό περιβάλλον αντιμετωπίζει συγκεκριμένες πηγές άγχους που δεν πηγάζουν από την αναπηρία του παιδιού τους αλλά με οικογενειακά ζητήματα. Πιο συγκεκριμένα, ζητήματα που σχετίζονται με την μακροχρόνια θεραπεία του και για το είδος των παρεμβάσεων που πρέπει να δοθούν στο παιδί ή έφηβο με ΔΑΦ (Smith, 2021).

Οι γονείς και το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον των εφήβων με ΔΑΦ, όπως και όλοι οι γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών, νιώθουν χαρούμενοι όταν βλέπουν το παιδί τους να ωριμάζει και να πετυχαίνει κάποιους στόχους (Little & Clark, 2014). Εκτός του ότι αντιμετωπίζουν οι οικογένειες συναισθηματικό βάρος από την φροντίδα του παιδιού με ΔΑΦ, αντιμετωπίζουν και πρακτικές απαιτήσεις. Ειδικότερα αυτές περιλαμβάνουν τις οικονομικές δυσκολίες, την στήριξη και στέγαση για την εκπαίδευση του παιδιού, την χρονική πίεση, τις μειωμένες ευκαιρίες για καριέρα και την παρουσία ενός ή περισσότερων θεραπειών στο σπίτι (Clark, 2014). Σε έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί, αποδεικνύεται πως η ύπαρξη ενός μέλους με ΔΑΦ, επηρεάζει τη σχέση των συζύγων, καθώς και οι δύο σύζυγοι αναφέρουν ότι δεν «χαίρονται» πτυχές της οικογενειακής ζωής και ευημερίας όπως εκδρομές και διακοπές (Petalas et al., 2015). Αυτό γίνεται, διότι υπάρχει ανάγκη πλήρους προγραμματισμού και συχνά οι γονείς και η ευρύτερη οικογένεια αισθάνεται φόβο και ανασφάλεια μήπως οι

έφηβοι αυτοτραυματιστούν ή τραυματίσουν τους άλλους, κάτι που επηρεάζει και την αδελφική σχέση καθώς και τη σχέση τους με το ευρύτερο οικογενειακά περιβάλλον όπως τους παππούδες και τις γιαγιάδες, οι οποίοι έχουν σε υψηλό επίπεδο στρες και διαφορετικές συμπεριφορές αντιμετώπισης από τις υπόλοιπες οικογένειες (Hillman,2017). Συχνά οι οικογένειες αυτές, απομακρύνονται από το κοινωνικό σύνολο. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης της οικογένειας παιδιού με ΔΑΦ, αλλάζουν ανά τα χρόνια σύμφωνα με τη βιβλιογραφία. Αρχικά η οικογένεια αντιμετώπιζε τις δυσκολίες εξαρτώμενη από τις υπηρεσίες, μεγαλώνοντας όμως τα παιδιά, οι περισσότεροι βοηθούνταν από τη θρησκευτική τους πίστη και από στρατηγικές συναισθημάτων (Hillman,2017).

Η φροντίδα ενός παιδιού ή εφήβου μετέπειτα με ΔΑΦ, συνιστά εργασία εικοσιτεσσάρων (24) ωρών και επτά ημερών, όλη τη διάρκεια της ζωής του παιδιού. Αυτό επηρεάζει και την επαγγελματική σταδιοδρομία των φροντιστών του (Taylor&Francis,2016). Συχνά οι συγκρούσεις που προκύπτουν, οδηγούν στην αύξηση του ποσοστού διαζυγίου σε γονείς των παιδιών με ΔΑΦ σε σύγκριση με τις οικογένειες παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Hartley et al.,2010). Οι έρευνες δείχνουν πως ο κίνδυνος διαζυγίου είναι ψηλότερος στα πρώτα χρόνια του γάμου, όταν τα παιδιά με ΔΑΦ είναι μικρά και μειώνεται, όταν αυτά μεγαλώνουν (Taylor&Francis, 2016). Στον αντίποδα, οι Hartley et al., (2010), υποστηρίζουν πως το διαζύγιο και τα προβλήματα που προκύπτουν στο ευρύτερο οικογενειακά περιβάλλον, αναπτύσσονται κατά την ώριμη παιδική ηλικία και συγκεκριμένα στην εφηβεία. Η περίοδος αυτή, σχετίζεται με τις απαιτήσεις που επιβάλλονται στους γονείς των εφήβων και από τις αναπτυξιακές τους δυσκολίες που τα οδηγούν να εξαρτώνται απόλυτα από την οικογένειά τους, αφού δεν μπορούν να συνάψουν εύκολα κοινωνικές σχέσεις. Το να είναι για παράδειγμα μικρή η ηλικία της μητέρας, ή το να γεννηθεί δεύτερο παιδί μετά το παιδί με ΔΑΦ, αποτελεί αιτία διαζυγίου. Και γονείς που ζουν μαζί, σύμφωνα με την ανασκόπηση που πραγματοποιείται ανά τα χρόνια, αναφέρουν μειωμένη ικανοποίηση με ασυνεννοησία και ασυμφωνία σε σύγκριση με τους γονείς των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Gau et al., 2012).

Όσον αφορά τη λειτουργία της οικογένειας, και σύμφωνα με την έρευνα των Gau et al. (2012) υποστηρίζει ότι οι φροντιστές παιδιών κι εφήβων με ΔΑΦ, χαρακτηρίζουν την οικογένεια ως έχουσα χαμηλό επίπεδο προσαρμοστικότητας. Οι Higgins et al. (2018) σε έρευνα πενήντα χιλιάδων οικογενειών με παιδί με ΔΑΦ (50.000), αποκαλύπτουν πως η υψηλή οικογενειακή συνοχή, χαρακτηρίζεται και προκύπτει ακατάλληλη διότι ερμηνεύεται

ως υπερεμπλοκή. Έτσι φαίνεται πως και η χαμηλότερη συνοχή αλλά και η υψηλότερη, μπορεί να προέρχονται από δυσλειτουργική οικογενειακή αλληλεπίδραση.

2.4 Κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη εφήβων με Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος

Το κέντρο για τα κοινωνικοσυναισθηματικά θεμέλια της πρώιμης μάθησης, Center on the Social Emotional Foundations for Early Learning (CSEFEL), ορίζει την πρώιμη κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη ως «την δεξιότητα του παιδιού από τη γέννησή του έως και την ηλικία των πέντε ετών να σχηματίζει στενές και ασφαλείς σχέσεις με ενήλικους και συνομήλικούς του. Συγκεκριμένα, να βιώνει, να ρυθμίζει και να εκφράζει συναισθήματα με κοινωνικά και πολιτισμικά αποδεκτό τρόπο, εξερευνώντας το περιβάλλον στο πλαίσιο της οικογένειας και της κοινότητας.

Τα παιδιά δε δέχονται, σύμφωνα με έρευνες, με τρόπο παθητικό τα όσα λαμβάνουν από τους ενήλικες, όμως αποδεικνύεται επιστημονικά πως οι γονικές πρακτικές επηρεάζουν την κοινωνική επάρκεια, δηλαδή την δεξιότητα των παιδιών να δημιουργούν και να διατηρούν υγιείς διαπροσωπικές σχέσεις. Η συναισθηματική ανάπτυξη από την άλλη, αναφέρεται στη διαδικασία και τον τρόπο με τον οποίο τα παιδιά κατανοούν τα συναισθήματά τους και τα εκφράζουν ανάλογα με τη συνθήκη στην οποία βρίσκονται. Οι δεξιότητες συναισθηματικής επάρκειας καλλιεργούνται, στο οικογενειακό περιβάλλον. Οι κοινωνικοσυναισθηματικές δεξιότητες κάνουν την εμφάνισή τους από τη γέννηση και οι πρώτες εμπειρίες των παιδιών, είναι αυτές που επηρεάζουν τον τρόπο, σύμφωνα με τον οποίο τα παιδιά κατανοούν τον κόσμο και τον εαυτό τους. Για παράδειγμα, όταν οι ανάγκες των βρεφών ικανοποιούνται, είναι σε καλύτερη θέση να ρυθμίζουν τα συναισθήματά τους, να δίνουν μεγαλύτερη έμφαση στο περιβάλλον τους και να δημιουργούν ασφαλείς σχέσεις (Eisenberg et al., 2010). Είναι κοινώς αποδεκτό πως από τη βρεφική έως και την εφηβική ηλικία τα παιδιά ακολουθούν μια τυπική συνέχεια απόκτησης κοινωνικοσυναισθηματικών δεξιοτήτων (Halle & Darling-Churchill, 2016). Συνεπώς η κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη ως αναδυόμενη ικανότητα των παιδιών ορίζεται η δεξιότητα που κατέχουν στο να δημιουργούν σχέσεις κοινωνικές, εκφράζοντας συναισθήματα (Yates et al., 2008). Μεταξύ βασικών κοινωνικοσυναισθηματικών δεξιοτήτων, οι ερευνητές περιλαμβάνουν την έκφραση και

διαχείριση συναισθημάτων, την λήψη προοπτικής, την ενσυναίσθηση, τον ανασταλτικό έλεγχο, την αυτοπεποίθηση και την ικανότητα ανάπτυξης αλλά και υποστήριξης σχέσεων με τους σημαντικούς άλλους (Yoder,2014).

Οι κοινωνιολόγοι των δυτικών κοινωνιών, υποστηρίζουν πως τα είδη των σχέσεων μελετούνται πάντα εξαρτώμενα από το ευρύτερο κοινωνικοπολιτισμικό τους πλαίσιο. Το πολιτισμικό πλαίσιο είναι αυτό που επηρεάζει τις ικανότητες που θα καλλιεργηθούν σε κάθε άτομο. Για παράδειγμα ένας γονέας ή ένας δάσκαλος, είναι αρκετές φορές πιθανό να αντιμετωπίζει έναν έφηβο σαν να είναι μικρό παιδί. Οι έφηβοι αντιμετωπίζονται διαφορετικά από το οικογενειακό και κοινωνικό τους περιβάλλον και πολλές φορές διαφέρουν και οι συναναστροφές τους, λόγω διαφορετικών θρησκευτικών, πολιτικών και κοινωνικών αντιλήψεων. Συχνά, οι έφηβοι αντί να ακολουθούν τις πεποιθήσεις που έχει η οικογένειά τους, δεχόμενοι επιρροές, αποφασίζουν να κάνουν τις επιλογές τους (Dowling,2014). Τα αγόρια και τα κορίτσια της εφηβικής ηλικίας ωστόσο, ωφελούνται έχοντας ομάδες φίλων. Κι αυτό γιατί αποκτούν σταθερές φίλιες εμπιστοσύνης, αλληλοκατανόησης και γιατί εκφράζουν προβληματισμούς και συναισθήματα. Αξίζει να αναφερθεί πως οι έφηβοι προσπαθώντας να κατακτήσουν την ωριμότητά τους και να συνάψουν κοινωνικές σχέσεις, για να επιτύχουν την ομαλή κοινωνικοποίησή τους, οφείλουν να κατακτήσουν αναπτυξιακούς στόχους, οι οποίοι θα ενισχύσουν την κοινωνικοσυναισθηματική τους ανάπτυξη. Πιο συγκεκριμένα, χρειάζεται:

- να είναι σε θέση να απαντούν σε ζητήματα που αφορούν τα ζωή και τους/τις απασχολούν, ξεπερνώντας δικά τους προσωπικά αδιέξοδα.
- να αποδεχτούν τον εαυτό τους που εξελίσσεται ανά τα χρόνια.
- να αποκτήσουν συναισθηματική αυτονομία από κοντινά μέλη της ευρύτερης οικογένειάς τους, όπως γονείς, αδέρφια, παππούδες και γιαγιάδες.
- να αποκτήσουν σχέσεις αλληλοκατανόησης και υποστήριξης με τους συνομήλικους/ τις συνομήλικες και των δύο φύλων.
- να είναι σε θέση να αναπτύξουν υγιή ετεροφυλική σχέση, συνειδητοποιώντας το ρόλο του φύλου τους και τέλος,
- να κατακτήσουν εφόδια που θα τους είναι απαραίτητα για την ενεργό συμμετοχή τους στην κοινωνικοπολιτική ζωή.

Η κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη όπως προαναφέρθηκε αποτελεί μια πλευρά ανάπτυξης των παιδιών που συναντάται στη βιβλιογραφία ως συναισθηματική νοημοσύνη ή

και κοινωνικοσυναισθηματική μάθηση. Έχουν πραγματοποιηθεί προσπάθειες με σκοπό να αποσαφηνιστεί ο όρος αυτός και οι δεξιότητες που καλλιεργούνται με σκοπό να επιτευχθεί αυτή η ανάπτυξη. Ειδικότερα, η ανάπτυξη αυτή αποτελείται από διαδικασίες που αναφέρονται σε δεξιότητες, μέσα απ' τις οποίες τα παιδιά διαφοροποιούνται από τους άλλους και εντάσσονται στο κοινωνικό τους περιβάλλον (Taylor&Francis, 2016). Αναφορικά με την κοινωνική λειτουργικότητα, αυτή συνιστά ένα πεδίο όπου τα άτομα με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος, παρουσιάζουν ορισμένες ελλείψεις. Αυτή η διαδικασία της κοινωνικοσυναισθηματικής ανάπτυξης δύναται να ξεκινήσει από τα πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού και λαμβάνει διάφορες πτυχές ανά τα χρόνια. Η αφετηρία της κοινωνικής ζωής ενός ατόμου είναι η απόκτηση κοινωνικών συμπεριφορών και ικανοτήτων και η προσαρμογή του στο κοινωνικό περιβάλλον.

Οι κοινωνικοσυναισθηματικές δεξιότητες σχετίζονται με τη λεκτική και μη συμπεριφορά που αναφέρεται στις διαπροσωπικές σχέσεις (Tomona & Blackemore, 2015). Ειδικότερα, η δυσκολία ανάπτυξης μιας συζήτησης παρουσιάζει ελλείμματα λεκτικής συμπεριφοράς, ενώ το να μην υπάρχει διατήρηση βλεμματικής επαφής, ανήκει στη μη λεκτική συμπεριφορά. Στα παιδιά και εφήβους με ΔΑΦ διαπιστώνεται πως οι κοινωνικές δεξιότητες που παρουσιάζουν ελλείμματα είναι η απουσία ενσυναίσθησης, η δυσκολία συνεργασίας και αμοιβαιότητας, η δυσκολία στο να λάβουν πρωτοβουλίες, η μη διατήρηση της βλεμματικής επαφής και η μη ανάπτυξη ενδιαφέροντος για δραστηριότητες που ασχολούνται οι άλλοι (Στασινός,2016). Επιπρόσθετα, παρατηρούνται δυσκολίες ως προς τη διατήρηση κοινωνικών σχέσεων με συνομηλίκους και την αντίληψη των προθέσεων ή των συναισθημάτων των άλλων, λόγω του ελλείμματος της αυτορύθμισης και της δυσκολίας στην έκφραση (Cox, 2020).

Το να μην μπορούν να αναπτύξουν κοινωνικοσυναισθηματικές δεξιότητες, αποτελεί πρόβλημα στο να αποδεχθούν τους σημαντικούς άλλους, όπως κι επίσης δημιουργεί προβλήματα στην ακαδημαϊκή τους επίδοση και στην πνευματική και ψυχική υγεία. Ακόμη, υπάρχουν φορές που αγνοούν όσα τους λένε οι υπόλοιποι και πραγματοποιούν ανεπιθύμητες ή ακατάλληλες ερωτήσεις που δημιουργούν αμηχανία ή άγχος στον συνομιλητή/στην συνομιλήτριά τους, χωρίς να έχουν την πρόθεση αυτή. Οι δυσκολίες έγκεινται και στην προσαρμογή που επηρεάζουν την κοινωνικότητα, την επικοινωνία και τον συναισθηματικό τους κόσμο (Cox,2020). Στην περίπτωση αυτή, τα παιδιά δεν δύνανται να προσαρμοστούν και να υιοθετήσουν μια κατάλληλη κοινωνικά συμπεριφορά ανά κοινωνική περίσταση και λόγω του ότι αδυνατούν να αναγνωρίζουν και να αποκωδικοποιούν τις εκφράσεις των άλλων και τα περιεχόμενα των συζητήσεών τους, αρκετές φορές απομονώνονται (Noesi,2018). Ο

Στασινός (2016) προσθέτει πως στις δυσκολίες των παιδιών και εφήβων με ΔΑΦ, συμπεριλαμβάνεται ο προσανατολισμός κινήσεων σε ένα συγκεκριμένο ερέθισμα και η απουσία βλεμματικής επαφής. Το να μην αντιλαμβάνονται οι έφηβοι με ΔΑΦ την κοινωνική πραγματικότητα, δημιουργεί δυσκολίες στο να εκπληρώσουν κοινωνικά τους καθήκοντα. Παράλληλα, για την επιβίωσή τους και την εκπλήρωση διαφόρων υποχρεώσεών τους, απαιτείται η ανάπτυξη ικανοτήτων επίλυσης προβλημάτων και εύρεσης στρατηγικών. Οι έφηβοι με ΔΑΦ παρουσιάζουν ελλείμματα στην εκμάθηση στρατηγικών κι εύρεση λύσεων σε κάθε πρόβλημα και όσο περνάνε τα χρόνια, τόσο αυξάνονται οι κοινωνικές υποχρεώσεις και προσδοκίες, με αποτέλεσμα να αυξάνονται οι κοινωνικές δυσκολίες που έχουν να αντιμετωπίσουν (White & Conner, 2019). Το πόσο δυσκολεύεται ένας έφηβος με ΔΑΦ στον κοινωνικό τομέα, κυμαίνεται ανάλογα με τη λειτουργικότητα του και τις ευκαιρίες που έχει για κοινωνική επαφή και εκπαίδευση (Noesi, 2018).

Όσον αφορά τον τομέα της μίμησης, έχει διαπιστωθεί πως δυσκολεύονται να μιμηθούν οι έφηβοι με ΔΑΦ τις συμπεριφορές και τις εκφράσεις των άλλων κι αυτό επηρεάζει την απόκτηση κοινωνικών συμπεριφορών με την ταυτόχρονη δημιουργία κοινωνικών σχέσεων. Οι έφηβοι με ΔΑΦ υιοθετούν συμπεριφορές αφού διαπιστώσουν την επανάληψή τους από τους ενήλικες (Σεβαστού, 2021). Αναφορικά με την επιθετικότητά τους, το οικογενειακό περιβάλλον παιδιών κι εφήβων με ΔΑΦ με προβλήματα επιθετικότητας, διαπιστώνουν κοινωνικά ελλείμματα (Mazurek, 2017). Η συμπεριφορά τους αυτή πηγάζει από την αδυναμία να εκπληρώσει το κοινωνικό τους περιβάλλον τις απαιτήσεις ή επιθυμίες τους ή από τη διατάραξη της καθημερινής τους ρουτίνας που λαμβάνει μορφή βιαιότητας προς τον εαυτό τους ή τους άλλους (Στασινός, 2016). Οι Mazurek & Sohl (2016) συσχετίζουν αρκετά συχνά τις επιθετικές συμπεριφορές με τα προβλήματα ύπνου. Το να αδυνατούν τα παιδιά να εκφράσουν ακόμα και τις προτιμήσεις τους, στο να υιοθετούν υγιεινές συνήθειες ή να εκφράσουν αυτό που θέλουν, τους δημιουργεί ξεσπάσματα συμπεριφοράς (Στασινός, 2016). Η ενσυναίσθηση, ως έννοια, δε συναντάται συχνά σε άτομα με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος. Αυτό έχει σαν απόρροια την δημιουργία φραγμών σε τομείς της κοινωνικοσυναισθηματικής ανάπτυξης με ελλείμματα στη δημιουργία και διατήρηση κοινωνικών σχέσεων. Η απουσία στο να αναζητούν ευκαιρίες επικοινωνίας ή έκφρασης συναισθημάτων, δυσκολεύει ακόμη περισσότερο τους έφηβους με ΔΑΦ. Χρειάζεται πρόωμη παρέμβαση και συνεργασία σχολείου- οικογένειας- ειδικών ώστε να κατευθύνουν τα άτομα αυτά τη συμπεριφορά τους και να συνάψουν κοινωνικές σχέσεις, επιδεικνύοντας ταυτόχρονα κοινωνικά αποδεκτή συμπεριφορά ανά κοινωνική περίσταση (Τσιμπιδάκη, 2021).

Τα ελλείμματα σε κοινωνικοσυναισθηματικές δεξιότητες συνδέονται με απόρριψη των συνομηλίκων των εφήβων και σχολική αποτυχία, ενώ θέτουν τους έφηβους σε κίνδυνο για την εμφάνιση προβλημάτων κοινωνικής προσαρμογής αλλά και συμπεριφοράς. Επομένως, γίνεται αντιληπτό πως οι κοινωνικοσυναισθηματικές δεξιότητες και συνάμα η κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη συνιστά τη βάση για κοινωνική και συναισθηματική προσαρμογή που θα έχει στο μέλλον το άτομο (Cox,2020) και επιπλέον, είναι πηγή ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας. Είναι σημαντικό το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον να βοηθά τους εφήβους να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο καθώς διαπιστώνεται πως μπορούν να αναπτύξουν σχέσεις θετικές με άλλα άτομα, όταν οι φροντιστές τους ανταποκρίνονται έγκαιρα και έγκυρα στις ανάγκες τους (Australian Psychological Society, 2012).

2.5 Η σημαντικότητα του ρόλου των παππούδων και των γιαγιάδων στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη εφήβων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Σύμφωνα με τις εκθέσεις του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ, 2017) υπολογίζεται πως ο επιπολασμός της ΔΑΦ παγκόσμια είναι ένα στα εκατόν εξήντα παιδιά (1/160). Εκτιμήσεις δε από τα κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (CDC), αναδεικνύουν ότι ένα στα εξήντα οχτώ (1/68) παιδιά στις ΗΠΑ, διαγιγνώσκεται με ΔΑΦ με τα αγόρια 4,5 φορές περισσότερων πιθανοτήτων να έχουν την διαταραχή από τα κορίτσια (Δίκτυο Παρακολούθησης Αυτισμού και Αναπτυξιακών Αναπηριών, 2016). Συνεπώς, μεγάλος αριθμός από παππούδες και γιαγιάδες στον κόσμο και κυρίως στις ΗΠΑ, είναι πιθανό να βρεθούν σε ρόλο προηγουμένως άγνωστο γι' αυτούς, δηλαδή ως παππούδες και γιαγιάδες ενός παιδιού με ΔΑΦ. Οι ερευνητές δε, προτείνουν ότι η θεωρία των οικογενειακών συστημάτων (FST) δύναται να παρέχει καλύτερη εικόνα για τη δυναμική της οικογένειας (Ayvazoglu et al., 2015). Κι αυτό, διότι η θεωρία των συστημάτων θεωρεί την οικογένεια ως ένα οργανωμένο σύνολο με υποσυστήματα και διερευνά τα μοτίβα αλληλεπίδρασης, εξετάζοντας την ομοιότητα, τις επιρροές των ατόμων μεταξύ τους. Σημαντικός αριθμός ερευνών υποδηλώνει πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες των παιδιών με ΔΑΦ, χρησιμεύουν ως μέρος του δικτύου υποστήριξης της μεγαλύτερης οικογένειας και παρέχουν έναν συνδυασμό συναισθηματικής- κοινωνικής, οικονομικής υποστήριξης, φροντίδας ανάπαυλας, μεταφοράς από και προς τα ραντεβού και συνηγορίας στα σχολεία και στην ευρύτερη κοινότητα (Dyches et al. & Hillman et al., 2016). Μια μεγάλη μελέτη που πραγματοποιήθηκε

ως προαναφέρθηκε από τους Hillman et al. (2016) έδειξε ότι σε χίλιους οχτακόσιους εβδομήντα συμμετέχοντες (1.870) παππούδες και γιαγιάδες παιδιών με ΔΑΦ αναβλύζει η βοήθειά τους στην ανακούφιση από το άγχος της ευρύτερης οικογένειας. Η οικογενειακή λειτουργία άλλωστε, διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην κατανόηση των αλληλεπιδράσεων με παιδιά με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) (Pruitt et al., 2016). Ωστόσο, η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ είναι αγχωτική και προκλητική για τους γονείς και τις οικογένειες.

Οι σχέσεις μεταξύ των γενεών, δηλαδή οι αλληλεπιδράσεις που συμβαίνουν μεταξύ των παππούδων, των γονέων και των παιδιών, επηρεάζουν μια οικογένεια (Seligman & Darling, 2007). Ωστόσο, η συμμετοχή τους σε οικογένειες παιδιών με αναπηρίες και συγκεκριμένα με ΔΑΦ, μπορεί επίσης να είναι πολύπλοκη. Οι σχέσεις μεταξύ των γενεών, παρέχουν πληροφορίες για τη λειτουργία της οικογένειας (Kahana et al. 2015). Κι αυτό, διότι η ΔΑΦ θεωρείται σημαντικός παράγοντας άγχους για τις οικογένειες, που συμπεριλαμβάνουν τους παππούδες και τις γιαγιάδες. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες παρέχουν συναισθηματική και οργανική υποστήριξη στις οικογένειες (Harper et al., 2013). Στην έρευνα του όπως αναφέρθηκε, ο Hillman ανέφερε οι παππούδες και οι γιαγιάδες διαδραμάτισαν σημαντικό αλλά και υποστηρικτικό ρόλο στις οικογένειές τους. Οι ίδιοι σημείωσαν πως το εγγόνι τους έφερε πιο κοντά τόσο αυτούς όσο και τους γονείς των παιδιών. Πολλοί παππούδες και γιαγιάδες παρείχαν υποστήριξη μέσω οικονομικής βοήθειας, ενώ το ένα τέταρτο (1/4) των παππούδων και των γιαγιάδων που ήταν 1.870 σε αριθμό σημείωσε πως είχαν μετακομίσει πιο κοντά για να βοηθήσουν με την οικονομική επιβάρυνση που αντιμετώπιζε η οικογένεια (Hillman et al., 2016). Σύμφωνα δε με αναφορές και των γονέων, οι παππούδες και οι γιαγιάδες των παιδιών κι εφήβων μετέπειτα με ΔΑΦ παρέχουν σημαντική οικογενειακή υποστήριξη. Οι μελέτες, τόσο ποιοτικές όσο και ποσοτικές, που αναμένεται να διεξαχθούν παρακάτω, δείχνουν ότι ο ρόλος των παππούδων και των γιαγιάδων είναι ιδιαίτερος σημαντικός στη στήριξη των γονέων, και ιδιαίτερα των μητέρων, καθώς παρέχουν αυξημένη υποστήριξη σε σύγκριση με άλλους συγγενείς ή οικογενειακούς φίλους. Αυτή η υποστήριξη προσφέρει σημαντικά οφέλη στην ευημερία των γονέων και στην αντιμετώπιση των επιπέδων στρες και κατάθλιψης που μπορεί να αντιμετωπίζουν. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες συχνά αναλαμβάνουν τον ρόλο των φροντιστών ή παρέχουν βοήθεια στην φροντίδα των εγγονών τους, βοηθώντας στην ελαχιστοποίηση του άγχους και της πίεσης που μπορεί να ασκείται στους γονείς. Αυτό μπορεί να έχει θετικές επιδράσεις στην ψυχολογική κατάσταση των γονέων και να συμβάλλει στη δημιουργία μιας πιο υγιούς οικογενειακής περιβάλλοντος.

Συνολικά, η υποστήριξη που παρέχουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες αναδεικνύεται ως σημαντική παράμετρος στη βελτίωση της ευεξίας και της ψυχολογικής υγείας των γονέων, ειδικά των μητέρων. (Trute et al., 2008).

Σε έρευνα με 120 παππούδες και γιαγιάδες στη Σουηδία που θα αναπτυχθεί περαιτέρω στο ερευνητικό κομμάτι της εργασίας, αναφέρθηκε, πως όσο περισσότερο χρόνο περνούσαν οι ίδιοι με τα εγγόνια τους, τόσο περισσότερο παρατηρούσαν την ανάγκη των εγγονιών τους για ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων με την ανάγκη τους να επικοινωνήσουν και με την επαφή με περισσότερους συνομηλίκους τους (Ellis & Simmons, 2014). Η έρευνα του NASW το 2012, δείχνει πως λόγω του ότι οι παππούδες και γιαγιάδες παρέχουν φαγητό, ρούχα και υποστήριξη στην εκπαίδευση των εφήβων εγγονιών τους με ΔΑΦ, εκείνα παρουσίασαν καλύτερη ευημερία και αυτό επηρέαζε τον ψυχικό τους κόσμο και συνάμα την ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων. Σημαντικός αριθμός ερευνών, υποδηλώνει την χρησιμότητα των παππούδων και των γιαγιάδων ως μέρος του δικτύου κοινωνικής και συναισθηματικής υποστήριξης των εφήβων εγγονιών τους με ΔΑΦ (Dyches et al., 2016). Ποιοτικές μελέτες αποκαλύπτουν θετικές συνέπειες που σχετίζονται με την ανατροφή παιδιών με ΔΑΦ, συμπεριλαμβανομένης της αγάπης, της αποδοχής της μοναδικότητας, της εγγύτητας και της αυξημένης υπομονής που βελτιώνει την ανάπτυξη κοινωνικοσυναισθηματικών δεξιοτήτων των παιδιών κι εφήβων με ΔΑΦ λόγω των παππούδων και των γιαγιάδων τους (Lindsay, 2015). Σύμφωνα με τον ίδιο όπως θα αναπτυχθεί και περαιτέρω, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε ανώνυμα και διαδικτυακά για τριάντα (30) λεπτά και χορηγήθηκε με το SurveyMonkey, αναφέρεται πως συνολικά 117 παππούδες και γιαγιάδες συμπεριλαμβανομένων 108 γιαγιάδων και εννιά παππούδων από 37 πολιτείες, πληρούσαν τα κριτήρια συμπερίληψης. Σε μια πρόσφατη ανασκόπηση δημοσιευμάτων σχετικά με παραδοσιακός παππούδες και γιαγιάδες παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες, συμπεριλαμβανομένης της ΔΑΦ, από τους Novak-Pavlic et al. (2020), αναδεικνύεται πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες διαδραματίζουν ενεργό ρόλο στις οικογένειες, αφού παρέχουν κοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη, έχοντας μεγαλύτερη ανάγκη να μάθουν πώς να αντιμετωπίζουν την επιθετική συμπεριφορά ή και τις γλωσσικές δυσκολίες του εγγονιού τους. Μια δεύτερη πρόσφατη ποσοτική μελέτη, έδειξε πως εκτός από τις ανάγκες τους, οι παππούδες και οι γιαγιάδες εξέφρασαν την ανάγκη να μάθουν πώς να προσαρμόζουν τις δραστηριότητες παιχνιδιού ή αναψυχής για το εγγόνι τους και πώς να επικοινωνούν με τους δασκάλους ή άλλως επαγγελματίες του εγγονιού τους, ενώ ανησυχούσαν διπλά για την οικογένεια και το μέλλον των παιδιών και των εγγονιών τους και συχνά προέβαιναν σε

ενέργειες που θα τα βοηθούσαν να αποκατασταθούν επαγγελματικά, άρα και κοινωνικά (Zakirova-Engstrand et al.,2020). Άλλωστε και σύμφωνα με την Τσιμπιδάκη (2021) η πρόσβαση των εφήβων σε δομές διαβίωσης και σε σπίτια ζωής, με υποστήριξη, βοηθά τους ίδιους και είναι ως θεραπευτικό πλάνο. Σε μεγαλύτερες ηλικίες, όπως αυτή της εφηβείας και αργότερα της ενηλικίωσης, η εκπαίδευση απόκτησης κοινωνικών δεξιοτήτων αποτελεί προτεραιότητα (Παπαγεωργίου, 2013). Η οικογένεια, είναι σημαντικό να τονιστεί πως αποτελεί βασικό πανανθρώπινο και κοινωνικό θεσμό με κύριο φορέα επιδράσεων στην ανάπτυξη του ανθρώπου. Η έννοια αυτή είναι συνδεδεμένη με την αντίληψη που έχει κάθε άτομο με τον εαυτό του, όταν αλληλεπιδρά θετικά με την οικογένεια στην οποία ανήκει το άτομο (Mc Goldrick & Gerson, όπως αναφέρεται στο Τσιμπιδάκη,2013).

Βασικός ρόλος και σκοπός της οικογένειας των παιδιών με ΔΑΦ, συμπεριλαμβανομένων των παππούδων και των γιαγιάδων (Noesi,2018), είναι η εξασφάλιση της κοινωνικοποίησης και ομαλής ένταξης των παιδιών σε ένα αποτελεσματικό κοινωνικά περιβάλλον, ώστε να ανταποκριθούν κατάλληλα σε οποιαδήποτε κοινωνική περίσταση (Στασινός, 2016).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

3.1 Έρευνες σχετικές με τους παππούδες και γιαγιάδες εφήβων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος

Η αλλαγή των δημογραφικών δεδομένων έχει έναν ακόμη αξιοσημείωτο αντίκτυπο στις σχέσεις μεταξύ γενεών, ειδικότερα όσον αφορά τη σχέση μεταξύ παππούδων και γιαγιάδων με τα εγγόνια τους. Η αύξηση της επιδημίας των Διαταραχών του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) στη σύγχρονη κοινωνία έχει αυξήσει δραματικά τον αριθμό των παππούδων και γιαγιάδων που έρχονται σε επαφή με εγγόνια που αντιμετωπίζουν αυτές τις διαταραχές (Hillman, 2017). Σημαντικό παράγοντα στον ρόλο που αναλαμβάνουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες είναι η διαθεσιμότητά τους και η προθυμία να αφιερώνουν χρόνο στα έφηβα εγγόνια τους που αντιμετωπίζουν τις ΔΑΦ. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες αναλαμβάνουν αυτόν τον ρόλο είτε επειδή οι γονείς των εγγονιών είναι απασχολημένοι και δεν μπορούν να αφιερώσουν επαρκή χρόνο, επομένως, η υποστήριξή τους αποτελεί υποχρέωση, είτε επειδή επιθυμούν εκ θεμελίων να βοηθήσουν και να στηρίζουν τα εγγόνια τους, κάνοντας το εθελοντικά (Zakirova-Ergstrand, 2019; Hillman et al., 2019; Hurley-Hanson, 2020; D' Astous et al., 2013). Αυτή η πρόσθετη διαθεσιμότητα και αφοσίωση των παππούδων και των γιαγιάδων στη φροντίδα και τη στήριξη των εγγονιών με ΔΑΦ μπορεί να έχει σημαντική θετική επίδραση στην ευημερία των εγγονιών και να αποτελέσει μια πηγή στήριξης για τους γονείς τους.

Συγκεκριμένα και σύμφωνα με τα ερευνητικά άρθρα, πραγματοποιήθηκε μια έρευνα διαδικτυακή με 477 γονείς παιδιών και 196 φίλους και συγγενείς με ΔΑΦ, οι οποίοι έδειξαν πως η δομή της οικογένειας και η συχνότητα αλληλεπίδρασης με τα μέλη της οικογένειας έχουν σημαντική επιρροή στην ηλικία διάγνωσης. Κι αυτό, διότι άτομα εκτός από τους γονείς υπέδειξαν πως το παιδί τους ενδέχεται να έχει μια σοβαρή πάθηση, πριν το υποψιαστούν οι ίδιοι. Ο παππούς και η γιαγιά που περίμεναν πριν τη γέννηση του παιδιού με ΔΑΦ μια αλληλεπίδραση μαζί του, λέγοντας πως «*περιμένω να πάρω την αγάπη που πήρα από τα παιδιά μου*», αντιμετωπίζουν μια πραγματικότητα που περιστοιχίζεται από απογοήτευση και ανησυχία τόσο για το ίδιο το παιδί τους, όσο και για το εγγόνι τους (Hillman et al., 2017; Sichertman et al. 2018; Gorlin, 2019;). Στην προηγούμενη με 673 άτομα οι γιαγιάδες και οι παππούδες της μητέρας και του πατέρα σε ποσοστό (59%) ανέφεραν ότι κάποιος είχε ανησυχίες προτού να γνωρίζουν ότι το παιδί τους διαγνωστεί ότι έχει ΔΑΦ. Φάνηκε επίσης,

ότι η συχνή αλληλεπίδραση με τη γιαγιά, μειώνει την ηλικία της διάγνωσης κατά 5,18 μήνες ($p=0,026$) και η συχνή αλληλεπίδραση με τον παππού με την αποδοχή μειώνει την ηλικία διάγνωσης κατά 3,78 μήνες ($p=0,105$) (Buxbaum, 2018). Οι παππούδες και οι γιαγιάδες των παιδιών που διαγνώστηκαν, μείωσαν σημαντικά την ηλικία της διάγνωσης έως και πέντε (5) μήνες (Sicherman, Loewenstein, Tavassoli & Buxbaum, 2018). Ο παππούς και η γιαγιά που προσδοκούσαν πριν τη γέννηση του παιδιού με ΔΑΦ αγκαλιές και φιλιά, αντιμετωπίζουν μια πραγματικότητα που αποτελείται από άγχος και ιδιαίτερη ένταση, αναφορικά με τί θα κληθούν να αντιμετωπίσουν στο μέλλον (Fiske et al., 2014; Nova-Pavlik, 2022; Dyches et al., 2016; Miller et al., 2012).

Σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε στο πανεπιστήμιο της Γιούτα (Valerie A. D'Astous, 2013) και επιβεβαιώνει την παραπάνω παράμετρο, εξετάστηκαν οι σχέσεις των ενεργά εμπλεκόμενων παππούδων και γιαγιάδων με τα εγγόνια τους με διαταραχή του αυτιστικού φάσματος που συμμετείχαν σε εργαστήρια υπολογιστών «SketchUp™» στο Πανεπιστήμιο της Γιούτα. Στην παρούσα μελέτη συμμετείχαν έξι (6) παππούδες και γιαγιάδες, συγκεκριμένα τέσσερις (4) γιαγιάδες και δύο (2) παππούδες που αντιπροσώπευαν τέσσερις (4) οικογένειες από τα επτά (7) παιδιά που συμμετείχαν στα εργαστήρια αυτά. Οι ηλικίες των γιαγιάδων κυμαίνονταν από πενήντα τέσσερα έτη (54) έως ογδόντα ένα (81) ενώ των παππούδων πενήντα έξι (56) και εβδομήντα (70) ετών (D'Astous et al., 2013). Οι Sampson & Herlein (2015) και οι Hillman et al. (2017), πραγματοποίησαν μελέτες για την εμπειρία του να είσαι παππούς και γιαγιά ενός εγγονιού με ΔΑΦ και τις περιγράφουν ως «*το διπλό βάρος και θλίψη που ακολουθεί την φροντίδα για δύο νεότερες γενιές*» (σ. 569). Οι παππούδες και οι γιαγιάδες, έχουν ανησυχία για την ευημερία που πρόκειται να έχει το παιδί τους και το εγγόνι τους στο μέλλον.

Στην έρευνα του Hillman (2017) όπου συμφωνούν οι Fiske et al. (2014), Mano (2016), Nova-Pavlik (2022) και Miller et al. (2012), εξηγούν ως «*Διπλή θλίψη: θλίψη για το τι θα μπορούσε να έχει συμβεί τόσο στο παιδί τους, όσο και στο εγγόνι τους*», την αντιμετώπιση των εφήβων εγγονιών με ΔΑΦ από τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους. Η γενικότερη αντίδραση και αλληλεπιδράσεις των παππούδων και των γιαγιάδων με το εγγόνι τους με την αναπηρία, επηρεάζουν τη γενικότερη οικογενειακή δυναμική και την προσαρμογή της οικογένειας.

Ο Hartmann (2012) σε μια κλινική μελέτη που πραγματοποίησε στο πανεπιστήμιο του Αγίου Θωμά στη Μινεσότα των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής, επέλεξε τέσσερις (4) συμμετέχοντες που επιλέχθηκαν μέσω απλής δειγματοληψίας και προσδιορίστηκαν συμμετέχοντες γονείς, που παρείχαν μια γονική προοπτική για τη ΔΑΦ και τις επιπτώσεις

στις οικογένειες. Σε αυτή την έρευνα, αναδείχθηκε πως η θεωρία των οικογενειακών συστημάτων είναι χρήσιμη για οικογένειες εφήβων με διάγνωση ΔΑΦ.

Μια άλλη έρευνα με 8 μέλη, πραγματοποιήθηκε μέσω δειγματοληψίας και οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν και διήρκεσαν περίπου σαράντα πέντε λεπτά (45') έως μια ώρα (1 ώρα). Σε αυτούς τους συμμετέχοντες έγιναν περίπου οκτώ ερωτήσεις. Αυτή η έρευνα ότι τέσσερις συμμετέχοντες από την του οικογενειακού περιβάλλοντος που ρωτήθηκαν πώς έμαθαν για τη διάγνωση το αυτισμού, αδέρφια ανέφεραν ότι έμαθαν όταν ήταν γύρω στην ηλικία 2 ή 3 ετών. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες, παρατήρησαν νωρίτερα τα ελλείμματα σε οπτική επαφή, μη λεκτική επικοινωνία εκτός από φλυαρίες και επαναλαμβανόμενες ενέργειες. «Παρατηρήσαμε ότι ήταν διαφορετική από τα άλλα παιδιά» ανέφεραν και «*Είχε εκρήξεις συχνά λόγω έλλειψης επικοινωνίας*», έλεγαν όταν τους ρωτούσαν, αφού δεν μπορούσαν εύκολα να διαχειριστούν την ύπαρξη του αυτισμού στα έφηβα εγγόνια τους (Hartmann, 2012). Έτσι προέκυψε πως το οικογενειακό σύστημα και συγκεκριμένα οι παππούδες και οι γιαγιάδες των παιδιών και εφήβων με ΔΑΦ επηρεάζουν την ανάπτυξη του παιδιού, αλλά ταυτόχρονα και η αποδοχή τους με την έγκαιρη παρέμβαση στα εγγόνια τους επηρεάζουν τις σκέψεις, τα συναισθήματα και τις συμπεριφορές τους.

Σε μελέτη του Elona Mano (2016) περιλαμβάνεται ομάδα εστίασης που αποτελείται από γιαγιάδες παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, πέντε (5) εκ των οποίων ζούσαν στο ίδιο σπίτι και τέσσερις (4) από αυτές μακριά. Αυτή η έρευνα έδειξε πως οι παππούδες και γιαγιάδες εφήβων παιδιών με ΔΑΦ, ως μικροσύστημα, περνούν αρκετό χρόνο και αλληλεπιδρούν αρκετά με αυτούς, όμως συχνά αντιμετωπίζουν αρνητικά συναισθήματα όπως «λύπη για τα ίδια τους τα παιδιά» και για το πώς βιώνουν την ύπαρξη ΔΑΦ στην οικογένεια και «*θυμό*» για το αν αυτό προήλθε «*από ιατρικό λάθος ή λάθος των παιδιών τους που κάπνιζαν*». Πιο συγκεκριμένα αναδεικνύεται εμφανώς πως η κατοχή ενός παιδιού με ΔΑΦ, είναι ένα «βάρος» που δεν αντέχει εύκολα μια γιαγιά ή ένας παππούς ειδικότερα αν είναι χαμηλής λειτουργικότητας. Ζήτημα σε αυτή την έρευνα παραμένει η υποστήριξη που παρέχεται από το άμεσο περιβάλλον του (Hartmann,2015).

Μια μελέτη των DePape, et al., (2017) με συμμετοχή είκοσι δύο (22) παππούδων και γιαγιάδων, δείχνει πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες νιώθουν όπως ανέφεραν «*στιγματισμένοι*» και εμφανίζουν στίγμα παρόμοιο με αυτό που νιώθουν οι γονείς καθώς και άγχος λόγω του ότι ανησυχούν για την οικογένειά τους. Το «*στίγμα*» που αντιμετωπίζουν, τους έκανε να απομακρύνονται από τους συνομήλικους/ από τις συνομήλικές τους, διότι

ένιωθαν συναισθήματα ντροπής (Sarris 2023 & Hurley-Hanson,2020). Μερικοί παππούδες και γιαγιάδες δεν αποδέχονται σύμφωνα με την έρευνα τη διάγνωση, ερχόμενοι σε σύγκρουση με τους γονείς και 25% των παππούδων και γιαγιάδων από έρευνα του Hillman με χίλια οχτακόσια εβδομήντα (1.870) μέλη, βοηθούν στην παροχή φύλαξης, ανάπαυλας και γενικότερης βοήθειας (Hillman et al., 2017).

Μελέτη ακόμη που πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα, περιγράφει πάλι το «στίγμα» που αντιμετώπισαν Έλληνες γονείς με την ευρύτερη οικογένειά τους λόγω των παιδιών τους με ΔΑΦ. Το δείγμα της αποτελούνταν από εβδομήντα τέσσερις γονείς (74) με ΔΑΦ όπου κλήθηκαν να συμπληρώσουν ένα ημι-δομημένο ερωτηματολόγιο και οι είκοσι (20) από αυτούς είχαν ημι-δομημένες συνεντεύξεις. Τα ποσοτικά καθώς και τα ποιοτικά ευρήματα, έδειξαν πως όχι μόνο οι γονείς αλλά και η ευρύτερη οικογένεια παιδιών με ΔΑΦ, βίωσαν το στίγμα λόγω του ότι η οικογένειά τους διέφερε σημαντικά από τις υπόλοιπες (Βερόνη,2019).

Σε μια παρόμοια έρευνα που πραγματοποιήθηκε στο πανεπιστήμιο της Στοκχόλμης στη Σουηδία, με συμμετοχή εκατόν είκοσι (120) παππούδων και γιαγιάδων παιδιών που εγγράφηκαν σε προγράμματα παρέμβασης για τη Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) από δημόσιες υπηρεσίες αναπηρίας στη Στοκχόλμη, προκύπτει ότι οι γιαγιάδες και οι παππούδες που φροντίζουν εγγόνια με χαμηλή λειτουργικότητα αντιμετωπίζουν συχνά αντιληπτή επιβάρυνση, ενώ το παιδί ενδέχεται να θεωρείται ως "βάρος" για αυτούς. Παράλληλα, η έλλειψη προγραμματισμού και υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης δυσχέραινε την αντίληψή τους ως προς την αντιμετώπιση των αναγκών των εγγονιών τους. Σε αυτήν την έρευνα, η επίβαρυνση που αντιλαμβάνονται οι παππούδες και οι γιαγιάδες που φροντίζουν εγγόνια με ΔΑΦ αποδίδεται στην ανάγκη για προσεκτική φροντίδα και υποστήριξη που απαιτείται για αυτά τα παιδιά. Επιπλέον, η έλλειψη προγραμματισμού και υπηρεσιών παρέμβασης δυσκολεύει την δυνατότητά τους να παρέχουν αποτελεσματική βοήθεια και υποστήριξη, καθιστώντας τη φροντίδα πιο απαιτητική και επιβαρυντική (Sampson&Hertlein, 2015;D'Astous et al., 2013;Mano, 2016; Hillman et al.,2017; Sarris, 2023;Fiske et al.,2014; Miller et all.,2023).

Επιπρόσθετα το άγχος της φροντίδας ενός παιδιού δύναται να προκαλέσει συναισθηματική και σωματική δυσφορία, θυμό, θλίψη, πένθος και ενοχή για τον φροντιστή (Zakirova-Ergstrand, 2019; Hillman et al.,2019; Sarris, 2023; Hurley Hanson,2020). Το γραφείο Απογραφής στις ΗΠΑ (2015), δήλωσε πως εξήντα τοις εκατό (60%) από το τρία (3%) των παππούδων και των γιαγιάδων που συντηρούν τα εγγόνια τους, βοηθούν διότι οι γονείς είτε έχουν χωρίσει, είτε ένας εκ των δύο έχει πεθάνει, είτε δουλεύει αρκετές ώρες, χωρίς να είναι

έτοιμοι να αναλάβουν αυτόν τον ρόλο. Αυτές οι οικογένειες μπορεί να έχουν οικονομικές, συναισθηματικές και σωματικές συνέπειες που προκύπτουν από τη φροντίδα των εγγονιών τους (Sarris,2023).

Μια έκθεση της NASW (2012) ανέφερε ότι η φροντίδα για παιδιά με ανησυχίες για την υγεία και την ψυχική υγεία και η παροχή τροφής, ρουχισμού, στέγης και εκπαίδευσης, μπορεί να προκαλέσει οικονομικές και άλλες πιέσεις στους φροντιστές παππού και γιαγιάδων (Hillman et al.,2019; Gregori et al., 2023). Σημαντικός αριθμός από έρευνες, υποδηλώνει σύμφωνα με τους Dyches et al. και Hillman et al. (2016) ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες εφήβων εγγονιών με ΔΑΦ, χρησιμεύουν ως δίκτυο υποστήριξης για τα εγγόνια και τους γονείς τους και ότι βοηθούν όλη την οικογένεια στο να ανακουφιστεί από το άγχος.

Σημαντικά ευρήματα από τη βιβλιογραφία υπέδειξαν πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες των εφήβων αυτών βιώνουν μια «διπλή δόση» ανησυχίας για το εγγόνι και το ενήλικο παιδί τους. Στο σύνολο χίλιοι οχτακόσιοι εβδομήντα (1.870) παραδοσιακοί παππούδες και γιαγιάδες συμπεριλαμβανομένων χιλίων πεντακοσίων τριάντα τριών (1.533) γιαγιάδων και τριακοσίων τριάντα επτά (337) παππούδων από τις πενήντα (50) πολιτείες της Αμερικής, έχουν απαντήσει πως έχουν ανάγκη να συνδεθούν με το εγγόνι τους, λόγω απουσίας λεκτικής επικοινωνίας και η σύνδεση μέσω της προφορικής γλώσσας, αντιπροσώπευε βαθιές και χαρούμενες εμπειρίες που εντόπισαν σε παππούδες και γιαγιάδες. Αρκετοί από αυτούς, θρηνούσαν την αδυναμία τους να προβλέψουν ή και να διαχειριστούν τα ξεσπάσματα συμπεριφοράς του εγγονιού τους, αναφέροντας συμπεριφορές αγανάκτησης (D'Astous et al,2013; Zakirova-Ergstrand, 2019; Lilakos,2021;Wright, 2012; DePape et al., 2017; Sicherman et al.,2018; Hillman et al.,2017). Η δεύτερη κατηγορία εμπειριών παππούδων και γιαγιάδων σύμφωνα με την έρευνα αυτή, περιελάμβανε εμπόδια στη φροντίδα του εγγονιού τους με ΔΑΦ με μικτό συναισθηματικό σθένος, ενώ έδειξαν την ανθεκτικότητά τους μέσω της υποστήριξής τους (Sarris,2023).

Σε άλλη έρευνα, διαπιστώνεται πως οι δυσκολίες που βιώνουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες των παιδιών κι εφήβων με ΔΑΦ, όπως για παράδειγμα οι οικογενειακές συγκρούσεις, η γήρανση, η μειωμένη επαγγελματική αποκατάσταση και ευκαιρία για συνταξιοδότηση, επηρεάζει την ίδια την αντιμετώπισή τους στη ΔΑΦ (Miller et al. 2012). Η φροντίδα ενός παιδιού με ΔΑΦ, άλλωστε, σαν αναπτυξιακή διαταραχή περιλαμβανόμενη ελλειμμάτων σε κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση, εμφανίζει διάφορες προκλήσεις (D' Astous et al.,2013). Οι παππούδες και οι γιαγιάδες που έχουν την επιμέλεια υφίστανται αρνητικές συνέπειες με αντάλλαγμα την εκτέλεση του ανεκτίμητου ρόλου τους.

Ευρήματα από ποιοτικές αναλύσεις συνεντεύξεων από παππούδες και γιαγιάδες παιδιών με ΔΑΦ αναφέρουν όπως προαναφέρθηκε ξανά αρνητικά θέματα όπως το «βαρύ τραύμα του να γίνουν παππούδες ή γιαγιάδες» (συχνά σχετίζεται με την απουσία, τον θάνατο ή τη φυλάκιση του ενήλικου παιδιού τους), «δυσαρέσκεια» για το νέο τους ρόλο, έλλειψη πόρων και προκλήσεις με τη διαχείριση του χρόνου και τον χωρισμό από τους συνομηλίκους τους (Sampson & Hertlein 2015).

Ωστόσο, ανέφεραν και θετικές εμπειρίες όπως «εύρεση σοφίας» από προηγούμενη ανατροφή των παιδιών τους και ανάπτυξη ενός ζεστού δεσμού με το εγγόνι τους, ή δημιουργία ενός «ανανεωμένου σκοπού στη ζωή τους» (Desiningrum, 2018; Zakirova-Ergstrand et al.,2021; Wright et al., 2012; Hartmann, 2013; D’Astous et al.,2013; Dyches et al.,2016), και γίνονται πιο επιεικείς με τα εγγόνια τους παρά με τα δικά τους παιδιά ωστόσο παρουσίασαν φόβο για το μέλλον, εστιάζοντας κυρίως στα θετικά του ρόλου τους και στις θυσίες που άξιζε να πραγματοποιήσουν (Sampson and Hertlein, 2015).

Σύμφωνα με τους Pisula & Porębowicz -Dörsmann, το 2017 σε μια έρευνα που συμμετείχαν εκατόν οχτώ (108) παππούδες και γιαγιάδες από το Semarang, το Jepara και το Kendal, που ελήφθησαν μέσω μιας τεχνικής δειγματοληψίας βάσει ποσοτώσεων, σε ποσοτική ανάλυση αναφέρθηκε θετική και σημαντική συσχέτιση του ρόλου των παππούδων και των γιαγιάδων αναφορικά με την ψυχολογική τους ευεξία.

Στη Δημοκρατία της Ιρλανδίας, σύμφωνα με τους Prendeville και Kinsella (2018) στη διερεύνηση του ρόλου του παππού και της γιαγιάς στην υποστήριξη οικογενειών παιδιών με ΔΑΦ ηλικίας πέντε έως δεκαοχτώ (5-18) ετών, διαπιστώθηκε πως οι ίδιοι παρείχαν φροντίδα ανάπαυλας (Hillman, 2017;D’Astous et al.,2013; Gregori et al.,2023) με ευχαρίστηση στο εγγόνι τους με ΔΑΦ. Στο ίδιο πνεύμα, οι D’ Astous et al. το (2013) έδειξαν πως η περιορισμένη κατανόηση της κατάστασης του εγγονιού συμπεριλαμβανομένης της κριτικής και ελλιπούς επικοινωνίας, συνέβαλε στο μικρότερο επίπεδο υποστήριξης και εμπλοκής των παππούδων με το εγγόνι τους με ΔΑΦ.

Προηγούμενες έρευνες που είναι σημαντικό να αναφερθούν, έχουν υποδείξει πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες επιδεικνύουν σημαντικά ισχυρές συναισθηματικές αντιδράσεις στη διάγνωση της ΔΑΦ όπως σοκ, θυμό και θλίψη λόγω της πίεσης που υφίστανται, ενώ παράλληλα υπάρχει και το θρησκευτικό στοιχείο που περιλαμβάνει την άποψη ότι το εγγόνι είναι «δώρο Θεού» με την ακόλουθη εκτίμηση και ευγνωμοσύνη και ευχαρίστηση (Gorlin,2019; Hartmann, 2013; D’Astous et al.,2013; Hillman et al.,2016&2017; Lilakos,

2021;Wright et al.,2012) και ως εκ τούτου, μπορεί να αναζητήσουν κοινωνική υποστήριξη για την αντιμετώπιση των στρεσογόνων παραγόντων στην οικογένεια (Hillman 2017).

Σε μεταγενέστερη μελέτη, οι Hillman et al. (2019) διαπίστωσαν ότι η πλειονότητα των παππούδων και γιαγιάδων αντιμετώπισαν αρκετά καλά τη ΔΑΦ του εγγονιού τους, αν και εξέφρασαν μεγάλη ανησυχία για τα ενήλικα παιδιά τους. Ωστόσο, η ίδια μελέτη ανέφερε ότι το δώδεκα τοις εκατό (12%) των παππούδων και γιαγιάδων είχαν δυσκολίες στην αντιμετώπιση της ΔΑΦ του εγγονιού τους και το εικοσιεννιά τοις εκατό (29%) απάντησε ότι ζήτησε βοήθεια ενώ έδειξε πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες έχουν «διπλό άγχος» για τις δύο γενιές που νιώθουν υποχρεωμένοι να προστατέψουν. Οι παππούδες και γιαγιάδες δήλωσαν τα εξής: *« είμαι δεμένος 24/7 και ...δεν μπορώ να δουλέψω και τα [άλλα] παιδιά μου είναι απασχολημένα με δουλειές και μεγαλώνουν τα δικά τους παιδιά, και οι φίλοι μας είναι απασχολημένοι με την κοινωνική τους ζωή, οπότε μπορεί να είναι μια πολύ μοναχική ζωή»* (Hillman et al.,2019).

Για περισσότερο από μια δεκαετία, η Connie M. Anderson, Ph.D., διεξήγαγε τη μεγαλύτερη έρευνα που έχει γίνει ποτέ με παππούδες και γιαγιάδες. Η έρευνα της Anderson αναδεικνύει το γεγονός ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες, όπως και οι γονείς, βιώνουν "αγωνίες και χαρές" στις σχέσεις τους με παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Το έργο της Anderson αποτελεί μια σημαντική συνεισφορά στον τομέα αυτόν, παρέχοντας εμβασύνσεις και ενδιαφέροντα ευρήματα για τον τρόπο με τον οποίο οι παππούδες και οι γιαγιάδες αντιλαμβάνονται την εμπειρία της φροντίδας των εγγονιών τους με ΔΑΦ. Τέλος, η Bessette Gorlin (2019) έχει επισημάνει ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες αισθάνονται υποχρεωμένοι να εξασφαλίσουν το μέλλον των εγγονών τους, ταυτόχρονα όμως βιώνουν άγχος για το τι θα συμβεί με τα εγγόνια τους όταν οι ίδιοι δε θα βρίσκονται πλέον στη ζωή. Αυτό το δίλημμα αντιπροσωπεύει ένα συναισθηματικό βάρος που αντιμετωπίζουν, καθώς προσπαθούν να διασφαλίσουν την ευημερία και την ανεξαρτησία των εγγονιών τους σε μια αβέβαιη μελλοντική προοπτική.

3.2 Έρευνες σχετικές με τον ρόλο των παππούδων και γιαγιάδων στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη εφήβων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος

Πολλές μελέτες διαπιστώνουν πως τα υψηλότερα επίπεδα άτυπης κοινωνικής υποστήριξης από τους παππούδες και τις γιαγιάδες, συνδέονται με μεγαλύτερα αισθήματα οικογενειακής ενδυνάμωσης (Paylo,2011). Σαν μέρος του μικροσυστήματος, οι παππούδες και οι γιαγιάδες περνούν αρκετό χρόνο με το έφηβο εγγόνι τους. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες, λόγω του ότι συχνά δεν δουλεύουν αναφέρουν οι ίδιοι πως συνειδητοποιούν καλύτερα από τους γονείς πως τα εγγόνια τους με ΔΑΦ δυσκολεύονταν να κάνουν φίλιες, διότι τα άλλα παιδιά τους/τις απέφευγαν (Lilakos,2021).

Σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τους Hillman et al., το 2017, αναφέρεται πως το εικοσιπέντε τοις εκατό (25%) των παππούδων και των γιαγιάδων παρέχει φύλαξη και ανάπαυλα στα εγγόνια του.

Σε έρευνα με εκατόν είκοσι (120) παππούδες και γιαγιάδες στη Σουηδία, αναφέρθηκε πως όσο περισσότερο χρόνο περνούσαν οι ίδιοι με τα εγγόνια τους, τόσο περισσότερο παρατηρούσαν την ανάγκη τους για ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων με την ανάγκη τους να επικοινωνήσουν και με την επαφή που ήθελαν να έχουν με συνομηλίκους/συνομήλικές τους (D' Astous et al.,2013; Hillman et al.,2017).

Η έρευνα του NASW (2012) έδειξε πως οι παππούδες και γιαγιάδες που παρέχουν φαγητό, ρούχα και υποστήριξη στην εκπαίδευση των εφήβων εγγονιών τους με ΔΑΦ, δεν το μετάνιωσαν, διότι είχαν καλύτερη ευημερία και αυτό επηρέαζε τον ψυχικό τους κόσμο και συνάμα την ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων.

Σημαντικός αριθμός ερευνών, υποδηλώνει την χρησιμότητα των παππούδων και των γιαγιάδων ως μέρος του δικτύου κοινωνικής και συναισθηματικής υποστήριξης των εφήβων εγγονιών τους με ΔΑΦ (Prendeville&Kinsella,2019). Οι δυσκολίες που σχετίζονται με τις κοινωνικές δεξιότητες και οι προβληματικές συμπεριφορές που σχετίζονται με τη ΔΑΦ, όπως για παράδειγμα «τα ξεσπάσματα θυμού», αναγνωρίστηκαν ως εμπόδια στη συμμετοχή του παππού και της γιαγιάς (D' Astous et al.,2013).

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε χίλιους οχτακόσιους εβδομήντα (1.870) παππούδες και γιαγιάδες από τον Hillman (2017), αναφέρεται πως η σύνδεση μέσω προφορικής γλώσσας αντιπροσώπευε θετικές και χαρούμενες εμπειρίες εγγονιών και παππούδων-γιαγιάδων (Nova-Pavlik et al.,2020). Εμπόδιο στη σύνδεση ήταν και οι εκρήξεις θυμού των εφήβων με ΔΑΦ και οι κακές κατά αυτούς κοινωνικές δεξιότητες.

Η ύπαρξη της ΔΑΦ θεωρείται παράγοντας άγχους για τις οικογένειες και έτσι οι παππούδες και γιαγιάδες παρέχουν οργανική και συναισθηματική υποστήριξη σε αυτές (Hartmann,2013).

Σημαντικός ήταν και ο ρόλος του παππού ως «ηρεμιστικός» και της γιαγιάς ως «ενεργός», σύμφωνα με την παραπάνω έρευνα, καθώς σε δύο από τις οχτώ (2/8) οικογένειες οι παππούδες είχαν θετική επίδραση κι αυτό διότι η ηρεμιστική επίδραση βοηθούσε στο να μειώσει τις δυσκολίες συμπεριφοράς όπως τις εκρήξεις θυμού, την σωματική επιθετικότητα, τον μειωμένο ύπνο και τις αυτοτραυματικές συμπεριφορές όπως σημειώνουν και συμφωνούν και άλλοι ερευνητές, που βοηθούσε τους έφηβους κι έφηβες με ΔΑΦ να μειώσουν τις συμπεριφορές ξεσπάσματος, λόγω της διαταραχής αυτής (Hillman et al.,2017; Desiningrum,2018; Gregori et al.,2023).

Ποιοτικές μελέτες αποκάλυψαν θετικά αποτελέσματα που σχετίζονται με την ανατροφή παιδιών με ΔΑΦ, συμπεριλαμβανομένης της αγάπης, της αποδοχής της μοναδικότητας, της εγγύτητας και της αυξημένης υπομονής που βελτιώνει την ανάπτυξη κοινωνικοσυναισθηματικών δεξιοτήτων των παιδιών κι εφήβων με ΔΑΦ λόγω των παππούδων και των γιαγιάδων τους Lindsay (2015), όπως αναφέρεται στον Hillman (2017). Σύμφωνα με τον ίδιο, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε ανώνυμα και διαδικτυακά για τριάντα (30) λεπτά και χορηγήθηκε με το SurveyMonkey, αναφέρεται πως συνολικά εκατό δέκα επτά (117) παππούδες και γιαγιάδες συμπεριλαμβανομένων εκατόν οχτώ (108) γιαγιάδων και εννιά (9) παππούδων από τριάντα επτά (37) πολιτείες, πληρούσαν τα κριτήρια συμπερίληψης. Οι συμπεριφορές που σχετίζονται με τη ΔΑΦ και συνδέονταν σε χαμηλές κοινωνικές δεξιότητες ήταν οι προκλήσεις, τα ελλείμματα σε κοινωνικές δεξιότητες και οι αισθητηριακές ευαισθησίες (D' Astous et al.,2013).

Οι παππούδες και οι γιαγιάδες επικεντρώνονται στα θετικά και είναι αφοσιωμένοι στην ανάγκη τους να συνεργαστούν με άλλους παππούδες και γιαγιάδες, προκειμένου να στηρίξουν τα εγγόνια τους να ενσωματωθούν πιο αποτελεσματικά στην κοινωνία, και, πιο συγκεκριμένα, στο εκπαιδευτικό περιβάλλον και στις ευρύτερες καθημερινές πρακτικές (Hartmann, 2013; Hillman et al., 2017; Sichertman et al., 2018). Οι ίδιοι διαθέτουν αρκετό χρόνο και προσπάθεια για να υποστηρίξουν τις θεραπευτικές και οικονομικές ανάγκες των εγγονιών τους που έχουν ΔΑΦ. Παράλληλα, αισθάνονται διπλά ανήσυχοι για το μέλλον τους, αλλά είναι πρόθυμοι να βοηθήσουν τα εγγόνια τους, ώστε αυτά να αντιμετωπίσουν οικονομικά τις προκλήσεις και να αναπτύξουν κοινωνικές σχέσεις και δεξιότητες (Miller et al., 2012).

Παρόλα αυτά, προκύπτουν και επικοινωνιακά ζητήματα όσον αφορά τη σχέση αυτή μεταξύ παππούδων και γιαγιάδων και των εγγονιών τους με ΔΑΦ. Σε εικοσιτέσσερις (24) παππούδες και γιαγιάδες, φάνηκε η επιρροή των ίδιων στην επιλογή συντρόφου των εφήβων εγγονιών

τους και σε θέματα που αφορούσαν την σεξουαλικότητά τους, λόγω του φάσματος γενεών, που επηρέαζε την ανάπτυξη κοινωνικών επαφών και σχέσεων των ίδιων με τους συνομηλίκους/τις συνομήλικές τους. Η οικογενειακή λειτουργία, φαίνεται να έχει ισχυρή επίδραση στην ψυχική και σωματική υγεία των εφήβων καθώς και στις κοινωνικές τους σχέσεις ή δεξιότητες, οπότε η εμπλοκή τους σε διάφορα θέματα που αφορούν προσωπικά ζητήματα των εγγονών τους, δύναται να επηρεάσει αρνητικά, την μεταξύ τους σχέση (Khanna et al.,2013).

Σε ερωτηματολόγιο που δόθηκε σε εκατόν οχτώ (108) παππούδες και γιαγιάδες από Semerang, Jepara και Kendal μέσω τυχαίας δειγματοληψίας, φαίνεται ότι όσο μεγαλύτερη σχέση είχαν οι παππούδες με τις γιαγιάδες με τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ, τόσο επηρεαζόταν η ψυχολογική τους ευεξία (Dyches et al.,2016). Στο ίδιο επίπεδο οι D' Astous et al. (2013), δείχνει ότι η ένταση και το χάσμα μεταξύ των γενεών που συμπεριλαμβάνει την κριτική, την κακή επικοινωνία, την περιορισμένη κατανόηση της κατάστασης του εγγονού, συμβάλει σε μικρότερο επίπεδο υποστήριξης κι εμπλοκής των ίδιων στα εγγόνια τους, που τους/τις επηρεάζει κοινωνικά. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες είναι αυτοί που αναζητούν πληροφορίες για την κατάσταση του εγγονιού τους.

Για παράδειγμα σε δύο πιλοτικές μελέτες οι παππούδες και γιαγιάδες εξέφρασαν περισσότερες ανάγκες για τη λήψη πληροφοριών σχετικά με τη ΔΑΦ και για στρατηγικές που περιλαμβάνουν τρόπους διαχείρισης του θυμού και των ακατάλληλων συμπεριφορών των εγγονιών τους με την ταυτόχρονη οικονομική τους υποστήριξη, κάτι που βοηθούσε στην έγκαιρη παρέμβαση και βοήθεια στις προβληματικές τους συμπεριφορές και τα καταξίωνε, ώστε να αναπτύξουν καλύτερες κοινωνικά σχέσεις και δεξιότητες, αφού οι ανάγκες τους αποκωδικοποιούνταν και μπορούσαν να επικοινωνήσουν τα προβλήματά τους (Hillman et al.,2017; Hartmann,2013; D' Astous et al.,2013; Searing et al.,2015). Επίσης βοηθούσαν το εγγόνι τους να αναπτύξει κοινωνικές δεξιότητες καθώς μάθαινε να διαχειρίζεται την ανατρεπτική συμπεριφορά και οργή, μειώνοντας την προκλητική συμπεριφορά του (Prendeville&Kinsella,2019).

Μια πρόσφατη ανασκόπηση δημοσιευμάτων σχετικά με παραδοσιακούς παππούδες και γιαγιάδες παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες, συμπεριλαμβανομένης της ΔΑΦ, από τους Novak-Pavlic et al. (2020), απέδειξε πως οι ειδικοί διαδραματίζουν ενεργό ρόλο στις οικογένειες, αφού παρέχουν σοβαρή κοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη, έχοντας μεγαλύτερη ανάγκη να μάθουν πώς να αντιμετωπίζουν την επιθετική συμπεριφορά ή και τις γλωσσικές δυσκολίες του παιδιού τους (Hillman et al.,2017). Μια δεύτερη πρόσφατη

ποσοτική μελέτη, έδειξε πως εκτός από τις ανάγκες που τονίστηκαν παραπάνω, οι παππούδες και οι γιαγιάδες εξέφρασαν την ανάγκη να μάθουν πώς να προσαρμόζουν τις δραστηριότητες παιχνιδιού ή αναψυχής για το εγγόνι τους και πώς να επικοινωνούν με τους δασκάλους ή άλλους ειδικούς επαγγελματίες του εγγονιού τους (Zakirova-Engstrand et al.,2020).

Για παράδειγμα σε συναφείς έρευνες που πραγματοποιήθηκαν, οι παππούδες έμαθαν ότι η ΔΑΦ μπορεί να συσχετιστεί με δεξιότητες όπως εξαιρετική προσοχή στη λεπτομέρεια, ισχυρές οπτικοχωρικές δεξιότητες και ειλικρίνεια (Mahdi et al., 2018). Οι οικογένειες που επικοινωνούν αποτελεσματικά με τα παιδιά ή εγγόνια με ΔΑΦ, έχουν θετικό αντίκτυπο στην έκφραση συναισθημάτων των δεύτερων (Mahdi et al.,2018). Ο ίδιος όπως και κάποιοι ερευνητές, συμφώνησαν κι έδειξαν πως όσο περισσότερο χρόνο αφιέρωναν οι παππούδες και οι γιαγιάδες στα εγγόνια τους, τόσο καλύτερη επικοινωνία και κοινωνικές δεξιότητες ανέπτυσαν κι επίσης ήταν σε θέση να αντιμετωπίζουν τις κοινωνικές προκλήσεις ανά κοινωνική περίσταση (Gorlin,2019; Hillman et al.,2017; Searing et al.,2015; Hartmann,2013). Οι οικογένειες που μεγάλωναν παιδιά με ΔΑΦ και είχαν επαφή με τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους φάνηκε να είναι πιο λειτουργικές σε σχέση με αυτές που δεν είχαν αυτή την επαφή. Αυτό συνέβαινε, διότι η παρουσία των παππούδων και των γιαγιάδων επηρέαζε θετικά την οικογενειακή δυναμική και συνέβαλλε στην αντιμετώπιση των προβλημάτων μεταξύ των γονέων και των αδερφών των παιδιών με ΔΑΦ, συμβάλλοντας, με αυτό τον τρόπο, στη γενικότερη ευημερία της οικογένειας. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες βοηθούσαν να αντιμετωπιστούν τα επικοινωνιακά, συναισθηματικά και οικονομικά ζητήματα, προσφέροντας στην οικογένεια την απαραίτητη στήριξη. Μέσα από τη συγκεκριμένη κατάσταση υπογραμμίζεται το γεγονός ότι, όταν οι γονείς δεν είχαν τον απαραίτητο χρόνο, οι παππούδες και οι γιαγιάδες αναλάμβαναν με συστηματικό τρόπο τόσο το συναισθηματικό όσο και οικονομικό βάρος, αναγνωρίζοντας την σημασία της εξασφάλισης του μέλλοντος των εγγονών τους, ακόμα και όταν δεν θα βρίσκονταν πλέον εν ζωή. (Bassette Gorlin,2016).

3.3 Έρευνες σχετικές με τη σχέση των παππούδων και των γιαγιάδων με τους γονείς εφήβων παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Ως αποτέλεσμα της γήρανσης του πληθυσμού, ένας αυξανόμενος αριθμός παππούδων και γιαγιάδων είναι διαθέσιμος στις οικογένειες, για παροχή λειτουργικής υποστήριξης, όπως για

παράδειγμα εκτέλεσης οικιακών εργασιών, οικονομικής βοήθειας και βοήθειας στην ανατροφή των εγγονιών (Wright,2012).

Από παλαιότερες έρευνες των Margetts et al., (2006), αναφέρεται πως το να είσαι παππούς και γιαγιά ενός εγγονιού με ΔΑΦ, είναι «διπλό βάρος» φροντίδας για δύο νεότερες γενιές. Οι παππούδες και γιαγιάδες, λειτουργούν ως ένα μικροσύστημα και σε συνάφεια με τη σχέση που έχουν με τους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ, επηρεάζουν το εγγόνι τους με ΔΑΦ. Ωστόσο, αναφέρουν την έννοια της «διπλής λύπης» στο τι θα συμβεί δυο παιδί και το εγγόνι τους.

Η σχέση του παππού και της γιαγιάς με το εγγόνι τους, είναι πιο στενή και εμφανίζει θετικά σημεία όταν οι παππούδες και οι γονείς του παιδιού έχουν καλές σχέσεις (Hillman,2017). Σε ρόλο μικροσυστήματος, οι παππούδες και οι γιαγιάδες δαπανούν αρκετό χρόνο με τα εγγόνια τους, συχνά παραμένοντας στο σπίτι και προσπαθώντας να στηρίξουν τα παιδιά τους στις υποχρεώσεις τους. Όπως αναφέρει ο Woolfolk (2010), κάνουν αυτές τις προσπάθειες ως προσωπική θυσία για να βοηθήσουν τα εγγόνια τους. Επιπλέον, παρατηρείται ότι ορισμένοι παππούδες και γιαγιάδες αντιμετωπίζουν τη ΔΑΦ ως μια διαταραχή που προήλθε από "λάθος τακτικές των γονέων τους", όπως το κάπνισμα και άλλες συνήθειες. Επιπλέον, παρατηρείται ότι όλοι οι παππούδες και γιαγιάδες βιώνουν ένα παρόμοιο στίγμα με αυτό που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ, καθώς και ένα άγχος ανησυχίας για την ευημερία της οικογένειάς τους (Pfender et al.,2022; Gao et al., 2020).

Ορισμένοι παππούδες και γιαγιάδες ακόμη, δεν αποδέχονται τη διάγνωση και αυτό δημιουργεί σύγκρουση μεταξύ των γενεών (Hillman, 2017). Μια μελέτη διαπίστωσε πως το εικοσιπέντε τοις εκατό (25%) από τους χίλιους οχτακόσιους εβδομήντα (1.870) παππούδων και γιαγιάδων, δηλαδή το ένα τέταρτο (1/4) των ίδιων βοήθησε στην οικονομική υποστήριξη, ανάπαυλα και φύλαξη των εγγονιών τους, έχοντας καλύτερη σχέση με τους γονείς τους (Hillman et al., 2016).

Σε μια μεγάλη εθνική έρευνα βασισμένη στον ΔΑΦ σε τρεις (3) γενιές, διαπιστώθηκε πως η προχωρημένη γονική ηλικία, έχει θεωρηθεί παράγοντας κινδύνου για ΔΑΦ κι ότι ο κίνδυνος εμφάνισης της ΔΑΦ, συνεχίζεται από γενιά σε γενιά δημιουργώντας άγχος ή και θυμό για τους κληρονομικούς παράγοντες μεταξύ γονέων και παππούδων- γιαγιάδων εφήβων με ΔΑΦ (Gao et al., 2020). Σύμφωνα με το γραφείο απονομής των πολιτειών της Αμερικής (2014) δηλώθηκε πως το τρία τοις εκατό (3%) των Ηνωμένων Πολιτειών αποτελούνται από παππούδες και γιαγιάδες που ζουν με τα εγγόνια τους και ότι δύο κόμα επτά (2,7) εκατομμύρια παππούδες και γιαγιάδες είναι κύριοι φροντιστές των εγγονιών τους,

παρέχοντας όλες τις απαραίτητες ανάγκες φροντίδας για αυτά τα παιδιά (Ellis & Simmons, 2014). Έτσι, μεγάλος αριθμός από παππούδες και γιαγιάδες στις ΗΠΑ, είναι πιθανόν να βρεθούν σε έναν καινούριο ρόλο, δηλαδή ως παππούδες ή γιαγιάδες ενός παιδιού με ΔΑΦ (Dyches et al.,2016). Ένας σημαντικός αριθμός ερευνών υποδηλώνει ότι οι παππούδες και γιαγιάδες των παιδιών με ΔΑΦ, συχνά χρησιμεύουν ως μέρος του δικτύου υποστήριξης της μεγαλύτερης οικογένειας και παρέχουν έναν συνδυασμό οικονομικό συναισθηματικής υποστήριξης, ανάπαυλας, συνηγορούσε στα σχολεία και την ευρύτερη κοινότητα (Hillman et al.,2017; Wright et al.,2012; Sichertman et al., 2018).

Συχνά, τα χαρακτηριστικά και οι συμπεριφορές με ελλείμματα που συνοδεύουν τη ΔΑΦ, δυσκολεύουν τη διαχείριση από μέρους των γονέων ιδιαίτερα όταν αντιμετωπίζουν απαιτήσεις της ευρύτερης οικογένειας (DePape & Lindsay, 2015). Μια μελέτη των Hillman et al., (2016), έδειξε ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες παιδιών με ΔΑΦ ανακουφίζουν τους γονείς τους από το άγχος παρέχοντας οικονομική υποστήριξη για τις θεραπευτικές τους ανάγκες.

Σε συνολικά χίλιους οχτακόσιους εβδομήντα (1.870) παππούδες συμπεριλαμβανομένων χιλίων πεντακοσίων τριάντα τριών (1.533) γιαγιάδων και τριακοσίων τριάντα επτά (337) παππούδων από τις πενήντα (50) πολιτείες, αναφέρουν πως αντιμετωπίζουν εμπόδια στην φροντίδα των εγγονών τους, διότι προσδιόρισαν τη ζωή μακριά και δεν δύνανται να βοηθήσουν οικονομικά τους γονείς τους, λόγω χαμηλής ποιότητας της ζωής τους (Hillman,2017).

Επίσης, η ανεπαρκής υποστήριξη από παιδίατρος και σχολεία αναδείχθηκε ως εμπόδιο στη φροντίδα των παιδιών, καθώς οι παππούδες και οι γιαγιάδες ανέφεραν αρνητικές αλληλεπιδράσεις με ειδικούς και παιδίατρος σε σχέση με τους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ (Dyches et al.,2016. Πολλοί παππούδες και γιαγιάδες αναγνώρισαν την αντιμετώπιση της ΔΑΦ από το σχολείο ως «κακή». Ακόμη εμφάνισαν χαρά και υπερηφάνεια ίδια με το παιδί τους, όταν τα εγγόνια τους εμφάνιζαν αναπτυξιακά άλματα, που αναδεικνύει πως όσο καλή σχέση είχαν με το παιδί τους, τόσο καλύτερη ανέπτυσαν με το εγγόνι τους (Hillman et al., 2017). Στην ίδια έρευνα αναφέρθηκε πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες ανησυχούν για όλη την οικογένεια, ειδικά για τα ενήλικα παιδιά τους. Ένα άλλο σημείο που ταυτίζονται οι παππούδες και οι γιαγιάδες με τους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ, είναι το γεγονός πως πιστεύουν πως η αντιμετώπιση των δυσκολιών της ΔΑΦ τους έχει φέρει πιο κοντά στο παιδί και μοιράζονται έναν πιο ισχυρό δεσμό μαζί του (Dyches et al.,2016). Η ανησυχία τους για το παιδί και η πρόκληση για τον χειρισμό προβληματικών συμπεριφορών του είναι συνεπής με

τις εμπειρίες των γονέων. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες και τα ενήλικα παιδιά τους φαίνεται να μοιράζονται πολλές από τις ίδιες προκλήσεις σε σχέση με το παιδί με ΔΑΦ, είτε είναι κύριοι φροντιστές, είτε όχι (Fiske et al.,2014).

Οι σχέσεις μεταξύ των γενεών, επηρεάζουν τη λειτουργία της οικογένειας. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες που εμπλέκονται σε μεγάλο βαθμό, αποτελούν πηγή αναγκαίας υποστήριξης σε γονείς και εγγόνια (Hillman et al.,2017). Ωστόσο, παρουσιάζονται προκλήσεις συμπεριλαμβανομένης της σύγχυσης των ρόλων (Zakirova-Ergstrand et al.,2019). Γυρνώντας πάλι στην έρευνα του Hillman, οι μισοί από τους 1.870 παππούδες και γιαγιάδες σύμφωνα με τον Hillman (2017), έκαναν θυσίες και παρείχαν σχεδόν ολοκληρωμένα οικονομική υποστήριξη και το 57% από αυτούς ανέφεραν ότι ανησυχούν «μέτρια» για το μέλλον του εγγονιού τους. Η ανάγκη τους όμως να παρεμβαίνουν λόγω των δικαιωμάτων που είχαν ως φροντιστές, επηρεάζει τη σχέση τους με τους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ, διότι οι δεύτεροι δεν είναι σύμφωνοι με το να παρεμβαίνουν οι ίδιοι σε θέματα σεξουαλικότητας κι επιλογής συντρόφων των εφήβων παιδιών τους με ΔΑΦ.

Ο Hillman (2015) έχει αναδείξει πιθανές αρνητικές επιρροές των παππούδων και των γιαγιάδων όσον αφορά τα πειθαρχικά ή θεραπευτικά ζητήματα που αφορούν ένα παιδί. Συγκεκριμένα, όταν υπάρχουν κακές οικογενειακές σχέσεις, η συμμετοχή των παππούδων και των γιαγιάδων στην παροχή της απαραίτητης υποστήριξης μπορεί να μειωθεί. Αυτό υπογραμμίζει τη σημασία των καλών οικογενειακών σχέσεων για τη συνεργασία μεταξύ γονέων και παππούδων/γιαγιάδων όσον αφορά την επίλυση πειθαρχικών ή θεραπευτικών ζητημάτων που επηρεάζουν τα παιδιά. Ερευνητικές εργασίες προηγούμενων ετών έχουν αναδείξει ότι, όσο πιο εξοικειωμένοι ήταν οι γονείς με τους παππούδες και τις γιαγιάδες, και από τις δύο πλευρές, τόσο πιο ενισχυμένη και υγιής ήταν η σχέση που αναπτύσσονταν με τα εγγόνια. Αυτό υπογραμμίζει τη σημασία της αλληλοκατανόησης και της ανοικτής επικοινωνίας μεταξύ των γενεών για την καλύτερη στήριξη και την αποτελεσματική αντιμετώπιση προβλημάτων των παιδιών (Glasberg & Harris, 1997).

Οι προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες των παιδιών με αναπηρία είναι πολλές και ποικίλες. Ανάμεσα σε αυτές περιλαμβάνονται οι οικογενειακές συγκρούσεις, οι διαδικασίες γήρανσης και η αδυναμία απόλαυσης των ευκαιριών συνταξιοδότησης, τα οποία επηρεάζουν τη σχέση τους με τα παιδιά τους. Πρόσφατη έρευνα έχει αναδείξει τη σημασία της διερεύνησης της ψυχολογικής ευημερίας των παππούδων και των γιαγιάδων που παρέχουν συμπληρωματική παιδική φροντίδα (Ergstrand, 2019). Στην έρευνα αυτή, διερευνήθηκαν στοιχεία που αναδεικνύουν ότι οι κανόνες παροχής αυτής της φροντίδας

μπορεί να έχουν διάφορες επιδράσεις στην ψυχολογική ευημερία των παππούδων και των γιαγιάδων, εξαρτώμενες από την φυλή και την εθνικότητα. Αυτό είναι σημαντικό, καθώς δείχνει ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες μπορεί να αντιμετωπίζουν διαφορετικές προκλήσεις ανάλογα με τον πολιτισμικό και εθνοτικό τους προσανατολισμό. Αυτά τα αποτελέσματα υπογραμμίζουν την ανάγκη για προσεκτική προσέγγιση όταν πρόκειται για την υποστήριξη των παππούδων και των γιαγιάδων που φροντίζουν παιδιά με αναπηρία, λαμβάνοντας υπόψη τις πολιτισμικές και εθνοτικές διαφορές που επηρεάζουν την εμπειρία τους..

Αυτό υποδηλώνει πως η ευημερία των παππούδων και των γιαγιάδων επηρεάζεται λόγω απαιτήσεων που τίθενται στο οικογενειακό σύστημα (Gorlin,2019). Συγκεκριμένα, κάποιες οικογένειες ανέφεραν περιορισμό της ζωής. Ειδικότερα σε οχτώ από τις εννιά (8/9) οικογένειες στην έρευνα αυτή αποκάλυψαν τις περιοριστικές επιπτώσεις στη ζωή των οικογενειών τους ως αποτέλεσμα της ύπαρξης εγγονιού με ΔΑΦ. Για τους παππούδες και τις γιαγιάδες σ' επτά (7) οικογένειες οι ρόλοι τους περιελάμβαναν φροντίδα και ανάπαυλα. Για δύο (2) οικογένειες από αυτές, ο ρόλος του παππού και της γιαγιάς περιελάμβανε την υποστήριξη ενός γονέα με συζυγική διάλυση. Ακόμη, η ικανότητα μιας οικογένειας να προσαρμόζει την ισορροπία της όταν ένα παιδί είχε διαταραχή φάσματος του αυτισμού υποστηρίχθηκε από τους παππούδες και τις γιαγιάδες. Ο ενεργός ρόλος των παππούδων, αναφέρθηκε σε οκτώ από τις εννέα (8/9) οικογένειες ωστόσο, εξέφρασαν την ανάγκη τους να έχουν τη δυνατότητα να προσδιορίσουν τις επιθυμίες τους και να συμμετέχουν σε ένα επίπεδο που θα είναι επωφελές για την δική τους οικογένεια. Όσο απολάμβαναν και το δικό τους πρόγραμμα, τόσο καλύτερη σχέση είχαν με τους γονείς των παιδιών. Κάτι που συνέβαλε ώστε να μην αφήσουν οι γονείς τους παππούδες και τις γιαγιάδες να έχουν ενεργό ρόλο στην υποστήριξη του εγγονιού τους, ήταν η ελλιπής εκπαίδευση των παππούδων και των γιαγιάδων σχετικά με την ΔΑΦ και το γεγονός ότι εμπλέκονταν ενεργά στην σεξουαλική τους ζωή και τις επιλογές που πραγματοποιούσαν σε συντρόφους, για παράδειγμα (Zakirova-Ergstrand,2019). Όσο περισσότερο χρησιμοποιούσαν ίδιες τεχνικές πέρα από την υποστήριξη και συνεργάζονταν ομαλά μεταξύ τους οι γονείς με τους παππούδες και τις γιαγιάδες, τόσο μεγαλύτερο θετικό αντίκτυπο είχε στην ανάπτυξη των παιδιών/εγγονιών με ΔΑΦ (Hillman, όπως αναφέρεται στο Hillman, 2017).

Τέλος, η Bessette Gorlin το 2019 σε μια έρευνα αποκαλύπτει πως η εκτεταμένη οικογένεια είναι υψίστης σημασίας για τη βοήθεια στις οικογένειες με ΔΑΦ σε όλους τους τύπους της οικογένειας. Ο ρόλος των παππούδων και των γιαγιάδων δεν περιορίζεται μόνο στη συναισθηματική υποστήριξη, αλλά επεκτείνεται και στην οικονομική υποστήριξη. Κάποιοι

παππούδες και γιαγιάδες που συμμετείχαν στην έρευνα αποκάλυψαν ότι ανέλαβαν τον ρόλο της "σοφής" συμβουλής και υποστήριξης, συμμετέχοντας ενεργά στον σχεδιασμό της θεραπείας και του μελλοντικού προγράμματος των παιδιών τους. Αυτά τα ευρήματα υπογραμμίζουν τον σημαντικό ρόλο που διαδραματίζουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες στην υποστήριξη και ανάπτυξη των παιδιών με ΔΑΦ και την συνολική οικογενειακή δυναμική. Η ευρύτερη οικογένεια διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη διαχείριση των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν αυτές οι οικογένειες και στη διασφάλιση της ευημερίας των παιδιών τους (Gorlin,2016).

3.4 Έρευνες σχετικές με τους παράγοντες που αποθαρρύνουν την αλληλεπίδραση των παππούδων και γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια τους με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Η δραματική αύξηση της εμφάνισης της ΔΑΦ, αυξάνει τους παππούδες και τις γιαγιάδες εγγονιών με ΔΑΦ (Hillman,2017). Πέρα από τις θετικές συνέπειες της αλληλεπίδρασης μεταξύ τους, απορρέουν και αρνητικές συνέπειες, οι οποίες προκύπτουν από παράγοντες που αποθαρρύνουν την αλληλεπίδραση μεταξύ τους, άρα και δυσχεραίνουν την ανάπτυξη των κοινωνικοσυναισθηματικών δεξιοτήτων των έφηβων εγγονιών με ΔΑΦ.

Από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση προκύπτει ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες συμβάλλουν σημαντικά στην ανάπτυξη κοινωνικοσυναισθηματικών δεξιοτήτων των εγγονιών τους (Hillman, 2017). Ωστόσο, παράλληλα, υπάρχουν παράγοντες που αποθαρρύνουν αυτήν την αλληλεπίδραση, και αυτοί οι παράγοντες είναι το αντικείμενο πολλών ερευνητικών άρθρων. Οι παράγοντες αυτοί μπορεί να περιλαμβάνουν διάφορες πτυχές, όπως η γεωγραφική απόσταση μεταξύ των γενεών, επαγγελματικές υποχρεώσεις, υγεία και κινητικότητα των παππούδων και των γιαγιάδων, καθώς και άλλοι παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν τη συχνότητα και την ποιότητα της αλληλεπίδρασης ανάμεσα σε αυτούς τους δύο γενεαλογικούς ρόλους. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες παίζουν σημαντικό ρόλο στην οικογενειακή δυναμική, αλλά όπως φαίνεται από την έρευνα, αυτός ο ρόλος επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες οι οποίοι είναι υψίστης σημασίας να ληφθούν υπόψη στη μελλοντική έρευνα και πρακτική.

Για κάποιους/ κάποιες παππούδες και γιαγιάδες εγγονιών με ΔΑΦ η καθημερινότητα περιέχει «διπλή φροντίδα και θλίψη» (D' Astous et al.,2013; Hillman et al.,2017; Mano, 2016;) Fiske et al.,2014;Nova-Pavlik,2022).. Σύμφωνα με τους Hillman, Wentzel & Anderson (2017), ένα εγγόνι με ΔΑΦ, παρουσιάζει ελλείμματα στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και στην

επικοινωνία κι αυτό επηρεάζει αρνητικά τη σχέση του με τον παππού και τη γιαγιά του. Η σχέση αυτή περιέχει αρνητικές πτυχές, ιδιαίτερα όταν οι παππούδες και οι γιαγιάδες των εγγονιών με ΔΑΦ, νιώθουν «λύπη ή οίκτο» για αυτά. Άλλωστε οι ίδιοι. Βιώνουν στίγμα παρόμοιο με το στίγμα των γονέων και άγχος για την οικογένειά τους και γι' αυτό δυσκολεύονται να αποδεχτούν τη διάγνωση, κάτι που σαφέστατα οδηγεί στη σύγκρουση των γενεών (Hurley-Hanson,2020).

Σύμφωνα με τα National Association of Social Workers & National Institutes of Health αποδεικνύεται εμφανώς πως δημιουργούνται συναισθηματικά, οικονομικά και φυσικά προβλήματα από την ανατροφή των εγγονιών τους με ΔΑΦ (Hillman et al., 2017 & 2019; Searing et al.,2015). Είναι σημαντικό να αναφερθεί δε πως σύμφωνα με την ανασκόπηση αυτή, οι παππούδες και οι γιαγιάδες εγγονιών με ΔΑΦ, έχουν να αντιμετωπίσουν σοβαρότερες προκλήσεις από παππούδες και γιαγιάδες άλλων ατόμων με αναπηρία (National Association of Social Workers & National Institutes of Health, 2016; Zakirova- Engstrand et al.,2019;Sarris,2023).

Η Διάχρονη Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσμα (ΔΑΦ) συχνά επηρεάζει τις κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες των ατόμων που την αντιμετωπίζουν. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει, όπως ήδη κατέστη σαφές από άλλα σημεία της παρούσας εργασίας, επαναλαμβανόμενες στερεοτυπικές κινήσεις και αντιδράσεις, ελλείμματα στην επικοινωνία, καθυστερημένη ανάπτυξη ή ακόμα και απουσία λόγου. Όλα αυτά τα στοιχεία επηρεάζουν αρνητικά τη σχέση των παππούδων και των γιαγιάδων με τα εγγόνια τους, καθώς οι παππούδες και οι γιαγιάδες επιθυμούν να επικοινωνήσουν και να αλληλεπιδράσουν με τα εγγόνια τους. Η ανίκανος επικοινωνία ή η δυσκολία στην εξέλιξη της αμοιβαίας επικοινωνίας μπορεί να προκαλέσει ανασφάλεια και απομόνωση, και σε ορισμένες περιπτώσεις, την αποφυγή της αλληλεπίδρασης από τους παππούδες και τις γιαγιάδες. Αυτό δεν είναι μόνο στενομυαλιά από μέρους των γονέων, αλλά συχνά αποτελεί αντίδραση στη δυσκολία της επικοινωνίας με τα εγγόνια τους που παρουσιάζουν ΔΑΦ. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι αυτά τα προβλήματα επικοινωνίας μπορούν να αντιμετωπιστούν με εκπαίδευση και υποστήριξη, και ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες μπορούν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στη βελτίωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των εγγονιών τους με ΔΑΦ.

Επιπρόσθετα, η βιβλιογραφική ανασκόπηση αναδεικνύει σημαντικά ευρήματα που επιβεβαιώνουν το φαινόμενο της "διπλής ανησυχίας" που βιώνουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες των εφήβων εγγονιών με ΔΑΦ. Αυτό το φαινόμενο αναδεικνύει τη σύνθετη φύση της σχέσης που αναπτύσσουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες με τα εγγόνια τους σε αυτές τις

περιπτώσεις. Καταρχάς, οι παππούδες και οι γιαγιάδες αντιμετωπίζουν ανησυχίες σχετικά με το εγγόνι τους, διότι είναι ανήλικο και εξαρτημένο από τη φροντίδα τους. Παράλληλα, όμως, ανησυχούν και για το ενήλικο παιδί τους με ΔΑΦ, καθώς αναλαμβάνουν τον ρόλο της συναισθηματικής και οικονομικής υποστήριξης για αυτόν. Αυτή η διπλή ανησυχία δημιουργεί ένα σύνθετο περιβάλλον για τους παππούδες και τις γιαγιάδες και επηρεάζει την συμμετοχή τους στη ζωή των εγγονιών τους. Ακόμα, οι συμπεριφορές που συνοδεύουν τη ΔΑΦ, όπως οι επαναλαμβανόμενες στερεοτυπικές κινήσεις και αντιδράσεις, μπορεί να αποτελέσουν εμπόδια στη συμμετοχή των παππούδων και των γιαγιάδων στη ζωή των εγγονιών τους. Αυτές οι συμπεριφορές μπορεί να δημιουργήσουν αποστάσεις ή ανασφάλεια στην επικοινωνία μεταξύ των γενεών και να δυσκολέψουν τη δημιουργία στενών και εποικοδομητικών σχέσεων. Συνολικά, αυτά τα ευρήματα αποτελούν σημαντικό πλαίσιο για την κατανόηση της πολυπλοκότητας των σχέσεων μεταξύ παππούδων, γιαγιάδων, και εγγονιών με ΔΑΦ και υπογραμμίζουν τη σημασία της υποστήριξης και της ευαισθητοποίησης προς αυτά τα θέματα στην κοινωνία μας (Hillman et al.,2017; D' Astous et al.,2013;Mano,2016;Sarris,2023, Fiske et al.,2014; Miller et al.,2012; DePape et al.,2017).

Η «σκιά» του προφορικού λόγου και συγκεκριμένα η παρουσία ή η απουσία λεκτικής επικοινωνίας, αποτελεί θέμα με προκλήσεις (D' Astous et al.,2013; Ergstrand-Zakirova et al.2019; Hillman et al.,2017; Dyches et al.,2016). Επίσης, η ακατάλληλη συμπεριφορά χαρακτηρίζεται ως εμπόδιο στη σύνδεση και σχέση παππούδων και γιαγιάδων με τα εγγόνια τους με ΔΑΦ περιλαμβανομένη θυμό και κακές κοινωνικές δεξιότητες. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες, συχνά παρουσιάζονταν αδύναμοι να ελέγξουν και να χειριστούν ξεσπάσματα του εγγονιού τους με ΔΑΦ. Σημαντικός παράγοντας ήταν στην ίδια έρευνα και η οικογενειακή άρνηση της διάγνωσης που περιελάμβανε την άρνηση της ΔΑΦ του εγγονιού τους (Dyches et al.,2016; Hillman et al.,2017; Sichernan et al.,2018; Mano,2016; DePape et al.,2017; Lilakos,2021; Wright et al.,2012; Sarris,2023).

Μερικοί δε παππούδες και γιαγιάδες, εξέφρασαν ενοχές και ανέφεραν ως δυσκολίες και εμπόδια της σύνδεσης την ζωή τους μακριά, την οικονομική επιβάρυνση (Hillman et al.,2017; Dyches et al.,2016; Gorlin,2019; Preece et al.,2021) για διάφορες θεραπείες και συμμετοχή σε δραστηριότητες και την μειωμένη συστημική υποστήριξη από ομάδες υποστήριξης και συγκεκριμένα από σχολεία, ειδικούς παιδαγωγούς, ιατρούς και την ομοσπονδιακή κυβέρνηση (Hillman,2017). Σε προσωπικές αντιδράσεις που αφορούν στη ΔΑΦ, περιελήφθη η άποψη πως η ΔΑΦ είναι «οικογενειακή πάθηση» και περιέχει άγχος για το μέλλον, για όλα τα μέλη της οικογένειας με ακόλουθα συναισθήματα απελπισίας, που εμπόδισαν την ανάπτυξη

κοινωνικών δεξιοτήτων των εγγονιών τους με ΔΑΦ. Ακόμη, οι παππούδες και οι γιαγιάδες δεν παρουσίασαν ψυχική ανθεκτικότητα.

Ένα σημείο ταύτισης των γενεών μεταξύ τους, είναι ότι τόσο οι παππούδες και οι γιαγιάδες, όσο και οι γονείς, παρουσιάζονται αβέβαιοι για το πώς θα χειριστούν το μέλλον των παιδιών και εγγονιών τους και τα ξεσπάσματά τους λόγω της ΔΑΦ και συχνά στιγματίζεται όλη η οικογένεια, κάτι που επηρεάζει την μεταξύ τους σχέση, σε συνδυασμό με τα οικονομικά προβλήματα ή τις απολαβές που χάνουν ή δεν απολαμβάνουν, όπως για παράδειγμα σύνταξη και ταξίδια με τους συνομηλίκους τους (Dyches et al.,2016; Hillman et al.,2017; Sichertman et al.,2018; Mano,2016;DePape et al.,2017; D' Astous et al.,2013; Lilakos,2021; Wright et al.,2012; Sarris, 2023; Searing et al.,2015). Οι ρόλοι μιας οικογένειας άλλωστε, αλλάζουν με σκοπό να καλυφθούν οι ανάγκες των παιδιών κι εγγονιών με ΔΑΦ και η κοινωνική απομόνωση των ίδιων λόγω των εγγονιών τους με ΔΑΦ, τους επηρεάζει στην ανατροφή τους (Hillman et al.,2017).

Πέρα από τις προσωπικές τους αντιδράσεις, τα χαμηλότερα ποσοστά εκπαίδευσης και υψηλά ποσοστά φτώχειας έχουν οδηγήσει τους παππούδες και τις γιαγιάδες σε ένα σημείο όπου δυσκολεύονται να ανταποκριθούν στον ρόλο του να είναι παππούδες ή γιαγιάδες, σύμφωνα με τα στοιχεία που αναφέρονται από το γραφείο απονομής των ΗΠΑ το 2014. Στις ποιοτικές αναλύσεις των συνεντεύξεων με παππούδες και γιαγιάδες τυπικών παιδιών προκύπτουν αρνητικά θέματα, όπως το "τραύμα" που συνδέεται με τη μετάβαση στον ρόλο του παππού ή της γιαγιάς, τη δυσαρέσκεια για τον νέο και άγνωστο αυτό ρόλο, την έλλειψη πόρων και χρόνου, καθώς και τον χωρισμό από τους συνομηλίκους τους. Όλοι αυτοί οι παράγοντες αποθαρρύνουν τη σχέση των παππούδων και των γιαγιάδων με τα εγγόνια τους (Hurley-Hanson, 2020). Σύμφωνα με παλαιότερες έρευνες, το ένα τρίτο (1/3) των παππούδων και των γιαγιάδων που έχουν την επιμέλεια παιδιών με αναπηρίες εμφανίζουν κλινική κατάθλιψη και αποφεύγουν την επαφή με τα παιδιά και τα εγγόνια τους (Hillman et al., 2007). Ακόμη, η άρνηση της διάγνωσης, όπως προαναφέρατε, μπορεί να οδηγήσει σε αντιπαράθεση των παππούδων και των γιαγιάδων με τους ειδικούς επαγγελματίες.

Επιπρόσθετα, πολύτιμα ευρήματα από τη βιβλιογραφία δείχνουν ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες ανησυχούν για τα ενήλικα παιδιά τους και τα εγγόνια τους με ΔΑΦ και ότι ακόμα και η γεωγραφική απόσταση μπορεί να περιορίσει τη συμμετοχή τους, εάν ζουν μακριά. Ο διαπεραστικός ρόλος των ίδιων επίσης και η ανάγκη τους για έλεγχο του εγγονιού τους με ΔΑΦ, ακόμα και στο να το επηρεάζουν στην σχέση τους με τον γάμο με κάποιον άλλο, έδειχνε να περιορίζει τη σχέση των εφήβων εγγονιών με τους παππούδες και τις γιαγιάδες

τους και συνέβαλε ώστε να μένουν μαζί τους, ακόμα και μετά την ενηλικίωση. Η χαμηλή ποιότητα ζωής τους, δεν τους άφηνε να κατανοήσουν και να βοηθήσουν τα εγγόνια τους, όπως και η επιμονή τους στο παρελθόν δεν τους βοηθούσε στο να τα στηρίξουν πραγματικά (Dyches et al.,2016). Τέλος, όπως θα αναπτυχθεί και περαιτέρω, οι παππούδες και οι γιαγιάδες βιώνουν στεναχώρια για το πεπρωμένο τους κι ενοχές (Hartmann, 2012; D’Astous et al.,2013; Hillman et al.,2017). Συχνά δηλαδή, σκέφτονται το ότι δεν θέλουν να φύγουν απ’ τη ζωή, γιατί δεν θα έχουν που να αφήσουν τα εγγόνια τους, νιώθοντας υπεύθυνοι οι ίδιοι και άγχος για το μέλλον των εγγονιών τους, κι αυτή η υπεραντίδραση τους οδηγεί στο να αποφεύγουν την ευκαιρία στο να έρχονται συχνά σε επαφή μαζί τους, αφού νιώθουν τεράστια ευθύνη (Mano,2016; Hartmann,2012, Dyches et al.,2016;Hillman et al.,2017; Gorlin,2019). Σε μια έρευνα της Gorlin (2016), αναφέρεται πως εικοσιδύο (22) μέλη από έντεκα (11) οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ, δείχνουν πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες δεν δέχονται το εγγόνι τους με ΔΑΦ ως έχει, δηλαδή με τα ακόλουθα ελλείμματα και τις δυσκολίες και γι’ αυτό αρνούνται να εφαρμόσουν μεθόδους ώστε, να το βοηθήσουν να αναπτύξει κοινωνικές και συναισθηματικές δεξιότητες, ενώ στην πραγματικότητα το επιθυμούν, αναφέροντας πως «μου είναι δύσκολο να ερμηνεύσω τον συναισθηματικό τους κόσμο», λόγω του ότι παρουσιάζουν ελλείμματα στην έκφραση κι ερμηνεία των συναισθημάτων τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο : ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

4.1 Ερευνητικός σχεδιασμός

Η μελέτη που πραγματοποιήθηκε για τη διπλωματική εργασία βασίστηκε σε ποιοτική έρευνα. Η ποιοτική έρευνα αποτελεί ένα είδος έρευνας που εστιάζει στη λεπτομερή μελέτη και κατανόηση της πραγματικότητας σε υπάρχουσες καταστάσεις. Αυτή η μορφή έρευνας συμβάλλει στη δημιουργία υποθέσεων και στην περαιτέρω διερεύνηση των ποσοτικών δεδομένων. Επιπλέον, συλλέγει αντιλήψεις και απόψεις των συμμετεχόντων στη μελέτη (Γαλάνης, 2018). Ο σκοπός της ποιοτικής έρευνας είναι να διαπιστωθεί η συμπεριφορά των ανθρώπων μέσα από την παρατήρηση του πώς αντιλαμβάνονται και βιώνουν τα φαινόμενα της καθημερινής ζωής τους. Με αυτόν τον τρόπο, επιτρέπει την εξήγηση των διαφορών εκδηλώσεων στον κοινωνικό χώρο που επηρεάζουν το επιχειρησιακό περιβάλλον, χωρίς να προβάλλει τα αποτελέσματα της έρευνας εκ των προτέρων. Η ποιοτική έρευνα επιλέχθηκε για τη μελέτη του ρόλου των παππούδων και των γιαγιάδων στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη των εφήβων με ΔΑΦ, καθώς η προσέγγιση αυτή είναι κατάλληλη για την ανάδειξη των κριτηρίων που καθιστούν μοναδική τη συγκεκριμένη κατάσταση. (Ισαρη & Πουρκός, 2016).

Για να διαχειριστούν και να αποσαφηνίσουν τα δεδομένα από τα άρθρα που επιλέχθηκαν για τη διπλωματική εργασία, χρησιμοποιήθηκε η ποιοτική συστηματική ανασκόπηση. Η συστηματική ανασκόπηση αποτελεί την διαδικασία επισκόπησης της βιβλιογραφίας σε σχέση με μια ερευνητική υπόθεση που έχει τεθεί, με σκοπό τη διερεύνηση ενός συγκεκριμένου θέματος που έχει καθοριστεί. Η διαδικασία αυτή περνά από συγκεκριμένα στάδια, συμπεριλαμβανομένου του προσδιορισμού μελετών που σχετίζονται με το υπό εξέταση θέμα, των ερευνητικών τους ερωτημάτων, της σύνοψης των ερευνητικών στοιχείων και της ερμηνείας ή της διεξαγωγής συμπερασμάτων και ευρημάτων από αυτές τις μελέτες. Αυτή η διαδικασία διασφαλίζει ότι η έρευνα έχει επιστημονική βάση και ότι η ανάλυση των πηγών είναι συστηματική και αξιόπιστη. Μέσα από αυτήν την διαδικασία, οι ερευνητές μπορούν να αποκτήσουν μια καλύτερη κατανόηση του κειμένου και να συνδυάσουν τις πληροφορίες από διάφορες πηγές με στόχο να διαμορφώσουν συμπεράσματα και να αναδείξουν την ουσία της ερευνητικής εργασίας. (Khan et al.,2003). Η συστηματική ανασκόπηση έλαβε σάρκα και

οστά, δεδομένου του ότι η παραδοσιακή βιβλιογραφική ανασκόπηση δεν διέθετε την ευκαιρία για προσδιορισμό μελετών σχετικών με το υπό εξεταζόμενο θέμα.

Η συστηματική ανασκόπηση, είναι γνωστή κι ως «σύνθεση έρευνας» και σκοπό έχει μια ολοκληρωμένη, αμερόληπτη σύνθεση αρκετών αλλά σχετικών μελετών σε ένα μόνο έγγραφο. Τα οφέλη των συστηματικών ανασκοπήσεων, είναι αρκετά. Η συστηματική ανασκόπηση προσφέρει μια αντικειμενική μελέτη της βιβλιογραφίας κι αυτό, διότι αποσαφηνίζονται θέματα και αναδεικνύονται διάφορα πεδία όπου η έρευνα γι' αυτά ενδέχεται να είναι ελλιπής. Η ίδια, είναι απαραίτητη για την πραγματοποίηση της έρευνας, διότι μπορεί να εντοπίσει πληροφορίες σχετικές με τη συγκεκριμένη ερευνητική υπόθεση (Γαλάνης, 2018). Επιπλέον, χαρακτηρίζεται από μεθοδική παρουσίαση και ολοκληρωμένη αναζήτηση σχετικών, δημοσιευμένων ή μη εργασιών για το θέμα με συγκεκριμένα αποτελέσματα αναζήτησης και μια ποιοτική μελέτη αποδεικτικών στοιχείων ανάλογα με το ερευνητικό ερώτημα που θέτει ο ερευνητής κάθε φορά (Ισάρη & Πουρκός, 2016). Σύμφωνα με τον Γαλάνη (2018) τα βασικότερα χαρακτηριστικά κατά την συγγραφή μιας συστηματικής βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι τα ακόλουθα :

- Ξεκάθαρα διατυπωμένοι στόχοι με καθορισμένα κριτήρια επιλογής των ερευνών εκ των προτέρων,
- Μεθοδολογία, ικανή να αναπαραχθεί,
- Συστηματική αναζήτηση ερευνών που με κριτήρια σαφή που έχουν οριστεί,
- Αξιολόγηση της εγκυρότητας των συμπερασμάτων των επιλεγμένων ερευνών (με πιθανότητα σφάλματος),
- Σύνθεση με συστηματικό τρόπο και παρουσίαση των διαφόρων χαρακτηριστικών και εκφάνσεων των ερευνών που έχουν συμπεριληφθεί στη συστηματική ανασκόπηση.

4.2 Δείγμα

4.2.1 Συλλογή δεδομένων

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για να διεξαχθεί η αναζήτηση σχετικά με τον ρόλο που διαδραματίζουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες στα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ, στην ανάπτυξη κοινωνικών και συναισθηματικών δεξιοτήτων, πραγματοποιήθηκε στο χρονικό διάστημα μεταξύ Απριλίου και Μαΐου 2023, σε διεθνώς αναγνωρισμένες ηλεκτρονικές βάσεις άρθρων και ερευνών. Ειδικότερα, η αναζήτηση βιβλιογραφικών άρθρων και πηγών πραγματοποιήθηκε στις εξής βάσεις: PubMed, Wiley, SAGE journals, Researchgate και Google Scholar. Οι όροι της έρευνας και οι συνδυασμοί που πραγματοποιήθηκαν για την αναζήτηση σε αυτές τις βάσεις δεδομένων ήταν οι εξής: (grandparents of grandchildren autism spectrum disorders), (grandparents autism), (autistic child grandparents roles), (role of grandparents in autism spectrum disorders), (experience of grandparents autism spectrum disorder), (grandparents of children autism spectrum disorder), (autism spectrum disorder adolescence), (autism grandparents), (grandparents emotional development with grandchildren with autism) και (grandparents social development in grandchildren with autism spectrum disorder).

4.2.2 Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού ερευνών

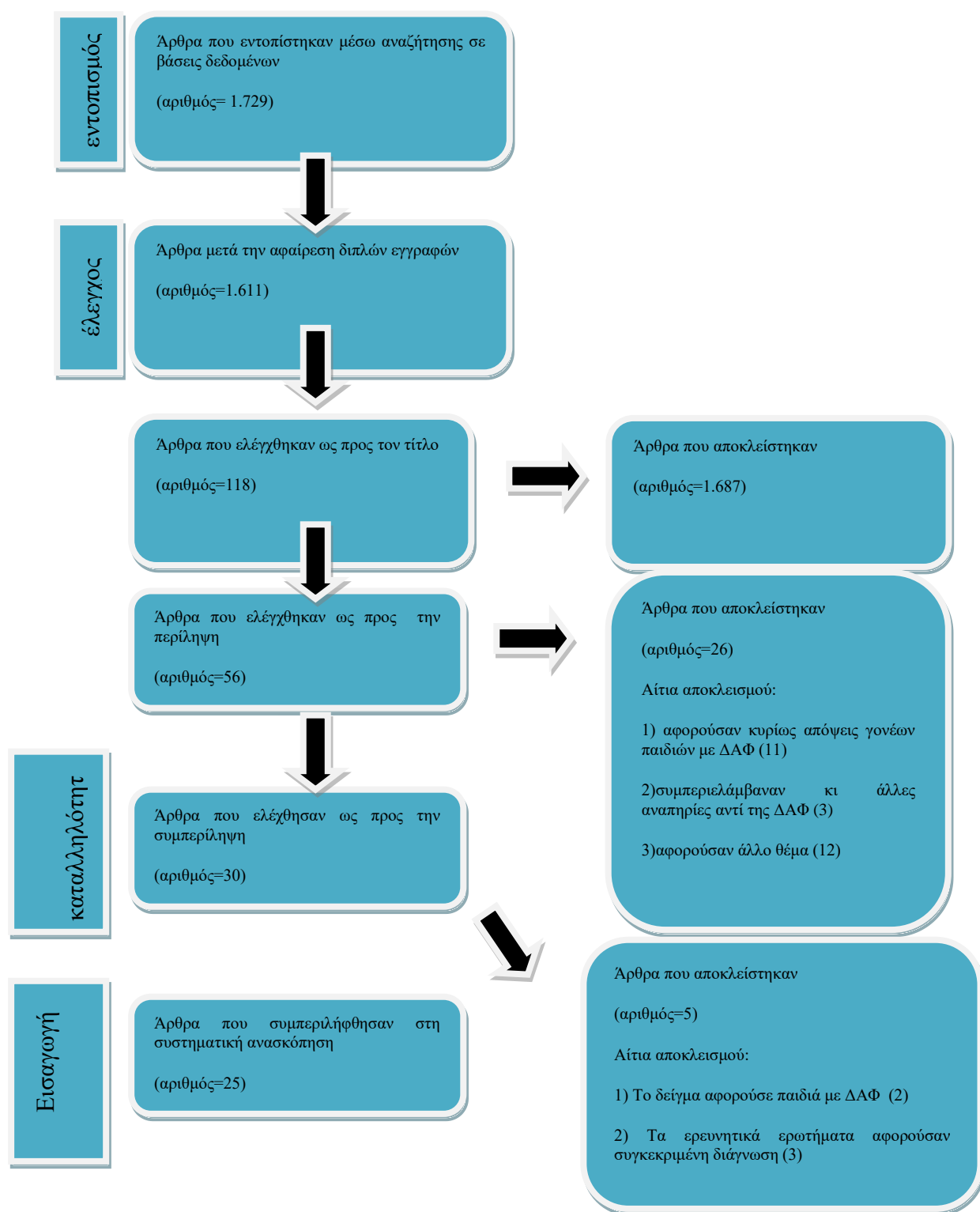
Για να εξασφαλιστεί η αξιοπιστία της αναζήτησης των άρθρων και των ερευνών που σχετίζονται με τον ρόλο των παππούδων και των γιαγιάδων στην κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη εφήβων με ΔΑΦ, πραγματοποιήθηκε οριοθέτηση της βιβλιογραφικής ανασκόπησης με συγκεκριμένα κριτήρια επιλογής ερευνών. Τα κριτήρια που τέθηκαν για την επιλογή των ερευνών ήταν στο ότι έπρεπε οι έρευνες να είναι ή άρθρα (article) ή ανασκοπήσεις (review), τα οποία έπρεπε να είναι δημοσιευμένα σε εγκεκριμένα επιστημονικά περιοδικά και να είναι κατά τη δεκαετία 2011-2023, γραμμένα και μεταφρασμένα σε ελληνική ή αγγλική γλώσσα.

Σχετικά με τα κριτήρια αποκλεισμού που τέθηκαν στην εν λόγω ερευνητική εργασία, αποκλείστηκαν από την συμπερίληψη ερευνών όλες οι έρευνες που αναφέρονταν σε δεδομένα προηγούμενων δεκαετιών και περιείχαν ελλιπείς πληροφορίες, ή πληροφορίες που δεν σχετίζονταν με τους παππούδες και τις γιαγιάδες, αλλά τους γονείς των παιδιών ή μελέτες περιπτώσεων με ΔΑΦ, που ήταν αρκετές από τις έρευνες που προέκυψαν και δεν είχαν ικανό δείγμα.

4.2.3 Διαδικασία επιλογής ερευνών

Κατά τη διάρκεια της βιβλιογραφικής ανασκόπησης ο συνολικός αριθμός των άρθρων που εντοπίστηκαν από τις βάσεις των δεδομένων ήταν 1.729. Συγκεκριμένα στο Wiley βρέθηκαν 836 άρθρα, στο PubMed 46, στο SAGEjournals 519, στο Researchgate 100 και στο Google Scholar από τις 16.400 αναζητήσεις παρόμοιες, μόνο τα 228 άρθρα ήταν σχετικά ή περιείχαν πληροφορίες επί του θέματος. Σε αυτές τις βάσεις δεδομένων υπήρχαν αναζητήσεις με διπλότυπα άρθρα τα οποία ήταν 118 από αυτά, αφού πραγματοποιήθηκε έλεγχος των τίτλων και με την αφαίρεση προέκυψαν 1.611. Από τα 1.611 άρθρα μόνο τα 25 κρίθηκαν κατάλληλα ώστε να συμπεριληφθούν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση, αρχικά διότι η συγκεκριμένη διπλωματική εργασία σχεδιάστηκε ώστε να μην υπερέβαινε σε αριθμό τα 30 άρθρα και κατά δεύτερον, διότι από τα 1.611 άρθρα και ανασκοπήσεις, μόνο τα 42 από αυτά περιείχαν μελέτες και ανασκοπήσεις σχετικές με τον εν λόγω θέμα εκ των οποίων μόνο τα 25 περιείχαν άμεσα σημαντικές απαντήσεις και στοιχεία της δεκαετίας 2011-2023 με συναφείς έρευνες σχετικά με τον ρόλο των παππούδων και των γιαγιάδων στην κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη εφήβων εγγονιών με ΔΑΦ. Στο παρακάτω διάγραμμα (Διάγραμμα 4.1) περιγράφεται αναλυτικά η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε ώστε να συμπεριληφθούν οι έρευνες στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση ενώ στον πίνακα 2 (Πίνακας 4.2), παρουσιάζονται με συνοπτικό τρόπο οι έρευνες που συμπεριελήφθησαν στην συστηματική ανασκόπηση μαζί με τα απαραίτητα στοιχεία τους όπως θα αναγραφούν.

Διάγραμμα 4.1. Διάγραμμα ροής με βάση το PRISMA



4.2.4 Κριτήρια ένταξης και επιλογής των ερευνών

Τα βασικά ερευνητικά ερωτήματα της έρευνας ήταν τα εξής:

- Πώς αντιμετωπίζουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες την ύπαρξη της ΔΑΦ στα έφηβα εγγόνια τους;
- Πώς η συχνότητα αλληλεπίδρασης των εφήβων με ΔΑΦ με τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους επηρεάζει τον τρόπο ανάπτυξης των κοινωνικών και συναισθηματικών τους δεξιοτήτων;
- Οι σχέσεις των παππούδων και των γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ επηρεάζονται από την συναισθηματικά σταθερή σχέση που έχουν ή μη οι ίδιοι με τα παιδιά τους;
- Ποιοι παράγοντες αποθαρρύνουν την αλληλεπίδραση παππούδων και γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ;

Η γεωγραφική κατανομή που επιλέχθηκε για την διπλωματική εργασία ήταν παγκόσμια και ο τύπος δημοσίευσης ήταν άρθρα από έγκριτα επιστημονικά περιοδικά, από το έτος 2010 έως το έτος 2023. Σαν γλώσσα γραφής επιλέχθηκε η ελληνική και η αγγλική και το είδος της έρευνας αφορούσε έρευνες εμπειρικές με ποσοτικά ή ποιοτικά αποτελέσματα με δείγμα έρευνας παππούδες και γιαγιάδες εφήβων με ΔΑΦ, ενώ τέλος η εργασία επιλέχθηκε να έχει ελεύθερη πρόσβαση.

4.2.5 Χαρακτηριστικά δείγματος

Η παρούσα διπλωματική εργασία, αποτελείται από ένα σύνολο εικοσιπέντε (25) επιστημονικών μελετών, δημοσιευμένων μεταξύ των ετών δείγμα της παρούσας διπλωματικής εργασίας αποτελείται από ένα σύνολο τριάντα (30) επιστημονικών μελετών που δημοσιεύτηκαν μεταξύ των ετών 2012 έως και το 2023, γραμμένα στην ελληνική και την αγγλική γλώσσα. Ο παρακάτω πίνακας, αναλύει τα χαρακτηριστικά του δείγματος αυτού:

Πίνακας 4.2. Σύνοψη ερευνών συστηματικής ανασκόπησης

Συγγραφέας/εις/ έτος	Τίτλος έρευνας	Σκοπός	Συμμετέ χοντες	Περιοχή	Είδος Έρευνας	Κυρίως αποτελέσματα
Nachum Sicherman (2018)	Grandma's knows best	Να εντοπίσει τους παράγοντες που επιταχύνουν ή καθυστερούν μια διάγνωση σε σχέση με την οικογενειακή δομή.	673 μέλη	Νέα Υόρκη	Ποσοτική	Η παρουσία των παππούδων και των γιαγιάδων, επιταχύνει σημαντικά την ηλικία διάγνωσης και αυξάνει τις κοινωνικές δεξιότητες των εγγονιών τους με ΔΑΦ.
Valerie A. D'Astous (2013)	Grandparents and their grandchildren with Autism Spectrum Disorder: Building bridges through technology	Αυτή η έρευνα παρέχει στους παππούδες και γιαγιάδες μια φωνή σχετικά με το εμπειρία των εγγονιών τους με ΔΑΦ σε εργαστήρια που τους δίδαξαν τη χρήση του Λογισμικό 3D Google SketchUp™.	6 μέλη	Γιούτα	Ποιοτική	Η έρευνα έδειξε τη σημασία της ελπίδας, της εστίασης στα δυνατά σημεία και του να βλέπεις το δυνατότητες και δυνατότητες για το μέλλον των εγγονιών τους.
Ashley Hartmann (2013)	Autism and its Impact on Families	Σκοπός της έρευνας είναι να εξετάσει τη ΔΑΦ και πώς επηρεάζει τις οικογένειες.	8 μέλη	Μινεσότα	Ποιοτική	Η θεωρία των οικογενειακών συστημάτων είναι χρήσιμη σε οικογένειες που επηρεάζονται από μια διάγνωση ΔΑΦ. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες είναι το πιο σημαντικό σύστημα υποστήριξης για ένα παιδί.
Elona Mano (2016)	Grandparents of Autistic Children - The Best Support System	Αυτή η μελέτη επικεντρώνεται στην άποψη των παππούδων και των γιαγιάδων . «Τι είναι η ΔΑΦ και τι σημαίνει για αυτούς να έχουν ένα αυτιστικό εγγόνι;»	9 μέλη	Τίρανα	Ποιοτική	Παρόλο που έχουν πολλά θέματα να ζητήσουν, έχουν πολλή αγάπη να δώσουν. Οι γονείς των αυτιστικών παιδιών σε όλο τον κόσμο φαίνεται να είναι καχύποπτοι για την κοινωνία και τις υπηρεσίες, αλλά εμπιστεύονται τους γονείς τους απεριόριστα. Αν οι γιαγιάδες και οι παππούδες ενημερωθούν σωστά, θα είναι πιο αποτελεσματικοί

						σε όλα.
Amy E. Hurley-Hanson (2020)	The Stigma of Autism	Διερευνά την κατασκευή του στίγματος και τους πολλαπλούς τρόπους που εκδηλώνεται στις εμπειρίες εργασίας και ζωής των ατόμων με ΔΑΦ καθώς και των οικογενειών τους.	5 μέλη	Orange, ΗΠΑ	Ποσοτική	Προκειμένου ένας οργανισμός «να αντιμετωπίσει τη θεμελιώδη αιτία του στίγματος — πρέπει είτε να αλλάξει τις βαθιά ριζωμένες στάσεις και πεποιθήσεις ισχυρών ομάδων που οδηγούν σε επισήμανση, στερεότυπα, διαχωρισμό, υποτίμηση και διάκριση, είτε πρέπει να αλλάξει τις συνθήκες ώστε να περιορίσει το δύναμη τέτοιων ομάδων να κάνουν τις γνώσεις τους κυρίαρχες».
Gao Y, Yu Y, Xiao J, Luo J, Zhang Y, Tian Y, Zhang J, Olsen J, Li J, & Liew Z. (2020)	Association of Grandparental and Parental Age at Childbirth With Autism Spectrum Disorder in Children.	Να εκτιμήσει τις συσχετίσεις μεταξύ της ηλικίας των γονέων και των παππούδων και των γιαγιάδων και του κινδύνου ΔΑΦ σε Παιδιά	2.297.455 μέλη	Δανία	Ποσοτική	Η προχωρημένη γονική ηλικία συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο ASD στα παιδιά. Η μελέτη αυτή διαπίστωσε επίσης ότι τα παιδιά με νεαρούς παππούδες από την πλευρά της μητέρας και τα παιδιά με νέους αλλά και ηλικιωμένους παππούδες είχαν αυξημένο κίνδυνο ΔΑΦ.
Zakirova - Engstrand (2019)	Families of young children with autism spectrum disorder in Sweden: The role of culture and intergenerational support	Ο πρωταρχικός στόχος της διατριβής ήταν να εντοπίσει και να περιγράψει εγγύς και απομακρυσμένους περιβαλλοντικούς παράγοντες και διαδικασίες που επηρεάζουν την εφαρμογή και την παροχή παρεμβάσεων και υπηρεσιών για μικρά παιδιά με ASD και τις οικογένειές τους στο πλαίσιο του σουηδικού συστήματος υποστήριξης.	120 μέλη	Ποσοτική	Σουηδία	Τα ευρήματα παρέχουν πληροφορίες για την κατανόηση των αναγκών των παππούδων και γιαγιάδων που είναι απαραίτητες για τον προγραμματισμό και την παροχή ποιοτικών υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης με επίκεντρο την οικογένεια.

Preece, D. & Lessner Lištiaková (2021)	“There Isn’t Really Anything around Here...”: Autism, Education	Αυτή η ποιοτική μελέτη διερευνά τη ζωή των	48 μέλη	Αγγλία	Ποιοτική	Η ανάλυση δεδομένων διαπίστωσε ότι
--	---	--	---------	--------	----------	------------------------------------

Monique A. Lilakos (2021)	The Implications of Grandparent Caregivers Raising Grandchildren with Autism Spectrum Disorders	Αυτή η μελέτη εξέτασε τις επιπτώσεις της ανατροφής των παππούδων και των γιαγιάδων σε εγγόνια με ΔΑΦ. Το κυρίαρχο ερώτημα ήταν: Τι μπορεί να γίνει για την αντιμετώπιση των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες.	7 μέλη	Μινεσότα	Ποσοτική	Αυτές οι οικογένειες έχουν οικονομικές, συναισθηματικές και σωματικές συνέπειες που προκύπτουν από τη φροντίδα των εγγονιών τους.
---------------------------	---	--	--------	----------	----------	---

	and the Experience of Families Living in Rural Coastal England.	οικογενειών που ζουν με ΔΑΦ στην αγροτική παράκτια Αγγλία.				οι εμπειρίες των οικογενειών διαμορφώθηκαν από τις διασταυρούμενες επιπτώσεις των γεωγραφικών παραγόντων - που σχετίζονται με τη διαβίωση στις αγροτικές περιοχές και την παράκτια ζωή - και με την υποκείμενη επίδραση του αυτισμού στην οικογενειακή ζωή.
Hillman, J.L., Wentzel, M.C. & Anderson, C.M. (2017)	Grandparents' Experience of Autism Spectrum Disorder: Identifying Primary Themes and Needs.	Να αναλύσει το ρόλο που διαδραματίζουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες με τα εγγόνια τους με ΔΑΦ και τις συνοδές προκλήσεις.	1.870 μέλη	Πενσυλβανία	Ποιοτική	Η έρευνα αποκάλυψε τέσσερις γενικές κατηγορίες: την επιθυμία για σύνδεση, τα εμπόδια στη φροντίδα, τον εορτασμό της προόδου και τις προσωπικές αντιδράσεις. Παρά τις σημαντικές προκλήσεις, βίωσαν θετικότητα στο ρόλο τους.
Prendeville, P., & Kinsella, W.(2019)	The Role of Grandparents in Supporting Families of Children with Autism Spectrum Disorders: A Family Systems Approach	Αυτή η εργασία διερευνά πώς οι παππούδες υποστηρίζουν τα παιδιά με ΔΑΦ και τους γονείς τους χρησιμοποιώντας μια προοπτική οικογενειακών συστημάτων.	18 μέλη	Ιρλανδία	Ποιοτική	Οι παππούδες των παιδιών με ΔΑΦ παρέχουν υποστήριξη, όχι μόνο στα ίδια τα παιδιά, αλλά και στο γιο ή την κόρη τους των οποίων το παιδί έχει ΔΑΦ.
Hillman, J.L. & Anderson, C.M (2019)	It's a Battle and a Blessing: The Experience and Needs of Custodial Grandparents of Children with Autism Spectrum Disorder.	Σκοπό έχει η διαδικτυακή έρευνα με ανοιχτές ερωτήσεις να εκμαιεύσει από παππούδες και γιαγιάδες με εγγόνια με ΔΑΦ τις απόψεις τους σχετικά με τις «μεγαλύτερες προκλήσεις και χαρές» τους.	117 μέλη	37 πολιτείες των ΗΠΑ	Ποιοτική	Οι στρεσογόνοι παράγοντες περιελάμβαναν θέματα επιμέλειας, προβληματικές συμπεριφορές και ανεπαρκείς υπηρεσίες ,οικονομική επιβάρυνση, απαιτήσεις 24 ώρες το 24ωρο, κοινωνική απομόνωση και

						φόβους για το μέλλον. Η αντιμετώπιση των παππούδων περιελάμβανε εορτασμούς προόδου, άνευ όρων αγάπη, πίστη και θετικής εστίαση. Η σοφία των παππούδων περιλάμβανε υπομονή και διορατικότητα.
Monika Novak-Pavlic, Sandra Abdel Malek, Peter Rosenbaum, Luciana G. Macedo, Briano Di Rezze. (2022)	The Experience, Contributions, and Resilience of Grandparents of Children With Autism Spectrum Disorder	Η έρευνα αναδεικνύει την εμπειρία, τη συμβολή και την ανθεκτικότητα των παππούδων και των γιαγιάδων παιδιών με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού.	1.870 μέλη	Νέα Υόρκη	Ποιοτική	Η πλειοψηφία των παππούδων και γιαγιάδων ανέφεραν ότι αντιμετώπιζαν αρκετά ή πολύ καλά σε σχέση με το ΔΑΦ του εγγονιού τους, αν και εξέφρασαν σημαντική ανησυχία για την ευημερία του ενήλικου γιου ή της κόρης τους.
Valerie D'Astous, Scott D. Wright, Cheryl A. Wright & Marissa L. Diener (2013)	Grandparents of Grandchildren With Autism Spectrum Disorders: Influences on Engagement	Η έρευνα επικεντρώνεται διαγενεακά και συμπεριέλαβε ενεργά τους παππούδες και τις γιαγιάδες ως μέρος του σχεδιασμού προγράμματος.	14 μέλη	Λονδίνο	Ποιοτική	Οι δυσκολίες επικοινωνίας και συμπεριφοράς μπορεί να επιδεινώσουν την ικανότητα ενός παππού και γιαγιάς να σχηματίσει μια δεσμευμένη σχέση.
Wright SD, D'Astous V, Wright CA & Diener ML (2012)	Grandparents of Grandchildren with Autism Spectrum Disorders (ASD): Strengthening Relationships through Technology Activities	Σκοπός αυτής της έρευνας ήταν να εξετάσει τις προοπτικές έξι εμπλεκόμενων παππούδων και γιαγιάδων σχετικά με τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις τους με τα εγγόνια τους στο πλαίσιο αυτής της κοινής τεχνολογικής εμπειρίας.	6 μέλη	Λονδίνο	Ποιοτική	Η ανάλυση περιεχομένου των απομαγνητοφωρημένων συνεδριών ομάδων εστίασης με τους παππούδες έδειξε δύο βασικά θέματα: οι προσδοκίες αναδιατυπώθηκαν και οι γέφυρες επικοινωνίας χτίστηκαν μέσω κοινών ενδιαφερόντων. Οι παππούδες αντιλήφθηκαν

Dinie Ratri Desiningrum (2018)	Grandparents' roles and psychological well-being in the elderly: a correlational study in families with an autistic child	Σκοπός αυτής της μελέτης ήταν να διερευνήσει τους οικογενειακούς ρόλους και την ψυχολογική ευημερία των παππούδων και των γιαγιάδων που φροντίζουν τα εγγόνια με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού.	108 μέλη	Semarang, Jepara, Kendal	Ποσοτική	Τα αποτελέσματα υποδηλώνουν θετική και σημαντική συσχέτιση μεταξύ του
						ότι οι γιαγιάδες και οι παππούδες που φροντίζουν τα εγγόνια με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού έχουν καλύτερη ψυχολογική ευημερία και καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους συνομηλίκους, τα μέλη της
Zakirova Engstrand et al. (2020)	Needs of Grandparents of Preschool-Aged Children with ASD in Sweden	Σκοπός της μελέτης είναι η διερεύνηση αντιληπτών αναγκών των παππούδων και των γιαγιάδων	120 μέλη	Στοκχόλμη	Ποιοτική	Αναφέρθηκαν σημαντικές ανάγκες αλλά και το ενδιαφέρον των παππούδων και γιαγιάδων
Fiske, K. E., Pepa, L., & Harris, S. L. (2014)	Supporting parents, siblings, and grandparents of individuals with autism spectrum disorders	Σκοπός της έρευνας είναι η διερεύνηση των αναγκών και των προτιμήσεων των μελών της οικογένειας που αντιμετωπίζουν οι γονείς, τα αδέρφια και οι παππούδες	406 μέλη	Η.Π.Α Διεθνής Βιβλιοθήκη Φαρμάκων	Ποσοτική	Οι παππούδες οικογενειακό περιβάλλον συνεργάζονται με επαγγελματίες, το παιδί μπορεί να βρεθεί στο σημαντικό ρόλο της οικογένειας μεταξύ των
Gregori, E., Drew, C., Lory, C., & Kim, N. (2023)	Grandparent-Implemented Interventions to Reduce Challenging Behavior of an Adult With Autism: A Pilot Telehealth Case Study	Αυτή η μελέτη σκοπό είχε να αναδείξει τις ανάγκες ενός 22χρονου άνδρα με ΔΑΦ και διανοητική αναπηρία (ID) που ζούσε με τη γιαγιά του και παρουσίαζε απτά	1 μέλος	Σικάγο	Μελέτη Περίπτωσης	περιβάλλον. Επισυνετέχον τόσο και ο παππούς και η συνγιαγιάς ολοκλήρωσαν τις αξιολογήσεις κοινωνικής ιεγκυρότητας μετά την παρέμβαση και να ανέφεραν
		προκλητική συμπεριφορά.				συνολική θετική ικανοποίηση από τις παρεμβάσεις.
Zakirova-Engstrand, R., Roll-Pettersson, L., Andersson, K. et al. (2021)	Group Psychoeducational Intervention for Grandparents of Young Children with ASD: An Open Feasibility Study.	Η έρευνα αυτή αναφέρει τη σκοπιμότητα και την προκαταρκτική αποτελεσματικότητα της ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης για παππούδες και γιαγιάδες εγγονιών με ΔΑΦ.	114 μέλη	Στοκχόλμη	Ποσοτική	Τα αποτελέσματα έδειξαν επίσης ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες αύξησαν τις γνώσεις τους για τη ΔΑΦ από την προ-παρέμβαση σε μετά την παρέμβαση, απέκτησαν δεξιότητες σχετικά με τις

						στρατηγικές υποστήριξης των εγγονών και των ενήλικων παιδιών τους και εκτίμησαν την ευκαιρία να συναντηθούν και να μοιραστούν εμπειρίες με άλλους παππούδες.
Emily J Pfender, Elaine Wittenberg, Anna M. Kerr & Joy V. Goldsmith (2022)	Family Communication in Autism Spectrum Disorder: Applying the Family Caregiver Communication Typology to Parent Caregivers	Αυτή η μελέτη σκοπεύει στη χρησιμοποίηση υπάρχοντος πλαισίου τυπολογίας επικοινωνίας με τους οικογενειακό φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ το οποίο προσδιορίζει τέσσερις τύπους επικοινωνίας φροντιστών (διαχειριστής, φορέας, σύντροφος και μοναχικός) και τις μοναδικές ανάγκες επικοινωνίας και υποστήριξης.	50 μέλη	Οχάιο	Ποιοτική	Απαιτείται μελλοντική έρευνα για την ανάπτυξη στοχευμένων παρεμβάσεων για τη βελτίωση της οικογενειακής φροντίδας με βάση τους τύπους γονέων που φροντίζουν τη ΔΑΦ.
Marina Sarris (2023)	When a Grandchild Has Autism	Σκοπός της έρευνας είναι η ανάδειξη του ρόλου των παππούδων και των γιαγιάδων στο μέγιστο των εγγονιών τους με ΔΑΦ.	1.870 μέλη	Καλιφόρνια	Ποιοτική	Οι παππούδες και οι γιαγιάδες ανέφεραν ότι ανησυχούσαν για τα εγγόνια τους, καθώς και για το γονικό άγχος που αντιμετώπιζαν τα ενήλικα παιδιά τους. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες μοιράζονταν επίσης πολλές από τις ίδιες προκλήσεις με τα ενήλικα παιδιά τους. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες θα ήθελαν να μάθουν πώς να δένονται και να επικοινωνούν με το εγγόνι τους.

Dinie Ratri Desiningrum (2018)	Grandparents' roles and psychological well-being in the elderly: a correlational study in families with an autistic child	Σκοπός αυτής της μελέτης ήταν να διερευνήσει τους οικογενειακούς ρόλους και την ψυχολογική ευημερία των παππούδων και των γιαγιάδων που φροντίζουν τα εγγόνια με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού.	308 μέλη	Ινδονησία	Ποσοτική	Τα αποτελέσματα των τεστ υποδεικνύουν μια σημαντική συσχέτιση μεταξύ των ρόλων των παππούδων και της γιαγιάς και της ψυχολογικής τους ευεξίας. Όσο μεγαλύτερος ήταν ο ρόλος που έπαιζαν οι παππούδες, τόσο υψηλότερη ψυχολογική ευεξία βίωναν και το αντίστροφο.
--------------------------------	---	--	----------	-----------	----------	--

Jocelyn Gorlin (2019)	How ASD influences the extended family and society.	Σκοπός είναι να διερευνήσει την επίδραση του οικογενειακού περιβάλλοντος στα παιδιά με ΔΑΦ.	22 μέλη	Σόφια	Ποιοτική	Σχεδόν οι μισές μητέρες (5/11) αναγνώρισαν μέλη εκτός της άμεσης οικογένειας και του σπιτιού, όπως παππούδες, γιαγιάδες, θεία ή φίλο ως μέρος της «οικογένειάς» τους. Είκοσι δύο μέλη της οικογένειας από 11 οικογένειες παιδιών με σοβαρής μορφής ΔΑΦ ερωτήθηκαν. Τα αποτελέσματα ήταν εκπληκτικά ακόμη και για τον ερευνητή: με την πάροδο του χρόνου αναπτύχθηκαν υβριδικές οικογένειες που περιελάμβαναν πυρηνική οικογένεια, εκτεταμένους και φίλους που δεν σχετίζονταν
-----------------------	---	---	---------	-------	----------	---

						όλοι με το άμεσο περιβάλλον της οικογένειας και δεν ζούσαν κάτω από την ίδια στέγη.
Searing, B.M.J., Graham, F. & Grainger, R. (2015)	Support Needs of Families Living with Children with Autism Spectrum Disorder	Σκοπός της μελέτης είναι να αναδείξει αντιληπτή διαθεσιμότητα και εξυπηρετικότητα των βοηθημάτων που χρησιμοποιούνται από φροντιστές παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος στη Νέα Ζηλανδία	92 μέλη	Νέα Ζηλανδία	Ποσοτική	Οι σύζυγοι αξιολογήθηκαν ως η πιο χρήσιμη υποστήριξη. Οι επαγγελματίες βοηθοί βαθμολογήθηκαν ως «κάπως χρήσιμοι». Η βοηθητική υποστήριξη έδινε έμφαση στη φροντίδα, τη γνώση και την προσβασιμότητα. Οι εθνοτικές διαφορές στις αντιλήψεις για την υποστήριξη υποστηρίζουν τις εκκλήσεις για πολιτιστικά προσαρμοσμένες στηρίξεις.

4.3 Διαδικασία και ανάλυση των δεδομένων

Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με βάση την μεικτή μεθοδολογία, δηλαδή επιλέχθηκε συνδυασμός της θεματικής ανάλυσης περιεχομένου με την ποσοτική μέθοδο ανάλυσης δεδομένων, δηλαδή την περιγραφική στατιστική. Η ανάλυση περιεχομένου, αποτελεί μια γνωστή και ευρέως χρησιμοποιημένη τεχνική της ποιοτικής έρευνας. Η ίδια συνιστά σύνολο ποιοτικών και ποσοτικών μεθόδων που χρησιμοποιείται για να συλλέξει δεδομένα από λεκτική / έντυπη ή ηλεκτρονική επικοινωνία και έτσι να αναδείξει θεωρίες βασισμένες σε δεδομένα που αντλούνται από την μελέτη (Willig,2015). Η ποιοτική ανάλυση περιεχομένου συνιστά ρεαλιστική μέθοδο για την επικοδόμηση της γνώσης της ανθρώπινης εμπειρίας. Η ίδια δεν αξιολογεί μόνο το έκδηλο περιεχόμενο αλλά και το λανθάνον. Η

συγκεκριμένη ποιοτική έρευνα, υλοποιήθηκε στηριζόμενη σε θεματική ανάλυση των δεδομένων με σκοπό να εξάγει ικανές προσεγγίσεις της ποιοτικής ανάλυσης (Ισαρη & Πουρκός, 2016). Η θεματική ανάλυση δεδομένων είναι άμεσα συνυφασμένη με τον ρεαλισμό και ο κάθε ερευνητής/η κάθε ερευνήτρια, χρειάζεται να διατυπώσει με επιστημολογικό και θεωρητικό τρόπο την ανάλυσή του μέσω ερευνητικών ερωτημάτων που θέτει (Ισαρη & Πουρκός, 2016). Η ανάλυση προϋποθέτει το να είναι ο ερευνητής ενεργός και να δημιουργεί μια διαλογική σχέση με τα δεδομένα του και να τα συγκροτεί (Γαλάνης,2018). Κατά τη διάρκεια της μελέτης των εικοσιπέντε (25) άρθρων που αποτέλεσαν το δείγμα της συγκεκριμένης έρευνας, αναδείχθηκαν και καταγράφηκαν τα αποτελέσματα αυτών των ερευνών. Η αναζήτηση έδωσε βάση σε λέξεις και φράσεις-κλειδιά που αντιστοιχούσαν στα παραπάνω ερευνητικά ερωτήματα και στη συνέχεια ταξινομήθηκαν σε ακόλουθους άξονες ανάλυσης:

- Αντιμετώπιση της ΔΑΦ των εφήβων από τους παππούδες και τις γιαγιάδες:
 1. Ανησυχία και απογοήτευση
 2. Διπλή θλίψη
 3. Θυμό
 4. Στίγμα
 5. Βάρος
 6. Αδυναμία πρόβλεψης και διαχείρισης προβληματικών συμπεριφορών
 7. Πρόκληση
 8. Εύρεση σοφίας
 9. Δώρο Θεού
 10. Ευχαρίστηση
 11. Ανάπαυλα
 12. Υποχρέωση

- Ο ρόλος των παππούδων και των γιαγιάδων στην ανάπτυξη των κοινωνικών και συναισθηματικών δεξιοτήτων των εφήβων με ΔΑΦ:
 1. Παροχή κοινωνικής και συναισθηματικής υποστήριξης
 2. Δημιουργία αισθήματος ευημερίας
 3. Μείωση ξεσπασμάτων και αυτοτραματικών συμπεριφορών
 4. Βελτίωση κοινωνικών δεξιοτήτων
 5. Ανάπτυξη αλληλεγγύης και ειλικρίνειας

6. Ευκολότερη δημιουργία κοινωνικών σχέσεων
7. Αντιμετώπιση γλωσσικών δυσκολιών
8. Όξυνση οπτικοχωρικών δεξιοτήτων
9. Αντιμετώπιση κοινωνικών προκλήσεων ανά κοινωνική κατάσταση

- Επιρροή της σχέσης των παππούδων και των γιαγιάδων με τους γονείς εφήβων παιδιών με ΔΑΦ:

1. Δυσκολία διαχείρισης από μέρους των γονέων
2. Μη αποδοχή της διάγνωσης από τους παππούδες και τις γιαγιάδες
3. Αυξανόμενες απαιτήσεις στο οικογενειακό σύστημα
4. Παροχή οικονομικής υποστήριξης για θεραπευτικές ανάγκες
5. Αρνητικές αλληλεπιδράσεις των παππούδων και των γιαγιάδων με τους ειδικούς
6. Δημιουργία ισχυρού δεσμού και κατανόησης μεταξύ των γενεών
7. Σύγχυση των ρόλων
8. Οικογενειακές συγκρούσεις
9. Έλλιπής εκπαίδευση των παππούδων και των γιαγιάδων σχετικά με την ΔΑΦ

-Παράγοντες αποθάρρυνσης της αλληλεπίδρασης των παππούδων και γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ:

1. Αντιμετώπιση των εφήβων ως διπλό βάρος και θλίψη
2. Δημιουργία οικονομικών προβλημάτων
3. Δημιουργία συναισθηματικών προβλημάτων
4. Αδυναμία διαχείρισης ξεσπασμάτων συμπεριφοράς
5. Αδυναμία διαχείρισης της απουσίας του προφορικού λόγου
6. Αδυναμία πρόληψης στερεοτυπικών συμπεριφορών
7. Ενοχές
8. Αβεβαιότητα χειρισμού του μέλλοντος των εγγονιών τους
9. Έλλειψη πόρων και χρόνου
10. Τραύμα και στίγμα του να είσαι παππούς και γιαγιά σε εγγόνια με ΔΑΦ
11. Χαμηλή ποιότητα ζωής των παππούδων και των γιαγιάδων εφήβων με ΔΑΦ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: ΕΥΡΗΜΑΤΑ

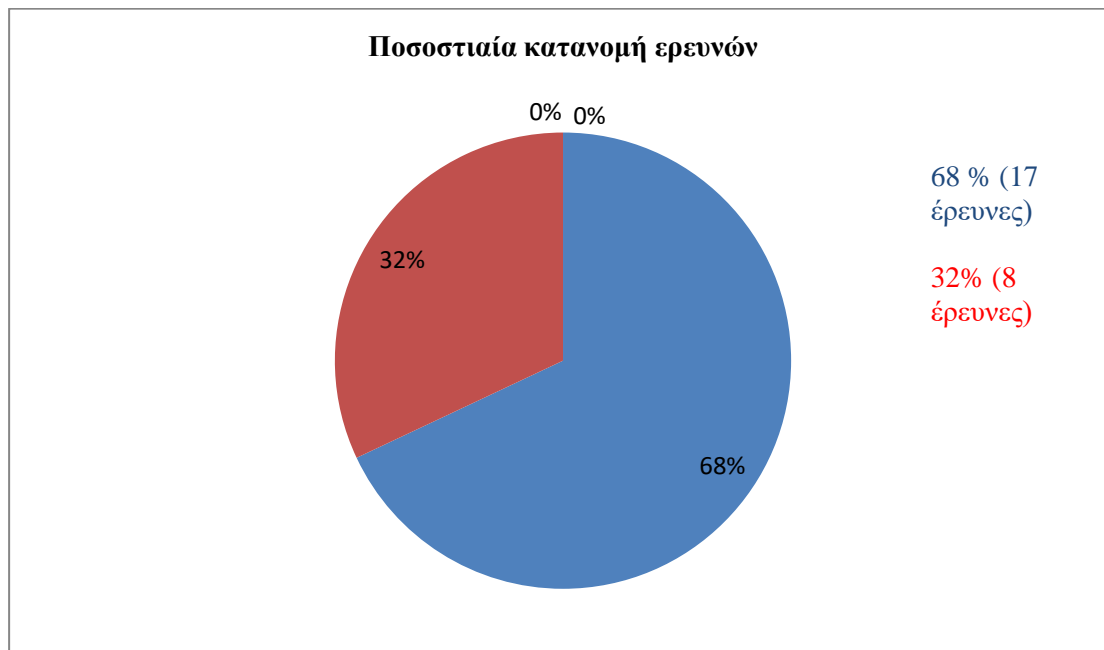
Στο κεφάλαιο αυτό, θα παρουσιαστούν και θα ταξινομηθούν τα βασικά στοιχεία που προέκυψαν από την εκπόνηση της βιβλιογραφικής συστηματικής ανασκόπησης με τη χρήση γραφημάτων.

5.1 Περιγραφικά στοιχεία της έρευνας

Συγκεκριμένα, συνολικά 2.305.299 άτομα οικογενειακού περιβάλλοντος παιδιών/εφήβων με ΔΑΦ αλλά και παιδιά ή έφηβοι με ΔΑΦ συμπεριελήφθησαν στις 25 μελέτες. Η ηλικία τους κυμάνθηκε από 30 έως 92 ετών, ενώ των ατόμων με ΔΑΦ από 14-32 ετών. Οι μελέτες όλες περιλάμβαναν την εμπειρία και τον ρόλο του οικογενειακού περιβάλλοντος των εφήβων παιδιών με ΔΑΦ όσον αφορά την κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξή τους και συγκεκριμένα αυτόν των παππούδων και των γιαγιάδων. Από τις 25 μελέτες, το 68% (n=17) αναφερόταν αποκλειστικά στον ρόλο των παππούδων και των γιαγιάδων εφήβων εγγονιών με ΔΑΦ ενώ το 32% (n=8) αναφερόταν γενικότερα στο ρόλο της οικογένειας όσον αφορά την κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη εφήβων με ΔΑΦ, επικεντρωμένο και στους παππούδες και τις γιαγιάδες. Μια μελέτη περιελάμβανε την αντίληψη του ίδιου του ατόμου ως προς τον ρόλο των παππούδων και των γιαγιάδων στην κοινωνικοσυναισθηματική του ανάπτυξη σε ποσοστό 4% (n=1). Ειδικότερα, στις 25 μελέτες η πλειονότητα των ερωτηθέντων ήταν γιαγιάδες όμως δεν δύναται να προσδιοριστεί με ακριβή τρόπο το ποσοστό των ανδρών και των γυναικών που έλαβαν μέρος στη μελέτη, καθώς αρκετές από τις έρευνες δεν παρουσιάζουν το φύλλο των συγγενών. Το γράφημα 5.1 παρουσιάζει το ποσοστό των ερευνών που αναφέρονται στον ρόλο των παππούδων και των γιαγιάδων στην κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη εφήβων εγγονιών με ΔΑΦ καθώς και το ποσοστό των ερευνών που περιέχουν τον ρόλο του οικογενειακού περιβάλλοντος με δευτερεύοντα ρόλο αυτόν των παππούδων και των γιαγιάδων που συμπεριελήφθησαν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση και το γράφημα 5.2 παρουσιάζει την αριθμητική κατανομή ερευνών που συμπεριελήφθησαν στην συστηματική ανασκόπηση ανά έτος.

Αναφορικά με τον τόπο διεξαγωγής των ερευνών που συμπεριελήφθησαν, το 44% (n=11) διεξήχθησαν στις Η.Π.Α, το 16 % (n=4) διεξήχθησαν στην Σουηδία , το 12 % (n=3)

διεξήχθησαν στο Ηνωμένο Βασίλειο, το 8% (n=2) διεξήχθησαν στην Ινδονησία, το 4 % στην Αλβανία (n=1), το 4% (n=1) στη Δανία, το 4% (n=1) στην Ιρλανδία, το 4% (n=1) στη Βουλγαρία και το ίδιο ποσοστό 4% (n=1) στην Νέα Ζηλανδία. Τέλος, το 44 % (n=11) των ερευνών ήταν ποσοτικές ενώ το 52 % ήταν ποιοτικές έρευνες, ενώ μια έρευνα 4% χρησιμοποίησε μελέτη περίπτωσης.



5.1 Διάγραμμα κατανομής ερευνών αναφορικά με τον ρόλο των παππούδων και των γιαγιάδων στην κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη εφήβων εγγονιών με ΔΑΦ καθώς και τον ρόλο του οικογενειακού περιβάλλοντος με δευτερεύοντα ρόλο αυτόν των παππούδων και των γιαγιάδων



4.4 Διάγραμμα αριθμητικής κατανομής ερευνών που συμπεριελήφθησαν στη συστηματική ανασκόπηση ανά έτος

5.2 Ευρήματα πρώτου ερευνητικού ερωτήματος

1^ο ερευνητικό ερώτημα: Πώς αντιμετωπίζουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες την ύπαρξη της ΔΑΦ στα έφηβα εγγόνια τους;

Το μεγαλύτερο σύνολο των άρθρων που μελετήθηκαν με σκοπό να εκπονηθεί η παρούσα διπλωματική εργασία (21/25) και σε ποσοστό (84%), απαντούν στο 1^ο ερευνητικό ερώτημα που διερευνά την αντιμετώπιση της ΔΑΦ των εφήβων από τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους. Πιο συγκεκριμένα, στον πίνακα (5.1) φάνηκε πως η πλειονότητα των άρθρων ανέφερε πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες μοιράζονταν χαρές και ανησυχίες και είχαν αμφιθυμικά συναισθήματα. Συγκεκριμένα, τα άρθρα που αναφέρουν ανησυχία και απογοήτευση ανέρχονταν στο μισό σχεδόν αριθμό του πλήθους (48%). Ακολουθούν τα άρθρα που με συναισθήματα της διπλής θλίψης (33%), αυτά που υποδήλωναν το στίγμα (19%), το βάρος (28%), την αδυναμία πρόβλεψης και διαχείρισης προβλημάτων συμπεριφοράς σε μεγαλύτερο ποσοστό (48%), την πρόκληση (24%), την εύρεση σοφίας (38%), την ταύτιση των εφήβων ως «δώρο Θεού» (38%), την ευχαρίστηση (43%), την ανάπαυλα (14%) και την υποχρέωση (24%). Σε πέντε έρευνες και ποσοστό (24%) δεν απαντάται το ερώτημα. Επομένως,

εντοπίζεται στις έρευνες του δείγματος η ποικίλα αντιμετώπιση των εφήβων με ΔΑΦ από τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους.

Πίνακας 5.1 Αντιμετώπιση της ΔΑΦ των εφήβων από τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους

Αντιμετώπιση της ΔΑΦ από παππούδες και γιαγιάδες εφήβων με ΔΑΦ	N (%)	Επιστημονικά άρθρα
Ανησυχία-Απογοήτευση	10 (48%)	Sicherman et al. (2018), Buxmaum (2018), Hillman et al. (2017), Gorlin (2019) Hartmann (2012), Mano (2016), Fiske et al. (2014), Nova-Pavlik (2022), Dyches et al. (2016) Miller et al. (2012)
Διπλή Θλίψη	7 (33%)	Sampson & Hertlein (2015), D' Astous et al. (2013), Hillman et al. (2017), Mano (2016), Fiske et al. (2014), Nova-Pavlik (2022), Miller et al. (2012)
Στίγμα	4 (19%)	DePape et al. (2017), Βερόνη (2019), Sarris (2023) Hurley & Hanson (2020)
Βάρος	7 (28%)	Sampson & Hertlein (2015), D' Astous et al. (2013), Hillman et al. (2017), Mano (2016), Sarris (2023) Fiske et al. (2014), Miller et al. (2012)
Αδυναμία πρόβλεψης & διαχείρισης προβληματικών συμπεριφορών	10 (48%)	Sicherman et al. (2018), Mano (2016), DePape et al. (2017), Hillman et al. (2017), D' Astous et al. (2015), Zakirova-Ergstrand (2019), Lilakos (2021), Wright et al. (2012), Sarris (2023)
Πρόκληση	5 (24%)	Zakirova-Ergstrand et al. (2019), Hillman et al. (2019), Sarris (2023), Hurley Hanson (2020), D' Astous et al. (2013)

Εύρεση σοφίας	8 (38%)	Desiningrum (2018), Zakirova-Engstrand et al. (2021), Gregori et al. (2023), Wright et al. (2012) Hartmann (2013), D' Astous et al. (2013), Dyches et al. (2016)
Δώρο Θεού	8 (38%)	Hillman et al. (2017), Zakirova-Engstrand et al. (2021), Lilakos (2021), Wright et al. (2012) Hartmann (2013), D' Astous et al. (2013), Dyches et al. (2016)
Ευχαρίστηση	9 (43%)	Gorlin (2019), Hartmann (2013), D' Astous et al. (2013), Dyches et al. (2016), Hillman et al. (2016), Hillman et al. (2017), Lilakos (2021), Wright et al. (2012)
Ανάπαυλα	3 (14%)	Hillman et al. (2017), D' Astous et al. (2013), Gregori et al. (2023)
Υποχρέωση	5 (24%)	Zakirova-Ergstrand (2019), Hillman et al. (2019), Sarris (2023), Hurley Hanson (2020), D' Astous et al. (2013)

Το ερώτημα δεν απαντάται	5 (24%)	Gao et al. (2020). Preece & Listiakova (2021), Prendeville & Kinsella (2019), Pfender et al. (2022), Searing et al. (2015)
--------------------------	---------	--

5.3 Ευρήματα δεύτερου ερευνητικού ερωτήματος

2^ο ερευνητικό ερώτημα: Πώς η συχνότητα αλληλεπίδρασης των εφήβων με ΔΑΦ με τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους επηρεάζει τον τρόπο ανάπτυξης των κοινωνικών και συναισθηματικών τους δεξιοτήτων;

Μεγάλος αριθμός από άρθρα (16/25), απαντά στο 2^ο ερευνητικό ερώτημα και σε ποσοστό (64%) που διερευνά το πώς η συχνότητα αλληλεπίδρασης των παππούδων και των γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ επηρεάζει την ανάπτυξη των κοινωνικοσυναισθηματικών τους δεξιοτήτων και συγκεκριμένα αναγράφονται στα άρθρα αυτά και οι τρόποι ανάπτυξης τους (Πίνακας 5.2) Συγκεκριμένα, σε ποσοστό 100% των άρθρων αυτών, αναγράφονται οι κοινωνικοσυναισθηματικές δεξιότητες και ειδικότερα, η παροχή κοινωνικής και συναισθηματικής υποστήριξης (31%), δημιουργία αισθήματος ευημερίας (19%), μείωση

ξεσπασμάτων και αυτοτραυματικών συμπεριφορών (25%), ως προς τις κοινωνικές δεξιότητες, βελτίωση κοινωνικών δεξιοτήτων (31%), ανάπτυξη αλληλεγγύης και ειλικρίνειας (12%), ευκολότερη δημιουργία κοινωνικών σχέσεων (31%). Επίσης, μεγάλος αριθμός διαπιστώνει και οφέλη σε γλωσσικές δυσκολίες (19%) και όξυνση οπτικοχωρικών δεξιοτήτων (12%), ενώ τέλος σειρά παίρνει η αντιμετώπιση των προκλήσεων ανά κοινωνική περίπτωση (25%). Σε εννιά έρευνες (9), δεν απαντάται το ερευνητικό ερώτημα σε ποσοστό (56%).

Πίνακας 5.2 Επιρροή της συχνότητας αλληλεπίδρασης των παππούδων και των γιαγιάδων στον τρόπο ανάπτυξης κοινωνικών και συναισθηματικών δεξιοτήτων εφήβων εγγονιών με ΔΑΦ

Κοινωνικοσυναισθηματικές δεξιότητες εφήβων με ΔΑΦ	N (%)	Επιστημονικά άρθρα
Παροχή κοινωνικής και συναισθηματικής υποστήριξης	5 (31%)	Sicherman et al. (2018), D' Astous (2013), Hartmann (2013), Hillman et al. (2017), Prendeville & Kinsella (2019)
Δημιουργία αισθήματος ευημερίας	3 (19%)	Hillman et al. (2017), Nova-Pavlic et al. (2020), Fiske et al. (2014)
Μείωση ξεσπασμάτων και αυτοτραυματικών συμπεριφορών	4 (25%)	Hillman et al. (2017), Desiningrum (2018), Nova Pavlic et al. (2020), Gregori et al. (2023)
Βελτίωση κοινωνικών δεξιοτήτων	5 (31%)	Sicherman et al. (2018), D' Astous (2013), Hartmann (2013), Hillman et al. (2017), Prendeville & Kinsella (2019)
Ανάπτυξη αλληλεγγύης και ειλικρίνειας	2 (12%)	Dyches et al. (2016), Searing et al. (2015)

Ευκολότερη δημιουργία κοινωνικών σχέσεων	5 (31%)	Searing et al. (2015), D' Astous (2013), Hartmann (2013), Hillman et al. (2017), Prendeville & Kinsella (2019)
Αντιμετώπιση γλωσσικών δυσκολιών	3 (19%)	Nova-Pavlik (2020) Hillman et al. (2017), Zakirova-Ergstrand et al. (2021)
Όξυνση δεξιοτήτων οπτικοχωρικών	2 (12%)	Baron Cohen (2017), Mahdi et al. (2018)
Αντιμετώπιση κοινωνικών προκλήσεων ανά κοινωνική περίσταση	4 (25%)	Gorlin (2019), Hillman et al. (2017), Searing et al. (2015), Hartmann (2013)
Το ερώτημα δεν απαντάται	9 (56%)	Mano (2016), Hurley-Hanson (2020), Gao et al. (2020), Preece & Lisiakova (2021), Pfender et al. (2022), Engstrand (2021), Hillman et al. (2019), Engstrand et al. (2020), Sarris (2023)

5.4 Ευρήματα τρίτου ερευνητικού ερωτήματος

3^ο ερευνητικό ερώτημα: Οι σχέσεις των παππούδων και των γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ επηρεάζονται από την συναισθηματικά σταθερή σχέση που έχουν ή μη οι ίδιοι με τα παιδιά τους;

Το συγκεκριμένο ερευνητικό ερώτημα, πραγματεύεται το κατά πόσο επηρεάζει η συναισθηματικά σταθερή σχέση ή μη των γονέων των εφήβων με ΔΑΦ τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ. Από τα εικοσιπέντε (25) ερευνητικά άρθρα

που αποτελούν το δείγμα της συγκεκριμένης εργασίας, μόνο τα δέκα από αυτά (10/25=40%), περιέχουν απαντήσεις στο συγκεκριμένο ερώτημα.

Ειδικότερα, η δυσκολία διαχείρισης από μέρους των γονέων (30%), η μη αποδοχή της διάγνωσης από τους παππούδες και τις γιαγιάδες (20%), οι αυξανόμενες απαιτήσεις στο οικογενειακό σύστημα (30%), η παροχή οικονομικής υποστήριξης για θεραπευτικές ανάγκες (30%), οι αρνητικές αλληλεπιδράσεις των παππούδων και των γιαγιάδων με τους ειδικούς (20%), η δημιουργία ισχυρού δεσμού και κατανόησης μεταξύ των γενεών (20%), η σύγχυση των ρόλων (30%), οι οικογενειακές συγκρούσεις (10%) και τέλος η ελλιπής εκπαίδευση των παππούδων και των γιαγιάδων σχετικά με την ΔΑΦ (20%). Η πλειονότητα των άρθρων του δείγματος, (60%), δεν περιέχει στοιχεία με στοχευμένες απαντήσεις στο συγκεκριμένο ερευνητικό ερώτημα.

Πίνακας 5.3: Επιρροή της συναισθηματικά σταθερής σχέσης ή μη των παππούδων και των γιαγιάδων εφήβων

με ΔΑΦ με τους γονείς των εφήβων όσον αφορά τη σχέση που αναπτύσσουν οι πρώτοι με τα εγγόνια τους

Σχέση των παππούδων και των γιαγιάδων εφήβων με ΔΑΦ με τους γονείς εφήβων με ΔΑΦ	N(%)	Επιστημονικά άρθρα
Δυσκολία διαχείρισης από μέρους των γονέων	3(30%)	Pfender et al. (2022) Gao et al. (2020) Nova-Pavlik et al. (2022)
Μη αποδοχή της διάγνωσης από τους παππούδες και τις γιαγιάδες	2(20%)	Hillman et al. (2017), Dyches et al. (2016)
Αυξανόμενες απαιτήσεις στο οικογενειακό σύστημα	3(30%)	Gorlin (2019), Dyches et al. (2016), Hillman et al. (2017)
Παροχή οικονομικής υποστήριξης για θεραπευτικές ανάγκες	3(30%)	Hillman et al. (2017), Wright et al. (2012), Sicherman et al. (2018)

Αρνητικές αλληλεπιδράσεις των παππούδων και των γιαγιάδων από τους ειδικούς	2(20%)	Dyches et al. (2016), Hillman et al. (2017)
Δημιουργία ισχυρού δεσμού και κατανόησης μεταξύ των γενεών	2(20%)	Dyches et al. (2016), Hillman et al. (2017)
Σύγχυση των ρόλων	3(30%)	Zakirova- Ergstrand et al. (2019), Searing et al. (2015)
Οικογενειακές συγκρούσεις	2(20%)	Zakirova-Ergstrand et al. (2019) Fiske et al. (2014)
Ελλιπής εκπαίδευση των παππούδων και των γιαγιάδων σχετικά με την ΔΑΦ	2(20%)	Hillman et al. (2017) Fiske et al. (2014)
Το ερώτημα δεν απαντάται	15 (60%)	Zakirova-Ergstrand et al.(2020&2021), Desiningrum (2018&2018), Hillman et al.(2019), Sarris (2023), D' Astous et al. (2013), Hartmann (2013), Mano (2016), Hurley-Hanson (2020), Lilakos (2021), Preece et al. (2021), Prendeville & Kinsella (2019), Searing et al. (2015)

5.5 Ευρήματα τέταρτου ερευνητικού ερωτήματος

4^ο ερευνητικό ερώτημα: Ποιοι παράγοντες αποθαρρύνουν την αλληλεπίδραση παππούδων και γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ;

Το 4^ο ερευνητικό ερώτημα αναφέρεται στους παράγοντες αποθάρρυνσης της αλληλεπίδρασης των παππούδων και των γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ. Από τις εικοσιπέντε συνολικά έρευνες του δείγματος της παρούσας έρευνας, μόλις δεκαεπτά από αυτές (17/25=68%) απαντούν στο συγκεκριμένο ερευνητικό ερώτημα. Πιο συγκεκριμένα, ως

παράγοντες αποθάρρυνσης της αλληλεπίδρασης των παππούδων και των γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ, αναφέρονται οι εξής: η αντιμετώπιση των εφήβων ως «διπλό βάρος και θλίψη» σε ποσοστό (41%), η δημιουργία οικονομικών προβλημάτων (23%), η δημιουργία συναισθηματικών προβλημάτων (47%), η αδυναμία διαχείρισης ξεσπασμάτων συμπεριφοράς (53%), η αδυναμία διαχείρισης της απουσίας του προφορικού λόγου (23%), η αδυναμία πρόληψης στερεοτυπικών συμπεριφορών (18%), η πρόκληση ενοχών (18%), η αβεβαιότητα χειρισμού του μέλλοντος των εγγονιών τους (29%), η έλλειψη πόρων και χρόνου (23%), το τραύμα-στίγμα του να είναι παππούδες και γιαγιάδες εφήβων με ΔΑΦ (29%) και τέλος η χαμηλή ποιότητα ζωής των παππούδων και των γιαγιάδων εφήβων με ΔΑΦ (29%). Αξίζει να ειπωθεί πως τα υπόλοιπα άρθρα του δείγματος (8/25) δηλαδή το ποσοστό των 32%, δεν περιείχαν στοιχεία ικανά να απαντήσουν το συγκεκριμένο ερευνητικό ερώτημα.

Πίνακας 5.4 Παράγοντες αποθάρρυνσης της αλληλεπίδρασης παππούδων και γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια

Παράγοντες αποθάρρυνσης της αλληλεπίδρασης παππούδων και γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ	N(%)	Ερευνητικά άρθρα
Αντιμετώπιση των εφήβων ως «διπλό βάρος και θλίψη»	7(41%)	Sampson & Hertlein (2015), D' Astous et al. (2013), Hillman et al. (2017), Mano (2016), Fiske et al. (2014), Nova-Pavlik (2022), Miller et al. (2012)
Δημιουργία οικονομικών προβλημάτων	4(23%)	Hillman et al. (2017), Dyches et al. (2016), Searing et al. (2015), Hartmann (2013)
Δημιουργία συναισθηματικών προβλημάτων	8 (47%)	Sampson & Hertlein (2015), D' Astous et al. (2013), Hillman et al. (2017), Mano (2016), Sarris (2023) Fiske et al. (2014) Miller et al. (2012), DePape et al. (2017),
Αδυναμία διαχείρισης ξεσπασμάτων συμπεριφοράς	9(53%)	Dyches et al. (2016), Hillman et al. (2017), Sichertman et al. (2018), Mano (2016), DePape et al (2017), D' Astous et al. (2013), Lilakos (2021), Wright et al. (2012), Sarris (2023)

Αδυναμία διαχείρισης της απουσίας του προφορικού λόγου	4(23%)	D' Astous et al. (2013), Ergstrand-Zakirova et al. (2019), Hillman et al. (2017), Dyches et al. (2016)
Αδυναμία πρόληψης στερεοτυπικών συμπεριφορών	3(18%)	Hillman et al. (2017), Hurley Hanson (2020), D' Astous et al. (2013)
Ενοχές	3(18%)	Hartmann (2012), D' Astous et al. (2013), Hillman et al. (2017)
Αβεβαιότητα χειρισμού του μέλλοντος των εγγονιών τους	5(29%)	Mano (2016), Hartmann (2012), Dyches et al. (2016), Hillman et al. (2017), Gorlin (2019)
Έλλειψη πόρων και χρόνου	4(23%)	Dyches et al. (2016), Hillman et al. (2017), D' Astous et al. (2013), Searing et al. (2015)
Τραύμα και στίγμα του να είσαι παππούς και γιαγιά εφήβων με ΔΑΦ	5(29%)	Βερόνη (2019), DePape et al. (2017), Sarris (2023), Hurley-Hanson (2020) Hillman et al. (2017)
Χαμηλή ποιότητα ζωής των παππούδων και των γιαγιάδων εφήβων με ΔΑΦ	5(29%)	Hillman et al. (2017), Hillman et al. (2016), Dyches et al. (2016), Gorlin (2019), Preece et al. (2021)
Το ερώτημα δεν απαντάται	8(32%)	Gao et al. (2020), Gregori et al. (2023), Desiningrum (2018), Pfender et al. (2022), Ergstrand-Zakirova et al. (2021) & (2020), Prendeville & Kinsella (2019), Hillman et al. (2019), D' Astous et al. (2013)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο: ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η παρούσα διπλωματική εργασία πραγματοποιήθηκε με σκοπό να γίνει αντιληπτός ο ρόλος των παππούδων και των γιαγιάδων στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη εφήβων με ΔΑΦ. Η βιβλιογραφική ανασκόπηση που πραγματοποιήθηκε, τόνισε την ανάγκη διεπιστημονικής εξέτασης της αλληλεπίδρασης των παππούδων και των γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ. Η προσπάθεια αυτή σκοπό είχε να προσδώσει μια εικόνα για το πώς αντιμετωπίζουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες τη ΔΑΦ των εφήβων εγγονιών τους, για το πώς η αλληλεπίδραση μαζί τους βελτιώνει τις κοινωνικές και συναισθηματικές τους δεξιότητες, για τη σχέση των γενεών μεταξύ τους και το πώς η σχέση των παππούδων και των γιαγιάδων με τους γονείς των εφήβων, επηρεάζει τη σχέση των παππούδων και των γιαγιάδων με τους έφηβους και τέλος, επιδίωξε να παράσχει τους παράγοντες αποθάρρυνσης της αλληλεπίδρασης αυτής, με σκοπό να συστηθούν μελλοντικά κατάλληλες παρεμβάσεις. Από την παρούσα συστηματική ανασκόπηση προέκυψαν τέσσερα (4) σημαντικά και κύρια ευρήματα.

Από τα αποτελέσματα από τις μελέτες που συμπεριελήφθησαν στην παρούσα διπλωματική εργασία- έρευνα, αναφορικά με την αντιμετώπιση της ύπαρξης της ΔΑΦ στα έφηβα εγγόνια τους από τους παππούδες και τις γιαγιάδες, ενδιαφέρον φάνηκε ότι οι περισσότεροι σε ποσοστό αντιμετωπίζουν θετικά την ύπαρξη της ΔΑΦ και τη διάγνωση που την ακολουθεί στα εγγόνια τους ενώ σαφές έγινε πως η βοήθειά τους, ήταν μεγάλη σε βαθμό που τους βοήθησε να αναπτύξουν κοινωνικοσυναισθηματικές δεξιότητες (Desiningrum, 2018; Zakirova-Engstrand et al., 2021; Gregori et al.,2023; Wright et al., 2012; Hartmann,2013; D' Astous et al.,2013; Dyches et al.,2016; Hillman et al., 2017&2019; Lilakos, 2021; Gorlin, 2019; Hillman et al.,2016; Gregori et al., 2023; Sicherman et al., 2018; Prendeville & Kinsella, 2019; Nova-Pavlik et al., 2020; Fiske et al., 2014; Desiningrum, 2018; Searing et al., 2015; Baron Cohen, 2017; Mahdi et al., 2018).

Σε μικρότερο βαθμό βρίσκονταν μελέτες που εστίαζαν στους παράγοντες αποθάρρυνσης της σχέσης αυτής και αναφέρονταν σε περιπτώσεις παππούδων και γιαγιάδων που δεν αποδέχονταν εύκολα τη διάγνωση της ΔΑΦ στα έφηβα εγγόνια τους και δεν μπορούσαν να διαχειριστούν την ύπαρξή της, με όλα τα χαρακτηριστικά που είχε, αναπτύσσοντας αρνητικά συναισθήματα (Gorlin,2019; Hillman et al.,2017; Pfender et al.,2022; Gao et al., 2020; Nova-Pavlik et al., 2022; Dyches et al.,2016; Sarris, 2023; Fiske et al.,2014; Zakirova- Ergstrand et

al.,2019; Searing et al.,2015; Hurley-Hanson,2020; D' Astous et al., 2013; Mano, 2016; DePape et al.,2017; Lilakos, 2021; Sampson & Hertlein, 2015; Βερώνη, 2019; Sichernan et al., 2018; Buxmaum, 2018; Hartmann, 2012; Miller et al., 2012; Preece et al., 2021).

Στα υποκεφάλαια που ακολουθούν, αναλύονται τα ευρήματα κάθε ερευνητικού ερωτήματος. Η έρευνα στο μεγαλύτερο ποσοστό εστίασε στο να ανακαλύψει το πώς η αντιμετώπιση και τα συναισθήματα των παππούδων και των γιαγιάδων ως προς την ύπαρξη της ΔΑΦ στα έφηβα εγγόνια τους, επηρεάζει τον τρόπο που οι ίδιοι/ οι ίδιες αλληλεπιδρούν μαζί τους και τους/τις βοηθούν να διαχειρίζονται καλύτερα τις δύσκολες πτυχές που προκύπτουν από τη ΔΑΦ και να τις αντιστρέφουν σε ανάπτυξη κοινωνικών και συναισθηματικών δεξιοτήτων, που αποτελούν σημαντικές δεξιότητες, αφού τα εγγόνια τους υστερούν σε αυτές, λόγω της ύπαρξής της. Για παράδειγμα, η έρευνα αυτή, ενδεχομένως να βοηθήσει τους παππούδες και τις γιαγιάδες, να γίνουν πιο ενεργοί στην υποστήριξη του εγγονιού τους.

Σύνδεση των ευρημάτων με άλλες έρευνες

Τα αποτελέσματα από την συγκεκριμένη έρευνα, προσφέρουν ζωτικής σημασίας πληροφορίες σχετικά με τον ρόλο που διαδραματίζουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες εφήβων με ΔΑΦ στο να ακολουθήσουν διάφορες παρεμβάσεις, με σκοπό να βοηθήσουν τα εγγόνια τους να αναπτύξουν κοινωνικές και συναισθηματικές δεξιότητες. Οι επαγγελματίες από την άλλη πλευρά, θα μπορούσαν να προσφέρουν ειδική εκπαίδευση και βοήθεια στους παππούδες και τις γιαγιάδες σχετικά με τη ΔΑΦ. Για παράδειγμα, με σκοπό να τους βοηθήσουν να κατευνάσουν τις ανησυχίες των παππούδων και γιαγιάδων για το μέλλον του εγγονιού τους, οι επαγγελματίες μπορούν να παρέχουν σε αυτούς τους παππούδες και γιαγιάδες πληροφορίες σχετικά με τον προγραμματισμό ζωής (Hillman 2017). Οι παππούδες και οι γιαγιάδες εφήβων με ΔΑΦ, ανέφεραν μια απελπιστική ανάγκη για αντιμετώπιση της κοινωνικής τους απομόνωσης (στίγμα) και διαχείρισης ξεσπασμάτων συμπεριφοράς και στερεοτυπικών συμπεριφορών των εγγονιών τους. Η ύπαρξη της ΔΑΦ με τις ακόλουθες δυσκολίες της, δυσχέρανε την αντιμετώπιση από μέρους τους. Η αύξηση λοιπόν των ειδικών επαγγελματιών θα μπορούσε να καλύψει την ανάγκη αυτή. Σαν απάντηση στο αίσθημα απομόνωσης, οι παππούδες και οι γιαγιάδες σε άλλες έρευνες (Hillman,2019), εξέφρασαν την επιθυμία τους να συνδεθούν με άλλους παππούδες και γιαγιάδες εγγονών με ΔΑΦ. Υπάρχουν οργανισμοί με ομάδες υποστήριξης με συμβουλές από ειδικούς παιδαγωγούς, παιδιάτρους, ψυχολόγους,

συμβούλους, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, ειδικούς συμπεριφοράς, σχολικούς ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς. Παρά τα υψηλά επίπεδα εκπαίδευσης που αναφέρθηκαν στο παρόν δείγμα της εργασίας, η διαχείριση προβληματικών συμπεριφορών ενός εγγονιού που σχετίζονται με ΔΑΦ αντιπροσώπευαν μια σαφή πρόκληση που άφησε πολλούς παππούδες και γιαγιάδες να αισθάνονται απογοητευμένοι και συγκλονισμένοι (Dyches et al.,2016). Χρειάζεται λοιπόν μια προσέγγιση που προκύπτει από τα ευρήματα, που να βασίζεται στη δύναμη, στην οποία οι επαγγελματίες εντοπίζουν και αξιοποιούν τα υπάρχοντα πλεονεκτήματα που θα προκύψουν στην ευρύτερη οικογένεια από τη σχέση των παππούδων και των γιαγιάδων εφήβων με ΔΑΦ. Αντίστοιχα οι επαγγελματίες και οι φροντιστές θα μπορούν να συμμετάσχουν σε εκπαιδευτικές προσπάθειες και να ενθαρρύνουν ομοσπονδιακούς, πολιτειακούς, τοπικούς και άλλους φορείς και οργανισμούς να εργαστούν συλλογικά για την παροχή κατάλληλων υπηρεσιών που σχετίζονται με τη ΔΑΦ κι αυτό διότι η εργασία αυτή παρείχε την αντιμετώπιση της ΔΑΦ από τους παππούδες και τις γιαγιάδες και την ανάπτυξη κοινωνικών και συναισθηματικών δεξιοτήτων των εφήβων που προκύπτει από την αλληλεπίδραση αυτή, με τους ακόλουθους παράγοντες αποθάρρυνσής της, όμως χρειάζεται περαιτέρω έρευνα με σκοπό να συγκεντρωθούν κλινικές μετρήσεις για την ψυχική ανθεκτικότητα των παππούδων και των γιαγιάδων. Με βάση προηγούμενες συστάσεις για επαγγελματίες και υπεύθυνους χάραξης πολιτικής, οι συγκεκριμένες παρεμβάσεις μπορούν να προσαρμοστούν στις ανάγκες των παππούδων και γιαγιάδων παιδιών με ΔΑΦ, να παραδοθούν και στη συνέχεια να αξιολογηθούν για την αποτελεσματικότητά τους. Δηλαδή να προκύψουν νέες έρευνες με παππούδες και γιαγιάδες που τους έχει δοθεί υποστήριξη για την πραγματοποίηση συγκεκριμένων παρεμβάσεων σχετικά με τη ΔΑΦ, όπως συνάδει με άλλες έρευνες (Hillman,2019).

6.1 Ανάλυση πρώτου ερευνητικού ερωτήματος

Η εμφάνιση της ΔΑΦ με την δραματική αύξησή της, εμφάνισε έναν αρκετά μεγάλο αριθμό παππούδων και γιαγιάδων με εγγόνι με ΔΑΦ (Hillman et al., 2017).

Το πρώτο ερευνητικό ερώτημα λοιπόν, μελέτησε την αντιμετώπιση της ΔΑΦ των εφήβων από τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους. Η πλειονότητα των άρθρων (20/25) απάντησε στο συγκεκριμένο ερευνητικό ερώτημα, αναφέροντας πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες μοιράζονταν χαρές και ανησυχίες και παρουσίασαν αμφιθυμικά συναισθήματα όπως για

παράδειγμα: ανησυχία-απογοήτευση, διπλή θλίψη, στίγμα, βάρος, αδυναμία πρόβλεψης και διαχείρισης προβληματικών συμπεριφορών, πρόκληση, εύρεση σοφίας από τα εγγόνια, συσχέτιση των εγγονιών ως «δώρο Θεού», ευχαρίστηση, δημιουργία ανάπαυλας και συναίσθημα των εγγονιών με ΔΑΦ ως υποχρέωση. Παρατηρείται εύλογα από τα άρθρα υψηλή αύξηση του ερευνητικού ενδιαφέροντος γύρω από την αντιμετώπιση της ΔΑΦ, διότι τα μισά άρθρα ακριβώς (50%), ανέφεραν αρνητικές συνέπειες που ακολουθούν την αντιμετώπιση και τα άλλα μισά (50%) ανέφεραν θετικές συνέπειες και θετική αντιμετώπιση της ΔΑΦ από τους παππούδες και τις γιαγιάδες. Συγκεκριμένα, πέντε από τους δέκα άξονες, αντιμετωπίζουν τα έφηβα εγγόνια με ΔΑΦ θετικά και τα συνδέουν με εύρεση σοφίας, ευχαρίστησης, ανάπαυλας και τα χαρακτηρίζουν ως «Δώρο Θεού». Η κατηγοριοποίηση σε θετικά και αρνητικά συναισθήματα της αντιμετώπισης που καταγράφηκαν στην παρούσα διπλωματική εργασία, βρίσκονται σε απόλυτη αντιστοιχία με τις έρευνες της βιβλιογραφίας. Άλλωστε οι D' Astous et al. (2016) έδειξαν πως η περιορισμένη κατανόηση των προκλήσεων και των ελλειμμάτων της ΔΑΦ από μέρους των παππούδων και των γιαγιάδων καθώς και η ελλιπής υποστήριξη των ειδικών επαγγελματιών αλλά και η μειωμένη αποδοχή των ίδιων στη διάγνωση και σε όσα αφορούσαν την ΔΑΦ, συνέβαλλε στην μικρότερη υποστήριξη και εμπλοκή τους όσον αφορά τα εγγόνια τους με ΔΑΦ. Πέρα από την οπτική αυτή, οι περισσότερες έρευνες παρουσιάζουν την γιαγιά και τον παππού του εγγονιού με ΔΑΦ, ως «ευγνώμονες» και το εγγόνι ως «λυτρωτικό στοιχείο» για τους ίδιους που πέρα από τις προκλήσεις και δυσκολίες με τα ελλείμματα της ΔΑΦ, γιορτάζουν κάθε αναπτυξιακό στάδιο.

6.2 Ανάλυση δευτέρου ερευνητικού ερωτήματος

Το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα μελέτησε το πώς η συχνότητα αλληλεπίδρασης των εφήβων με ΔΑΦ με τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους επηρεάζει τον τρόπο ανάπτυξης των κοινωνικών και συναισθηματικών τους δεξιοτήτων. Σε αρκετά μεγάλο βαθμό του ποσοστού των άρθρων (16/25), απάντησε στο συγκεκριμένο ερευνητικό ερώτημα και αποτύπωσε τις κοινωνικοσυναισθηματικές δεξιότητες που προκύπτουν από οφέλη που αναπτύσσονται από την αλληλεπίδραση των εφήβων με ΔΑΦ με τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους. Ειδικότερα προέκυψαν: η παροχή κοινωνικής και συναισθηματικής υποστήριξης, δημιουργία αισθήματος ευημερίας, μείωση ξεσπασμάτων και αυτοτραυματικών συμπεριφορών, ως προς τις κοινωνικές δεξιότητες, βελτίωση κοινωνικών δεξιοτήτων ανάπτυξη αλληλεγγύης και

ειλικρίνειας και ευκολότερη δημιουργία κοινωνικών σχέσεων. Επίσης, μεγάλος αριθμός διαπιστώνει και οφέλη σε γλωσσικές δυσκολίες και όξυνση οπτικοχωρικών δεξιοτήτων, ενώ τέλος σειρά παίρνει η αντιμετώπιση των προκλήσεων ανά κοινωνική περίσταση (25%).

Τα οφέλη στις κοινωνικές δεξιότητες των εφήβων με ΔΑΦ διαφαίνονται και από άλλες έρευνες της βιβλιογραφίας. Συγκεκριμένα, σε έρευνα των DePape & Lindsay (2015), Οι παππούδες και οι γιαγιάδες εξέφρασαν συνήθως χαρά για τις εμπειρίες τους ως παππούδες ενός παιδιού με ΔΑΦ και φάνηκαν θετικές συνέπειες στις κοινωνικές δεξιότητες των εφήβων, παρά τις σημαντικές προκλήσεις που αντιμετώπισαν. Σε αρκετές έρευνες φάνηκε πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες, λόγω του ότι απείχαν από την εργασία τους και αφιέρωναν ποιοτικό χρόνο στα εγγόνια τους, συνειδητοποιούν καλύτερα από τους ίδιους τους γονείς πως τα εγγόνια τους με ΔΑΦ δυσκολεύονταν να κάνουν φίλιες κι απείχαν από δραστηριότητες, διότι τα άλλα παιδιά τους/τις απέφευγαν. Στις περισσότερες έρευνες, φάνηκε πως οι ίδιοι παρείχαν φύλαξη και ανάπαυλα στα εγγόνια τους. Όσο περισσότερο χρόνο αφιέρωναν οι ίδιοι με τα εγγόνια τους και αλληλεπιδρούσαν μεταξύ τους, τόσο περισσότερο παρατηρούσαν την ανάγκη τους για ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων. Σημαντικός αριθμός ερευνών, φανέρωσε την χρησιμότητα των παππούδων και των γιαγιάδων ως μέρος του δικτύου κοινωνικής και συναισθηματικής υποστήριξης των εφήβων εγγονιών τους με ΔΑΦ (Dyches et al., 2016). Ο Hillman (2017), αναφέρθηκε στο γεγονός πως η σύνδεση μέσω προφορικής γλώσσας αντιπροσώπευε θετικές και χαρούμενες εμπειρίες εγγονιών και παππούδων-γιαγιάδων. Φάνηκε πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες είχαν θετική επίδραση στα εγγόνια τους, άρα και βοήθεια στη διαχείριση κοινωνικών σχέσεων και ανάπτυξη συναισθηματικών δεξιοτήτων, διότι η επίδραση βοήθουσε στο να μειωθούν οι δυσκολίες συμπεριφοράς όπως οι εκρήξεις θυμού, η σωματική επιθετικότητα, ο μειωμένος ύπνος και οι αυτοτραυματικές συμπεριφορές. Ποιοτικές μελέτες ακόμη που σχετίζονται με το εξής ερευνητικό ερώτημα, αποκάλυψαν θετικά αποτελέσματα που σχετίζονται με την ανατροφή παιδιών με ΔΑΦ, συμπεριλαμβανομένης της αγάπης, της αποδοχής της μοναδικότητας, της εγγύτητας και της αυξημένης υπομονής που βελτιώνει την ανάπτυξη κοινωνικοσυναισθηματικών δεξιοτήτων των παιδιών κι εφήβων με ΔΑΦ λόγω των παππούδων και των γιαγιάδων τους (Lindsay, όπως αναφέρεται στον Hillman, 2017). Διαπιστώνεται σαφώς πως οι ίδιοι πραγματοποιούν θυσίες και συνεισφορές με σκοπό να σταθούν αρωγοί στην υποστήριξη θεραπευτικών και οικονομικών αναγκών των εγγονιών τους με ΔΑΦ, ανησυχώντας διπλά για το μέλλον τους αλλά βοηθώντας τα εγγόνια τους με ανταπεξέλθουν οικονομικά και να αναπτύξουν κοινωνικές σχέσεις και δεξιότητες (Miller et al., 2012). Πέρα από τις θετικές εκφάνσεις,

προέκυψαν και επικοινωνιακά ζητήματα όσον αφορά τη σχέση αυτή παππούδων και γιαγιάδων με εγγόνι με ΔΑΦ (D' Astous et al.,2013). Όσο μεγαλύτερη σχέση είχαν οι παππούδες με τις γιαγιάδες με τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ, τόσο επηρεαζόταν η ψυχολογική τους ευεξία (Gregori et al, 2023).

Στην παρούσα συστηματική έρευνα, φάνηκε πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες ήταν αυτοί που αφιέρωναν χρόνο ποιοτικό και αναζητούσαν παρεμβατικές θεραπείες για τα εγγόνια τους, αναζητώντας στρατηγικές που περιλαμβάνουν τρόπους διαχείρισης του θυμού και των ακατάλληλων συμπεριφορών των εγγονιών τους με την ταυτόχρονη οικονομική τους υποστήριξη. Αυτό βοηθούσε στην έγκαιρη παρέμβαση και βοήθεια στις προβληματικές τους συμπεριφορές και τα καταξίωνε, ώστε να αναπτύξουν καλύτερες κοινωνικά σχέσεις και δεξιότητες, αφού οι ανάγκες τους αποκωδικοποιούνταν (Hillman et al.,2017). Καταλήγει λοιπόν η συστηματική ανασκόπηση αυτή στο ίδιο συμπέρασμα, διότι αποδεικνύει πως οι οικογένειες που επικοινωνούν αποτελεσματικά με τα παιδιά ή εγγόνια με ΔΑΦ, έχουν θετικό αντίκτυπο στην έκφραση συναισθημάτων των δεύτερων (Wittenberg et al., 2017).

Σύμφωνα με τον ίδιο, οι οικογένειες με παιδιά με ΔΑΦ που μεγάλωναν με τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους, φάνηκαν πιο λειτουργικές από τις οικογένειες που δεν είχαν επαφή με τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους, δείχνοντας την σημαντικότητα του ρόλου τους. Η έρευνα του NASW (2012) έδειξε πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες που παρέχουν στα εγγόνια τους κοινωνική, οικονομική και συναισθηματική υποστήριξη όπως φαγητό, ρούχα και υποστήριξη στην εκπαίδευσή τους, δεν το μετάνιωσαν, διότι είχαν καλύτερη ευημερία και αυτό επηρέαζε τον ψυχικό τους κόσμο και συνάμα την ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων. Άλλωστε, σε σημαντικό αριθμό από έρευνες σύμφωνα με τον Dyches et al., διαφαίνεται η χρησιμότητα του ρόλου των παππούδων και των γιαγιάδων ως «μέρος του δικτύου κοινωνικής και συναισθηματικής υποστήριξης» των εφήβων εγγονιών τους με ΔΑΦ (Σαρρή, 2023). Επιπρόσθετα, σε ερωτηματολόγιο που δόθηκε σε παππούδες και γιαγιάδες από Semarang, Jepara και Kendal μέσω τυχαίας δειγματοληψίας σε μια άλλη έρευνα, φάνηκε πως όσο μεγαλύτερη σχέση είχαν οι παππούδες με τις γιαγιάδες με τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ, τόσο επηρεαζόταν η ψυχολογική τους ευεξία (Porębowicz- Dörsmann, 2017).

Σε πρόσφατη ανασκόπηση δημοσιευμάτων σχετικά με παραδοσιακούς παππούδες και γιαγιάδες παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες, συμπεριλαμβανομένης της ΔΑΦ, από τους Novak-Pavlic et al. (2020), φάνηκε πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες που ενδιαφέρονται για τεχνικές παρέμβασης, διαδραματίζουν ενεργό ρόλο στις οικογένειες, αφού παρέχουν σοβαρή

κοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη, έχοντας οι ίδιοι/ οι ίδιες ανάγκη να μάθουν πώς να αντιμετωπίζουν την επιθετική συμπεριφορά ή και τις γλωσσικές δυσκολίες του εγγονιού. Μια δεύτερη πρόσφατη ποσοτική μελέτη, οι παππούδες και οι γιαγιάδες θέλοντας να βοηθήσουν τα εγγόνια τους να αναπτύξουν κοινωνικές δεξιότητες, εξέφρασαν την ανάγκη να μάθουν πώς να αναπροσαρμόζουν τις δραστηριότητες παιχνιδιού ή αναψυχής για το εγγόνι τους και πώς να επικοινωνούν με τους δασκάλους ή άλλως επαγγελματίες του εγγονιού τους (Zakirova-Engstrand et al.,2020).

Σε σχετικές έρευνες που πραγματοποιήθηκαν, οι παππούδες και οι γιαγιάδες, συνειδητοποίησαν πως η ΔΑΦ μπορεί να συσχετιστεί με δεξιότητες όπως εξαιρετική προσοχή στη λεπτομέρεια, ισχυρές οπτικοχωρικές δεξιότητες και ειλικρίνεια εκτός από τις – για τους άλλους- «αρνητικές της εκφάνσεις» (Mahdi et al., 2018). Άλλωστε, οι οικογένειες που επικοινωνούν αποτελεσματικά με τα παιδιά ή εγγόνια με ΔΑΦ, έχουν θετικό αντίκτυπο στην έκφραση συναισθημάτων τους και στην ένταξή τους στην κοινωνία. Φάνηκε έτσι, πως όσοι αφιέρωναν περισσότερο χρόνο με τα εγγόνια τους, τόσο καλύτερη επικοινωνία και κοινωνικές δεξιότητες ανέπτυσαν (Hillman et al.,2019).

6.3 Ανάλυση τρίτου ερευνητικού ερωτήματος

Το τρίτο ερευνητικό ερώτημα διερεύνησε το αν οι σχέσεις των παππούδων και των γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ επηρεάζονται από την συναισθηματικά σταθερή σχέση που έχουν ή μη οι ίδιοι με τα παιδιά τους. Από τα εικοσιπέντε (25) ερευνητικά άρθρα που αποτελούν το δείγμα της συγκεκριμένης εργασίας, μόνο τα δέκα από αυτά (10/25) περιέχουν απαντήσεις στο συγκεκριμένο ερώτημα.

Ειδικότερα, τα ευρήματα ήταν η δυσκολία διαχείρισης από μέρους των γονέων, η μη αποδοχή της διάγνωσης από τους παππούδες και τις γιαγιάδες, οι αυξανόμενες απαιτήσεις στο οικογενειακό σύστημα, η παροχή οικονομικής υποστήριξης για θεραπευτικές ανάγκες, οι αρνητικές αλληλεπιδράσεις των παππούδων και των γιαγιάδων με τους ειδικούς, η δημιουργία ισχυρού δεσμού και κατανόησης μεταξύ των γενεών, η σύγχυση των ρόλων, οι οικογενειακές συγκρούσεις και τέλος η ελλιπής εκπαίδευση των παππούδων και των γιαγιάδων σχετικά με την ΔΑΦ. Η συντριπτική πλειονότητα των παππούδων και των γιαγιάδων, έδειξε πως η σχέση του παππού και της γιαγιάς, παρουσιάζει οφέλη και είναι πιο

στενή και λειτουργική, όταν οι παππούδες και οι γιαγιάδες με τους γονείς του παιδιού με ΔΑΦ έχουν καλές σχέσεις (Hillman,2017). Και σε αυτό το ερευνητικό ερώτημα, προέκυψαν αντίθετες απόψεις. Κι αυτό, διότι ορισμένοι από τους παππούδες και τις γιαγιάδες έχουν δεχτεί την ΔΑΦ, ενώ άλλοι την χαρακτηρίζουν ως διαταραχή που αποκτήθηκε στα εγγόνια τους από λάθος τακτικές των παιδιών τους. Ορισμένοι παππούδες και γιαγιάδες επίσης, δεν αποδέχονται τη διάγνωση και αυτό δημιουργεί σύγκρουση μεταξύ των γενεών (Hillman, 2017). Κάτι που συνδέει τους γονείς με τους παππούδες και τις γιαγιάδες εγγονιών με ΔΑΦ, είναι ότι οι δεύτεροι βιώνουν στίγμα παρόμοιο με αυτό που νιώθουν οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ και άγχος ανησυχίας για την οικογένειά τους (DePape&Lindsay,2015). Τα κοινά σημεία ανησυχίας, είναι η ανησυχία τους για το παιδί και η πρόκληση που αντιμετωπίζουν σχετικά με τον χειρισμό προβληματικών συμπεριφορών που είναι συνεπής με τις εμπειρίες των γονέων (DePape,2015). Είτε είναι ίδιοι φροντιστές των παιδιών, είτε όχι, μοιράζονται ίδιες προκλήσεις και χαρές. Και οι δύο πλευρές, παρουσιάζονται αβέβαιες για το πώς να χειριστούν τα ξεσπάσματα και επιρρεπείς από το στίγμα της κοινωνίας. Οι σχέσεις μεταξύ των γενεών, όπως είναι γνωστό, επηρεάζουν τη λειτουργία της οικογένειας. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες, ως δεύτεροι γονείς που συμμετέχουν και βοηθούν σε μεγάλο βαθμό, αποτελούν πηγή αναγκαίας υποστήριξης σε γονείς και εγγόνια (Burnett et al., 2010). Από μελέτες των Hillman et al., (2016), φάνηκε ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες παιδιών με ΔΑΦ ανακουφίζουν τους γονείς τους από το άγχος παρέχοντας οικονομική υποστήριξη για τις θεραπευτικές τους ανάγκες. Αρκετοί όμως, αναγνώρισαν την αντιμετώπιση της ΔΑΦ από το σχολείο ως «προβληματική» και δυσκολεύονταν να συνεργαστούν με τους ειδικούς επαγγελματίες. Στην ίδια έρευνα αναφέρθηκε πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες εμφανίζουν «διπλό άγχος» για όλη την οικογένεια, ειδικά για τα ενήλικα παιδιά τους. Σημείο σύμπλευσης των δύο γενεών και ταύτισης, αποτελεί το γεγονός πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες, νιώθουν ακριβώς τα ίδια συναισθήματα με τους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ, είναι το γεγονός πως πιστεύουν πως η αντιμετώπιση των δυσκολιών της ΔΑΦ τους έχει φέρει πιο κοντά στο παιδί και μοιράζονται έναν πιο ισχυρό δεσμό μαζί του (Dyches et al,2016). Άλλωστε, φάνηκε πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες και τα ανήλικα παιδιά τους μοιράζονται πολλές από τις ίδιες προκλήσεις σε σχέση με το παιδί με ΔΑΦ, είτε είναι κύριοι φροντιστές, είτε όχι.

Όμως παρά τις θετικές εκφάνσεις του ρόλου τους, παρουσιάζονται προκλήσεις συμπεριλαμβανομένης της σύγχυσης των ρόλων. Η ευημερία των παππούδων και των γιαγιάδων δύναται ακόμη να επηρεαστεί, λόγω απαιτήσεων που τίθενται στο οικογενειακό σύστημα (Zakirova-Ergstrand,2019). Όσο περισσότερο αποδέχονταν τη διάγνωση και τις

προκλήσεις της ΔΑΦ με τις όποιες δυσκολίες ανάλογα με το αναπτυξιακό επίπεδο και συνεργάζονταν οι δύο γενιές, τόσο περισσότερο ωφελούνταν τα έφηβα παιδιά με ΔΑΦ. Άλλωστε, η παρούσα συστηματική έρευνα-εργασία ανέδειξε πως είναι προφανές πως όσο περισσότερο συνεργάζονταν ομαλά μεταξύ τους οι γονείς με τους παππούδες και τις γιαγιάδες, τόσο μεγαλύτερο θετικό αντίκτυπο είχε στην ανάπτυξη των παιδιών/εγγονιών με ΔΑΦ (Hillman, 2017). Σε μια άλλη έρευνα που συνάδει με το ερευνητικό ερώτημα, δόθηκε βάση στην ύπαρξη της ΔΑΦ σε τρεις (3) γενιές και διαπιστώθηκε πως η προχωρημένη γονική ηλικία, έχει θεωρηθεί παράγοντας κινδύνου για ΔΑΦ κι ότι ο κίνδυνος εμφάνισης της ΔΑΦ, συνεχίζεται από γενιά σε γενιά δημιουργώντας άγχος ή και θυμό για τους κληρονομικούς παράγοντες μεταξύ γονέων και παππούδων με γιαγιάδες εφήβων με ΔΑΦ, αφού οι ίδιοι δεν το αποδέχονται εύκολα (Gao et al., 2020). Σύμφωνα με το γραφείο απονομής των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής (2014) αρκετοί παππούδες και γιαγιάδες είναι κύριοι φροντιστές των εγγονιών τους, παρέχοντας όλες τις απαραίτητες ανάγκες φροντίδας για τα εγγόνια τους (Ellis & Simmons, 2014). Το ότι είναι κύριοι φροντιστές, δηλαδή 24 ώρες την εβδομάδα (24/7), παρουσιάζει διάφορες προκλήσεις με τους παππούδες και τις γιαγιάδες. Οι ίδιοι είναι κύριοι φροντιστές, διότι στο άμεσο οικογενειακό περιβάλλον, συγκαταλέγονται η κατάχρηση ουσιών, τα οικονομικά προβλήματα, το διαζύγιο κλπ. Διαφαίνεται έτσι η σημαντικότητα του ρόλου τους. Υπάρχουν μελέτες που τόνισαν το γεγονός ότι αποτελεί επιτακτική ανάγκη υπολογίζει η κοινωνία την ψυχολογική ευημερία των παππούδων και των γιαγιάδων εφήβων εγγονιών με ΔΑΦ (Δημούλη,2022). Άλλωστε και από παλαιότερες έρευνες που συμφωνούν με αυτές των τελευταίων χρόνων, φαίνεται πως όσο πιο εξοικειωμένοι ήταν οι γονείς με τους παππούδες και τις γιαγιάδες και από τις δύο πλευρές, τόσο μεγαλύτερη και πιο σωστή ήταν η σχέση που ανέπτυσσαν (Glasberg & Harris, 1997). Οι Miller et al., (2012), σημείωσαν πως οι δυσκολίες που βιώνουν οι παππούδες και γιαγιάδες των παιδιών με αναπηρία για παράδειγμα οικογενειακές συγκρούσεις, διαδικασίες γήρανσης, μη απόλαυση των ευκαιριών συνταξιοδότησης, επηρεάζει τη σχέση των ίδιων με τα παιδιά τους.

Μια πρόσφατη έρευνα μάλιστα, τονίζει την ανάγκη για διερεύνηση της ψυχολογικής ευημερίας των παππούδων και των γιαγιάδων με συμπληρωματική παιδική φροντίδα (Kim et al.,2017). Στην έρευνα αυτή, περιελήφθησαν στοιχεία που αναδεικνύουν πως η πολιτιστική κανόνες παροχής της φροντίδας αυτής μπορεί να επηρεάσουν διαφορετικά την ψυχολογική ευημερία των παππούδων και των γιαγιάδων που παρέχουν φροντίδα με βάση τη φυλή και την εθνικότητα, κάτι που επηρεάζει τις γενιές. Αυτό υποδηλώνει ότι η ψυχολογική ευημερία των παππούδων και των γιαγιάδων μπορεί να επηρεαστεί περισσότερο λόγω πρόσθετων

απαιτήσεων και δυσκολιών που τις ακολουθούν που τίθενται στο οικογενειακό σύστημα (Kim et al.,2017). Κάποιες οικογένειες στην ίδια έρευνα ανέφεραν περιορισμό της ζωής, αφού δεν συμμετείχαν σε δραστηριότητες που συνάδουν με την ηλικία τους. Ειδικότερα σε μεγάλο ποσοστό αποκάλυψαν τις περιοριστικές επιπτώσεις στη ζωή των οικογενειών τους ως αποτέλεσμα της ύπαρξης εγγονιού με ΔΑΦ. Κάτι που συνέβαλε ώστε να μην αφήσουν οι γονείς τους παππούδες και τις γιαγιάδες να έχουν ενεργό ρόλο στην υποστήριξη του εγγονιού τους, ήταν η ελλιπής εκπαίδευση σχετικά με την ΔΑΦ (Kim et al.,2017). Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ, περνούν δυσανάλογα μεγαλύτερο χρόνο όπως και άλλοι φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ σε σχολικές περιφέρειες, ασφαλιστικές εταιρίες και αντιμετωπίζουν προβληματικές συμπεριφορές και απαιτήσεις χρόνου (Hillman, όπως αναφέρεται στο Hillman,2017).

Τα ευρήματα από εμπειρικές μελέτες, αποκάλυψαν πως ανεξάρτητων φυλής οι παππούδες και οι γιαγιάδες παιδιών με ΔΑΦ, αποκαλύπτουν αρνητικά θέματα όπως το να γίνουν παππούς ή γιαγιά (με θάνατο, απουσία, ή φυλάκιση του παιδιού τους), δυσαρέσκεια για τον ρόλο τους και προκλήσεις που τους απομακρύνει από συνομήλικους τους και επηρεάζει τη σχέση τους με τα παιδιά τους (Sampson & Hertlein, 2015). Ωστόσο, οι παραδοσιακοί παππούδες και γιαγιάδες παιδιών με ΔΑΦ, αναφέρουν και θετικές εμπειρίες στο ρόλο τους όπως γνώση από την προηγούμενη ανατροφή τους ή ανάπτυξη ενός ισχυρού δεσμού με το εγγόνι τους που τους ανανέωσε, κάνοντάς τους πιο επιεικείς με τα εγγόνια τους, παρά με τα παιδιά τους (Sampson & Hertlein, 2015). Η Άντερσον, αναφέρει που διεξήγαγε τη μεγαλύτερη έρευνα με παππούδες και γιαγιάδες ενώ ήταν ερευνήτρια στο δίκτυο του αυτισμού , ανέφερε πως οι γονείς και οι παππούδες με τις γιαγιάδες μοιράζονται ίδιες χαρές και αγωνίες σε σχέση με τα παιδιά τους με ΔΑΦ (Searing & Grainge, 2015). Στην ίδια έρευνα αναφέρεται πως οι παππούδες και γιαγιάδες μοιράζονταν επίσης πολλές από τις ίδιες προκλήσεις με τα ενήλικα παιδιά τους, αλλάζοντας καθημερινές του δραστηριότητες για να καλύψουν ανάγκες δύο γενιών και αναρωτούμενοι μήπως θα προβλέψουν και θα διαχειριστούν προκλητικές συμπεριφορές. Τέλος, η Bassete Gorlin το 2016 σε μια έρευνα, αποκαλύπτει πως η εκτεταμένη οικογένεια είναι υψίστης σημασίας για τη βοήθεια οικογενειών με ΔΑΦ σε όλους τους τύπους της οικογένειας, καθώς ο ρόλος των παππούδων και των γιαγιάδων δεν ήταν μόνο συναισθηματικής αλλά και οικονομικής υποστήριξης. Ορισμένοι παππούδες και γιαγιάδες σε αυτή την έρευνα αποκάλυψαν ότι έπρεπε να υποστηρίξουν τους γονείς με μία ισχυρή σχέση. Έτσι, έπαιρναν μέρος στο να οργανώσουν πέρα από τη θεραπεία τους και το μέλλον τους, στηριζόμενοι στον πιο "σοφό" ρόλο τους (Gorlin,2016).

6.4 Ανάλυση τέταρτου ερευνητικού ερωτήματος

Το τέταρτο ερευνητικό ερώτημα διερεύνησε τους παράγοντες αποθάρρυνσης της αλληλεπίδρασης των παππούδων και των γιαγιάδων εφήβων εγγονιών με ΔΑΦ. Αναφορικά με τους παράγοντες που αποθαρρύνουν την αλληλεπίδραση παππούδων και γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ, κρίνεται σημαντικό να αναφερθούν, καθώς αποτελεί επιτακτική ανάγκη η αναγνώριση των εμποδίων που εμφανίζονται όσον αφορά την αλληλεπίδραση των παππούδων και των γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια τους και δεν τα βοηθά στο να αναπτύξουν δίπλα τους κοινωνικοσυναισθηματικές δεξιότητες. Από τις εικοσιπέντε συνολικά έρευνες του δείγματος της παρούσας έρευνας, μόλις δεκαεπτά από αυτές (17/25) απαντούν στο συγκεκριμένο ερευνητικό ερώτημα.

Πιο συγκεκριμένα, ως παράγοντες αποθάρρυνσης της αλληλεπίδρασης των παππούδων και των γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ, αναφέρονται οι εξής: η αντιμετώπιση των εφήβων ως «διπλό βάρος και θλίψη», η δημιουργία οικονομικών προβλημάτων, η δημιουργία συναισθηματικών προβλημάτων, η αδυναμία διαχείρισης ξεσπασμάτων συμπεριφοράς, η αδυναμία διαχείρισης της απουσίας του προφορικού λόγου, η αδυναμία πρόληψης στερεοτυπικών συμπεριφορών, η πρόκληση ενοχών, η αβεβαιότητα χειρισμού του μέλλοντος των εγγονιών τους, η έλλειψη πόρων και χρόνου των παππούδων και των γιαγιάδων, το τραύμα-στίγμα του να είναι παππούδες και γιαγιάδες εφήβων με ΔΑΦ και τέλος η χαμηλή ποιότητα ζωής των παππούδων και των γιαγιάδων εφήβων με ΔΑΦ. Πιο συγκεκριμένα, σε έξι άρθρα από αυτά αναφέρεται η αντιμετώπιση των εφήβων με ΔΑΦ ως «διπλό βάρος και θλίψη», διότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες ανησυχούσαν και στεναχωριούνταν διπλά για τα παιδιά και τα εγγόνια τους (D'Astous et al.2013; Hillman et al.,2017; Mano, 2016;, Fiske et al., 2014; Miller et al., 2012; Nova-Pavlik,2022), κάτι που έρχεται σε συμφωνία με την έρευνα των Simpson& Hertlein το 2015 ενώ έρχεται σε αντίθεση με αρκετές έρευνες που συνέδεαν το εγγόνι με συναισθήματα ευχαρίστησης (Gorlin,2019; D' Astous,2013; Hillman et al. 2019;Hartmann, 2013; Zakirova-Ergstrand et al.,2019; Desiningrum,2018; Gregori et al.,2023; Wright et al., 2012).

Ακολούθως, τέσσερα άρθρα αναφέρονται σε δημιουργία οικονομικών προβλημάτων που προκύπτουν σε παππούδες και γιαγιάδες εφήβων με ΔΑΦ και αποτελούν παράγοντες αποθάρρυνσης της μεταξύ τους αλληλεπίδρασης, όπως προαναφέρθηκε, ωστόσο, έρχονται σε αντίθεση με άλλες έρευνες που έδειξαν θετικά αποτελέσματα στην ανάπτυξη κοινωνικών και

συναισθηματικών δεξιοτήτων των εφήβων με ΔΑΦ με τη βοήθεια των παππούδων και των γιαγιάδων τους (Anderson,2019). Όσον αφορά τη δημιουργία συναισθηματικών και οικονομικών προβλημάτων, συμφωνούν κι άλλες έρευνες που τονίζουν την επιτακτική ανάγκη διερεύνησης της ψυχικής ανθεκτικότητας των παππούδων και των γιαγιάδων εφήβων με ΔΑΦ (Kim et al.,2017). Κάτι που φάνηκε να επηρεάζει αρνητικά τις οικογένειες ατόμων με ΔΑΦ σύμφωνα με το NAW και το NIH, είναι πως παρουσιάζονται οικονομικά, συναισθηματικά και φυσικά εμπόδια που ακολουθούν την ανατροφή του εγγονιού τους με ΔΑΦ. Οι προκλήσεις αυτές σύμφωνα με τα δίκτυα αυτά, αφορούν τα ελλείμματα στην επικοινωνία και τις στερεοτυπικές συμπεριφορές κι ως εκ τούτου, επηρεάζουν την λειτουργικότητα της οικογένειας και τη σχέση μεταξύ των μελών της. Οι παράγοντες που περιλαμβάνουν βίαιες εκρήξεις, φόβους φυγής, προκλήσεις σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής όπως ένδυση και διατροφή έφηβων παιδιών με ΔΑΦ, οδηγούν σε δυσκολία φροντίδας (Hodge et al.,2013). Άλλωστε, όπως προαναφέρθηκε οι παππούδες και οι γιαγιάδες εγγονιών με ΔΑΦ, αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες προκλήσεις από παππούδες και γιαγιάδες άλλων ατόμων με αναπηρία (National Institutes of Health, 2016).

Αναφορικά με την αδυναμία διαχείρισης ξεσπασμάτων συμπεριφοράς και διαχείρισης του προφορικού λόγου και πρόληψης στερεοτυπικών συμπεριφορών αναφέρονται δέκα άρθρα, τα οποία συνάδουν με πορίσματα άλλων ερευνών όπως των Sullivan et al. που αναφέρουν δυσκολίες διαχείρισης από μέρους των παππούδων και των γιαγιάδων (Sullivan et al.,2012). Ακόμη, όσον αφορά τις ενοχές, τρία άρθρα συμφωνούν με την έρευνα των Nealy et al., (2012) που αναφέρεται στην επίδραση της ΔΑΦ στις οικογένειες εφήβων με ΔΑΦ και αναφέρει την δημιουργία ενοχής. Μια έρευνα που συνάδει με τη δημιουργία ενοχής αποκαλύπτει, πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες όπως οι γονείς, βιώνουν κοινωνική απομόνωση και συχνά αποθαρρύνονται στο να βοηθήσουν τα παιδιά να αναπτύξουν κοινωνικές δεξιότητες, διότι νιώθουν «στεναχώρια για τη ζωή τους κι ενοχές» (Catalano et al.,2018). Επιπρόσθετα, σύμφωνα με την ανησυχία τους για το μέλλον των εγγονιών τους, πέντε άρθρα παρουσίασαν ευρήματα που φανερώνουν το άγχος των παππούδων και των γιαγιάδων για τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες στις περισσότερες έρευνες πέρα από τη θετική εμπειρία, δεν είχαν ψυχική ανθεκτικότητα (Mansson, 2016). Τόσο οι παππούδες και οι γιαγιάδες, όσο και ο γονείς, είναι αβέβαιοι για το πώς θα χειριστούν το μέλλον των παιδιών και εγγονιών τους και τα ξεσπάσματά τους (DePape&Lindsay,2015). Σε ποιοτικές αναλύσεις των συνεντεύξεων με παππούδες και γιαγιάδες τυπικών παιδιών αποκαλύφθηκαν αρνητικά θέματα αλληλεπίδρασης όπως το

τραύμα το να γίνει κάποιος παππούς η γιαγιά, δυσαρέσκεια για το ρόλο, έλλειψη πόρων και χρόνου και χωρισμό από τους συνομηλίκους τους, που αποτελούν παράγοντες που αποθαρρύνουν τη σχέση τους με τα εγγόνια τους (Sampson & Hertlein, 2015). Πέρα από τη θέληση, σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν και οι κοινωνική θέση των παππούδων και γιαγιάδων. Αυτό σημαίνει πως όση θέληση κι αν είχαν οι παππούδες και οι γιαγιάδες στο να κατανοήσουν και να βοηθήσουν τα εγγόνια τους, η επιμονή τους στο παρελθόν και η φτώχεια δεν τους βοηθούσε στο να τα στηρίζουν πραγματικά.

Τα ευρήματα από την έρευνα του Hillman δε (2017) αποδεικνύουν πως η σχέση τους με το εγγόνι τους με ΔΑΦ επηρεάζεται από την ηλικία, το φύλο, την καταγωγή, το επίπεδο εκπαίδευσης, την οικογενειακή κατάσταση, την κατάσταση υγείας και τη γεωγραφική εγγύτητα με το εγγόνι. Παρόμοια είναι τα αποτελέσματα και σε μια σύντομη έρευνα που αποδεικνύουν σαφώς πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες όπως και οι ίδιοι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ, βιώνουν μια κοινωνική απομόνωση και συχνά αποθαρρύνονται στο να βοηθήσουν τα παιδιά να αναπτύξουν κοινωνικές δεξιότητες, διότι νιώθουν στεναχώρια ή ενοχή για το πεπρωμένο τους ή και άγχος για το «τι θα απογίνουν όταν οι ίδιοι φύγουν από τη ζωή», επηρεάζοντας τη συμμετοχή τους και τον τρόπο διαχείρισης των εγγονιών τους με ΔΑΦ (Sarris,2023).

6.5 Συμβολή έρευνας

Η συγκεκριμένη μεταπτυχιακή εργασία παρουσιάζει τα διαθέσιμα απ' τη μελέτη ερευνητικά δεδομένα που απαντούν στο θέμα του ρόλου των παππούδων και γιαγιάδων στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη των εφήβων με ΔΑΦ.

Συγκεκριμένα, η παρούσα διπλωματική εργασία συλλέγει από τα ερευνητικά άρθρα, δεδομένα που επικεντρώνονται στη διεπιστημονική εξέταση ποικίλων ερωτημάτων που διαπιστώνουν την αντιμετώπιση της ΔΑΦ από τους παππούδες και τις γιαγιάδες των εφήβων αυτών. Ακόμη, τεκμηριώνουν το κατά πόσο η συχνότητα αλληλεπίδρασης των παππούδων και των γιαγιάδων με τα εγγόνια τους με ΔΑΦ, συμβάλει στην ανάπτυξη των κοινωνικοσυναισθηματικών τους δεξιοτήτων. Παράλληλα, επιδιώκει την κατάδειξη της άμεσης επιρροής της σχέσης των γονέων των εφήβων με ΔΑΦ με τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους, σε σχέση με την ανάπτυξη αυτή. Τέλος, συλλέγει τους παράγοντες

αποθάρρυνσης των παππούδων και των γιαγιάδων σχετικά με την ανάπτυξη κοινωνικοσυναισθηματικών δεξιοτήτων των εφήβων με ΔΑΦ.

Εκτός από τα προαναφερθέντα, η έρευνα αυτή σκοπό έχει να αναδείξει την ανάγκη δημιουργίας ερευνητικών μελετών που θα σχετίζονται με πλήθος άλλων ζητημάτων που θα αναλυθούν παρακάτω, προκειμένου να έχουμε περισσότερα στοιχεία που θα συμβάλουν στην πληρέστερη υποστήριξη των αναγκών και των δύο πλευρών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

7.1 Συμπεράσματα

Συμπερασματικά, η ύπαρξη της ΔΑΦ σε μια οικογένεια συνιστά ένα κατεξοχήν ευαίσθητο θέμα το οποίο απασχολεί έναν μεγάλο αριθμό ηλικιωμένων ανθρώπων, γονείς και αδέρφια. Λόγω δε, της αυξανόμενης γήρανσης του πληθυσμού των ατόμων με ΔΑΦ, η κοινωνική πολιτική δε δύναται να αγνοήσει τις ανάγκες αυτού του πληθυσμού και των οικογενειών τους. Από τη συστηματική ανασκόπηση διαπιστώθηκε ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες των εγγονιών με ΔΑΦ που ασχολούνται με τη φροντίδα τους, εκπληρώνουν έναν μοναδικό ρόλο στην οικογένεια, γεμάτο με σημαντικές χαρές και προκλήσεις, το οποίο φαίνεται να έχει σοβαρό αντίκτυπο στην κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη των εγγονιών τους.

Παρά την ύπαρξη θετικών και αρνητικών συναισθημάτων σε αυτούς, οι περισσότερες έρευνες παρουσιάζουν τους παππούδες και γιαγιάδες «ευγνώμονες» και το εγγόνι τους ως «λυτρωτικό στοιχείο». Οι κοινωνικοσυναισθηματικές δεξιότητες δε, που προκύπτουν από οφέλη που αναπτύσσονται από την αλληλεπίδραση των εφήβων με ΔΑΦ με τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους, είναι πολύ σημαντικές και επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό την ψυχολογική τους ευεξία. Η παροχή κοινωνικής και συναισθηματικής υποστήριξης, η ανατροφή των παιδιών αυτών με αισθήματα αγάπης, αποδοχής της μοναδικότητας, εγγύτητας και υπομονής και η δημιουργία αισθήματος ευημερίας με την υποστήριξη θεραπευτικών και οικονομικών αναγκών των εγγονιών τους, είχαν σαν αποτέλεσμα τη βελτίωση των κοινωνικών τους δεξιοτήτων, την ανάπτυξη αλληλεγγύης και ειλικρίνειας και ευκολότερη δημιουργία κοινωνικών σχέσεων, αλλά και τη μείωση των ξεσπασμάτων, δυσκολιών συμπεριφοράς και αυτοτραυματικών συμπεριφορών που παρουσιάζουν συνήθως. Επίσης

υπήρξαν οφέλη σε γλωσσικές δυσκολίες, είχαν θετικό αντίκτυπο στην έκφραση των συναισθημάτων τους και στην όξυνση των οπτικοχωρικών δεξιοτήτων τους και τελικά γίνεται ευκολότερη η ένταξή τους στην κοινωνία .

Επιπρόσθετα, οι οικογένειες με παιδιά με ΔΑΦ που μεγάλωναν με τους παππούδες και τις γιαγιάδες, φάνηκαν πιο λειτουργικές, δείχνοντας την σημαντικότητα του ρόλου τους.

Σημαντικός παράγοντας για να υπάρξουν περισσότερα οφέλη, αναδείχθηκε η σχέση των παππούδων και γιαγιάδων με τους γονείς του παιδιού με ΔΑΦ. Αν αυτές οι σχέσεις είναι καλές, τότε υπάρχει σύμπλευση των δύο γενεών, μοιράζονται έναν πιο ισχυρό δεσμό, τις ίδιες προκλήσεις και χαρές, οι παππούδες και γιαγιάδες αποτελούν πηγή αναγκαίας οικονομικής υποστήριξης για τις θεραπευτικές ανάγκες των παιδιών, ενώ ανακουφίζουν τους γονείς από το άγχος, παρέχοντας συναισθηματική υποστήριξη. Αυτός είναι ο λόγος άλλωστε που είναι επιτακτική η ανάγκη, η κοινωνία να υπολογίζει την ψυχολογική ευημερία των παππούδων και γιαγιάδων.

Προκειμένου δε να υπάρξουν όλα τα παραπάνω οφέλη, θα πρέπει να αντιμετωπισθούν επιτυχώς, οι παράγοντες που αποθαρρύνουν και εμποδίζουν την αλληλεπίδραση των παππούδων και γιαγιάδων με τα έφηβα εγγόνια τους με ΔΑΦ με αποτέλεσμα να μην μπορέσουν να αναπτύξουν δίπλα τους τις απαραίτητες κοινωνικοσυναισθηματικές δεξιότητες. Είναι ανάγκη δηλαδή, να υπάρξει αναγνώριση, υποστήριξη και κάλυψη των δεδομένων αναγκών, προκειμένου να υπάρχει η αλληλεπίδραση αυτή. Τέτοιοι παράγοντες είναι: η δημιουργία οικονομικών προβλημάτων, η δημιουργία συναισθηματικών προβλημάτων, η αδυναμία διαχείρισης ξεσπασμάτων συμπεριφοράς, η απουσία προφορικού λόγου καθώς και στερεότυπων συμπεριφορών, η αβεβαιότητα χειρισμού του μέλλοντος των εγγονιών τους που τους γεμίζει άγχος, καθώς και η χαμηλή ποιότητα ζωής τους σε συνδυασμό με την έλλειψη πόρων και χρόνου, που έχουν σαν αποτέλεσμα να βιώνουν και οι ίδιοι κοινωνική απομόνωση. Σε κάθε περίπτωση, η σχέση τους με τους γονείς και τους έφηβους, επηρεάζεται και από την ηλικία, το φύλο, την καταγωγή, το επίπεδο εκπαίδευσης, την οικογενειακή κατάσταση, την κατάσταση της υγείας τους και την γεωγραφική τους εγγύτητα.

7.2 Περιορισμοί της μελέτης

Είναι σημαντικό να αναφερθούν οι περιορισμοί της παρούσης συστηματικής ανασκόπησης. Πριν εστιάσουμε σε αυτούς, είναι σημαντικό να τονιστεί πως ένα βασικό πλεονέκτημα της συστηματικής αυτής ανασκόπησης είναι το πλούσιο και ποικιλόμορφο δείγμα από μεγάλο αριθμό συμμετεχόντων. Ως περιορισμός λοιπόν μπορεί να θεωρηθεί η αυτοεπιλογή των συμμετεχόντων. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες που συμμετείχαν στις έρευνες, μπορούν να θεωρηθούν αρκετά εμπλεκόμενοι με το εγγόνι τους με ΔΑΦ και ότι αποδέχονται τη διάγνωση. Ενδέχεται παππούδες και γιαγιάδες με κλινική κατάθλιψη να μην τα κατάφερναν ή που δεν εμπλέκονταν να επέλεξαν να μη συμμετάσχουν. Επίσης, η συστηματική ανασκόπηση βασίστηκε στις αντιλήψεις, την εμπειρία των παππούδων και των γιαγιάδων εφήβων με ΔΑΦ και τις δεξιότητες που αποκτούν τα εγγόνια με ΔΑΦ από τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους τα οποία έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ, που όμως περιέχει αρκετές υποκατηγορίες με διάφορα επίπεδα λειτουργικότητας, τα οποία επηρεάζουν και την εμπειρία τους με την εμφάνιση προκλήσεων και τις δεξιότητες που ενδέχεται να αναπτύξουν ανάλογα με τη λειτουργικότητά τους και την υποστήριξη που χρειάζονται.

Κάποιες έρευνες πραγματοποιήθηκαν διαδικτυακά που σημαίνει ότι περιόρισαν πληροφορίες από παππούδες και γιαγιάδες που δεν ασχολούνται ή δεν έχουν εμπειρία στον ψηφιακό κόσμο. Κατά συνέπεια, η γενίκευση των ευρημάτων αυτών είναι περιορισμένη και χρειάζεται να εξετάζεται με προσοχή. Επιπρόσθετα, εάν υπάρχει διαφορά όσον αφορά το φύλο στους γονείς σχετικά με την εμπειρία και τον αντίκτυπο της ΔΑΦ, καθώς και στις δεξιότητες που βοηθούν τα παιδιά τους με ΔΑΦ να αναπτύσσονται, θα μπορούσε να υπάρχει διαφορά φύλου και με τους παππούδες και τις γιαγιάδες. Δεδομένου ότι στις περισσότερες έρευνες απάντησαν κυρίως γιαγιάδες, μπορεί να επηρεαστούν συναισθηματικά από την ύπαρξη της ΔΑΦ στα εγγόνια τους περισσότερο σε σχέση με τους παππούδες. Ακόμη, τα εγγόνια με ΔΑΦ, ήταν πιθανό να προέρχονται από διαφορετικά στάδια ανάπτυξης και θεραπείας σε σχέση με τη ΔΑΦ. Μερικά εγγόνια θα μπορούσαν να έχουν διαγνωστεί πρόσφατα και η οικογένεια θα μπορούσε να έχει ελάχιστη έως καθόλου υποστήριξη, ωστόσο άλλα εγγόνια θα μπορούσαν να έχουν διαγνωστεί για πολλά χρόνια και να έχουν λάβει όλη την δυνατή υποστήριξη. Η εμπειρία της ΔΑΦ είναι επίσης πιθανό να είναι διαφορετική ανάλογα με την ηλικία του παιδιού. Το γεγονός ότι διαφορετικές πολιτείες έχουν διαφορετικά προγράμματα σχεδιασμένα για να βοηθήσουν τα παιδιά με ΔΑΦ, θα μπορούσε επίσης να οδηγήσει σε διαφορετικές εμπειρίες μεταξύ των παππούδων και των γιαγιάδων. Ακόμη στις έρευνες παρουσιάστηκαν κοινωνικοοικονομικές, εθνικές και φυλετικές διαφορές. Τέλος η ποιότητα

των ερευνών, δεν εξετάστηκε στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση και ενδέχεται να επηρέασε την ποιότητα των αποτελεσμάτων της.

7.3 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Για τη βελτίωση ζητημάτων γενίκευσης, χρειάζονται περαιτέρω μελλοντικές έρευνες που να συμπεριλαμβάνουν παππούδες και γιαγιάδες από αντιπροσωπευτικό δείγμα φυλετικής, εθνοτικής και κοινωνικοοικονομικής καταγωγής, ενώ χρειάζεται ιδιαίτερη προσπάθεια να συμπεριληφθούν εκείνοι, οι οποίοι ζουν σε συνθήκες φτώχειας ή αρνούνται διάγνωση ΔΑΦ του εγγονιού τους. Οι έρευνες αυτές θα πρέπει να αφορούν έφηβους με ΔΑΦ σχετικά με τη σχέση τους με τους παππούδες και τις γιαγιάδες, στην Ελλάδα αλλά και το εξωτερικό. Δηλαδή, αποτελεί αδήριτη ανάγκη η αποκλειστική μελέτη των επιπτώσεων των σχέσεων των παππούδων και των γιαγιάδων με τους εφήβους/ τις έφηβες με ΔΑΦ κι όχι με παιδιά ή ενήλικες με ΔΑΦ. Οι πρόσθετες έρευνες, θα μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν επίσης ομάδες ελέγχου π.χ. παππούδες και γιαγιάδες τυπικά αναπτυσσόμενων εφήβων και εφήβων με άλλους περιορισμούς υγείας και μέτρα αντιμετώπισης. Είναι επίσης σημαντικό να αναγνωριστεί, ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες συμπληρώνουν τα «κενά» που δεν καλύπτονται από άλλα συστήματα και ότι οι ίδιοι/οι ίδιες χρειάζονται ενίσχυση της ψυχολογικής τους ευημερίας π.χ. εκπαίδευση, ασφάλιση και υγειονομική περίθαλψη, ημερήσια φροντίδα (Hillman et. al.,2017). Απαιτείται επίσης πρόσθετη έρευνα σχετικά με την ψυχική ανθεκτικότητα των παππούδων και των γιαγιάδων εφήβων εγγονιών με ΔΑΦ και τις παρεμβάσεις που κρίνονται αναγκαίες, για να εξεταστεί περαιτέρω και να διατυπωθεί η εμπειρία των μη μελετημένων -υπό την επιμέλεια- παππούδων και γιαγιάδων εφήβων με ΔΑΦ όπως και τα πλεονεκτήματα που θα προκύψουν από την συμβολή των επαγγελματιών ψυχικής υγείας στις σχέσεις των παππούδων και γιαγιάδων με τους έφηβους με ΔΑΦ. Θα ήταν παράλειψη να μην αναφερθεί σε αυτό το σημείο, ο ρόλος που χρειάζεται να διαδραματίσουν οι ερευνητές/τριες και οι ειδικοί θεραπευτές, αφού χρειάζεται να μελετήσουν εις βάθος ήδη υπάρχοντα δεδομένα της βιβλιογραφίας και σε σχέση με το είδος των παρεμβάσεων που χρειάζεται να ακολουθήσουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες, για να παρέχουν κοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη σε εφήβους/ες με ΔΑΦ. Δηλαδή να βρουν τυχόν αδυναμίες τους και να τις βελτιώσουν, όντες/ούσες αντιμετώποι με τις καθημερινές ανάγκες των εφήβων με ΔΑΦ. Έτσι, χρειάζεται να συγκεντρωθούν π.χ κλινικές

μετρήσεις για τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης των παππούδων. Εν ολίγοις, οι παππούδες και οι γιαγιάδες των παιδιών με ΔΑΦ μπορούν σίγουρα να αναγνωριστούν ως υποχρησιμοποιημένος και υπό εξέταση πόρος όπου οι ερευνητές μπορούν να εξετάσουν την αποτελεσματικότητα διαφόρων εκπαιδευτικών προγραμμάτων ή ειδικών παρεμβάσεων, για τους ίδιους και τη βελτίωση της ζωής των εγγονιών τους με ΔΑΦ (Halle,2016).

Αυτό θα συνεισφέρει στο να συλλεχθούν πιο σημαντικά αποτελέσματα στην ανάπτυξη δεξιοτήτων εφήβων με ΔΑΦ και συνάμα θα συμβάλει στην πληρέστερη υποστήριξη των αναγκών των παππούδων και γιαγιάδων και στην αντιμετώπιση των παραγόντων αποθάρρυνσης της αλληλεπίδρασης αυτής. Αυτό θα συμβάλλει ώστε να συντηρείται μια υγιής αλληλεπίδραση μεταξύ τους, που θα αποφέρει μόνο οφέλη. Ακόμη, θα ήταν σημαντική παράβλεψη να μην αναφερθεί το γεγονός ότι οι περισσότερες μελέτες έθεσαν ως απώτερο σκοπό τους να αναδείξουν τον ρόλο των παππούδων και των γιαγιάδων στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη εγγονιών τους με ΔΑΦ, ενώ τα περισσότερα προγράμματα στόχευαν στους παππούδες και στις γιαγιάδες των εγγονών αυτών και στον τρόπο μέσω του οποίου διευκολύνεται η δική τους πλευρά με την αντιμετώπιση των προκλήσεων, έτσι ώστε να παράσχουν βοήθεια στα εγγόνια τους. Καθίσταται επιτακτική ανάγκη να αναπτυχθούν περαιτέρω έρευνες οι οποίες θα εστιάζουν και στην οπτική των εφήβων εγγονιών με ΔΑΦ όσον αφορά στη σχέση τους με τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους. Αναλυτικότερα, είναι σημαντικό να διεξαχθούν έρευνες στις οποίες θα εξετάζονται οι επιθυμίες, η εμπειρία και οι προσδοκίες των ατόμων αυτών από τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους (Kim et al., 2017).

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, οι παππούδες και οι γιαγιάδες των παιδιών με ΔΑΦ παρέχουν κοινωνική, συναισθηματική, οικονομική υποστήριξη, όχι μόνο στα ίδια τα παιδιά, αλλά και στον γιο ή την κόρη τους των οποίων το παιδί έχει τη συγκεκριμένη διαταραχή. Για να μειωθεί η επιβάρυνση που μπορεί να βιώσουν οι οικογένειες, θα επωφεληθούν από μια προσέγγιση οικογενειακών συστημάτων που θα ενδυναμώσει τους παππούδες και τις γιαγιάδες να ανταποκρίνονται προληπτικά στις ανάγκες της οικογένειας. Είναι καθήκον των επαγγελματιών να αναγνωρίσουν στους παππούδες και γιαγιάδες τον πολύτιμο ρόλο που διαδραματίζουν κατά την αναπτυξιακή πορεία των εγγονών τους. Η έρευνα συνιστά μια έκκληση προς τους επαγγελματίες να εξετάσουν με πιο συστηματικό και επίσημο τρόπο τους ρόλους των παππούδων και γιαγιάδων όσον αφορά στις αλληλεπιδράσεις τους με οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ και να εντοπίσουν υποστηρίξεις για την κάλυψη των αναγκών τους, οι

οποίες εν τέλει βελτιώνουν την ευρύτερη λειτουργία του οικογενειακού συστήματος (Hillman et al.,2017).

Τέλος, παρατηρείται ότι οι περισσότερες έρευνες εστίασαν κυρίως στις γιαγιάδες, οι οποίες επηρεάζονται συναισθηματικά περισσότερο από την παρουσία της ΔΑΦ στα εγγόνια τους. Επιπλέον, λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι τα εγγόνια μπορεί να προέρχονται από διάφορα στάδια ανάπτυξης και θεραπείας, αυτή η παρατήρηση θα μπορούσε να αποτελέσει ένα κίνητρο για τους ερευνητές να εξετάσουν πιο λεπτομερώς αυτούς τους παράγοντες που διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο. Αυτό θα βοηθούσε στην καλύτερη κατανόηση των παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα των αποτελεσμάτων και των συμπερασμάτων που προκύπτουν από τις έρευνες σε αυτόν τον τομέα.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Allen, L. A., & Woolfolk, R. L. (2010). Cognitive behavioral therapy for somatoform disorders. *Psychiatric Clinics*, 33(3), 579-593.

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

Australian Psychological Society. (2012). *Ethical guidelines: Complementing the APS code of ethics (12th ed.)*. Melbourne. <https://psychology.org.au/about-us/what-we-do/ethics-and-practice-standards/aps-ethical-guidelines>

Ayvazoglu, N., Francis M. Kozub, Butera G., Murray, J., (2015). Determinants and challenges in physical activity participation in families with children with high functioning autism spectrum disorders from a family systems perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 93-105. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.08.015>.

Baron-Cohen, S. (2017). Editorial Perspective: Neurodiversity—a revolutionary concept for autism and psychiatry. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(6), 744-747.

Beck, J. S., Lundwall, R. A., Gabrielsen, T., Cox, J. C., & South, M. (2020). Looking good but feeling bad: “Camouflaging” behaviors and mental health in women with autistic traits. *Autism*, 24(4), 809-821.

Belek, B. (2020). Autism as heredity, autism as heritage. *Medicine Anthropology Theory*, 7(1), 167-175. <https://doi.org/10.17157/mat.7.1.758>

Blacher, J., & Christensen, L. (2011). Sowing the seeds of the autism field: Leo Kanner (1943). *Intellectual and developmental disabilities*, 49(3), 172-191.

Bottema-Beutel, K., Yoder, P. J., Hochman, J. M., & Watson, L. R. (2014). The role of supported joint engagement and parent utterances in language and social communication development in children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 44, 2162-2174.

Burgoyne, L., Dowling, L., Fitzgerald, A., Connolly, M., Browne, J. P., & Perry, I. J. (2014, June 17). Parents' perspectives on the value of assistance dogs for children with autism spectrum disorder: a cross-sectional study. *BMJ open*, *4*(6), e004786. doi: 10.1136/bmjopen-2014-004786. PMID: 24928583; PMCID: PMC4067897.

Γαλάνης, Π., & Γενά Α. (2015, Μάιος). *Εμπειριστατωμένες παρεμβάσεις στον αυτισμό: Η αποτελεσματικότητα των Συμπεριφορικών - Αναλυτικών παρεμβάσεων* [Πρακτικά Συνεδρίου]. Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχολογικής Έρευνας, Λευκωσία, Κύπρος. http://www.prosvasimo.iep.edu.gr/docs/pdf/Epimorfwsh_2017/%CE%A3%CE%A5%CE%9B%CE%9F%CE%93%CE%99%CE%9A%CE%9F%CE%A3%20%CE%A4%CE%9F%CE%9C%CE%9F%CE%A3.pdf

Γαλάνης, Π. (2018). Ανάλυση δεδομένων στην ποιοτική έρευνα Θεματική ανάλυση. *Archives of Hellenic Medicine/Arheia Ellenikes Iatrikes*, *35*(3).

Catalano, D., Holloway, L., & Mporfu, E. (2018). Mental health interventions for parent carers of children with autistic spectrum disorder: Practice guidelines from a critical interpretive synthesis (CIS) systematic review. *International journal of environmental research and public health*, *15*(2), 341.

Campbell, J. D., Trapnell, P. D., Heine, S. J., Katz, I. M., Lavalley, L. F., & Lehman, D. R. (1996). Self-concept clarity: Measurement, personality correlates, and cultural boundaries. *Journal of personality and social psychology*, *70*(1), 141. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.70.1.141>

Cashin, A., & Barker, P. (2009). The triad of impairment in autism revisited. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, *22*(4), 189-193.

Constantino, J. N., Abbacchi, A. M., Saulnier, C., Klaiman, C., Mandell, D. S., Zhang, Y., & Geschwind, D. H. (2020). Timing of the diagnosis of autism in African American children. *Pediatrics*, *146*(3), e20193629. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3629>

Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2019). *Applied Behavior Analysis (3rd Edition)*. Hoboken, NJ: Pearson Education.

Courchesne, E., Lincoln, A. J., Yeung-Courchesne, R., Elmasian, R., & Grillon, C. (1989). Pathophysiologic findings in nonretarded autism and receptive developmental language

disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 19, 1-17.
<https://doi.org/10.1007/BF02212714>

Courchesne, E., Redcay, E., Morgan, J. T., & Kennedy, D. P. (2005). Autism at the beginning: microstructural and growth abnormalities underlying the cognitive and behavioral phenotype of autism. *Development and psychopathology*, 17(3), 577-597.

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, 213–222. <https://doi.org/10.1177/1362361312472261>.

Δημούλη, Κ. (2022). *Τι επηρεάζει την ψυχική ευημερία των γιαγιάδων και των παππούδων με εγγόνι στο φάσμα του αυτισμού*. (Μεταπτυχιακή διατριβή, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας). ΑΠΟΘΕΣΙΣ. <https://apothesis.eap.gr/archive/item/169548> Αυτοέκδοση.

Dai, Y. G., Burke, J. D., Naigles, L., Eigsti, I. M., & Fein, D. A. (2018). Language abilities in monolingual-and bilingual-exposed children with autism or other developmental disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 55, 38-49.

Daniels, A. M., & Mandell, D. S. (2014). Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: A critical review. *Autism*, 18(5), 583-597.

D'Astous, V. A. (2011). *Grandparents and their grandchildren with autism spectrum disorder: Building bridges through technology* (Doctoral dissertation, Department of Family and Consumer Studies, University of Utah). Research Gate, https://www.researchgate.net/publication/271625293_Grandparents_of_Grandchildren_With_Autism_Spectrum_Disorders_Influences_on_Engagement

D'Astous, V., Wright, S. D., Wright, C. A., & Diener, M. L. (2013). Grandparents of grandchildren with autism spectrum disorders: Influences on engagement. *Journal of Intergenerational Relationships*, 11(2), 134-147.

Dereu, M. (2013). Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT). *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*, 0(0), 1890-1894. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1698-3_277

Desiningrum, D. R. (2018). Grandparents' roles and psychological well-being in the elderly: a correlational study in families with an autistic child. *Enfermeria clinica*, 28, 304-309.

Desiningrum, D. R. (2018). Grandparents' roles and psychological well-being in the elderly: a correlational study in families with an autistic child. *Enfermeria clinica*, 28, 304-309. 10.1016/S1130-8621(18)30175-X

DESQUENNE GODFREY, G., DOWNES, N., & CAPPE, E. (2023). A Systematic Review of Family Functioning in Families of Children on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1,1-22.

disorder: an umbrella review of the evidence. *The Lancet Psychiatry*, 6(7), 590-600.

Dunifon, R. E., Ziol-Guest, K. M., & Kopko, K. (2014). Grandparent coresidence and family well-being: Implications for research and policy. *The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science*, 654(1), 110-126.

Ellis, R. R., & Simmons, T. (2014). Coresident grandparents and their grandchildren: 2012. *Journal of Societal and Social Policy*, 7, 53.

Esbensen, A. J., Seltzer, M. M., Lam, K. S., & Bodfish, J. W. (2009). Age-related differences in restricted repetitive behaviors in autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 39, 57-66.

Farley, M. A., McMahon, W. M., Fombonne, E., Jenson, W. R., Miller, J., Gardner, M., & Coon, H. (2009). Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research*, 2(2), 109-118.

Farmer, C., Adedipe, D., Bal, V. H., Chlebowski, C., & Thurm, A. (2020). Concordance of the Vineland Adaptive Behavior Scales, second and third editions. *Journal of intellectual disability research*, 64(1), 18-26.

Feliciano, P., Daniels, A. M., Snyder, L. G., Beaumont, A., Camba, A., Esler, A. & Brewster, S. J. (2018). SPARK: A US cohort of 50,000 families to accelerate autism research. *Neuron*, 97(3), 488-493.

Ferguson, B. J., Marler, S., Altstein, L. L., Lee, E. B., Akers, J., Sohl, K. & Beversdorf, D. Q. (2017). Psychophysiological associations with gastrointestinal symptomatology in autism spectrum disorder. *Autism Research*, 10(2), 276-288.

- Fisch, G. S. (2012, May). Nosology and epidemiology in autism: classification counts. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 160(2), 91-103.
- Fiske, K. E., Pepa, L., & Harris, S. L. (2014, April 1). Supporting parents, siblings, and grandparents of individuals with autism spectrum disorders. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders: Assessment, interventions, and policy*, 2, 932-948. DOI: 10.1002/9781118911389.hautc40
- Freeman, B. J., Ritvo, E. R., Guthrie, D., Schroth, P., & Ball, J. (1978). The Behavior Observation Scale for Autism: Initial methodology, data analysis, and preliminary findings on 89 children. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 17(4), 576-588.
- Frith, U. (1994). Autism and theory of mind in everyday life. *Social development*, 3(2), 108-124. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.1994.tb00031.x>
- Frith, U., & Happe, F. (2021). Michael Rutter (1933-2021) Obituary. *Nature*, 599(7886), 555-555.
- Gao, Y., Yu, Y., Xiao, J., Luo, J., Zhang, Y., Tian, Y., & Liew, Z. (2020). Association of grandparental and parental age at childbirth with autism spectrum disorder in children. *JAMA Network Open*, 3(4), e202868-e202868.
- Gau, S. S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., & Wu, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism spectrum disorders*, 6(1), 263-270.
- Gena, A. (2002). Autism and pervasive developmental disorders. Gena
- Gillberg, C., & Coleman, M. (1996). Autism and medical disorders: a review of the literature. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(3), 191-202.
- Glasberg, B. A., & Harris, S. L. (1997). Grandparents and parents assess the development of their child with autism. *Child & family behavior therapy*, 19(2), 17-27.
- Gorlin, J. B. (2019). Autism and society: How ASD influences the extended family and society. *Systemically treating autism*, 0(0), 68-76. <https://www.taylorfrancis.com/chapters/edit/10.4324/9781315141831-9/autism-society-jocelyn-bessette-gorlin>

- Gregori, E., Drew, C., Lory, C., & Kim, N. (2023). Grandparent-Implemented Interventions to Reduce Challenging Behavior of an Adult With Autism: A Pilot Telehealth Case Study. *Clinical Case Studies*, 0(0). <https://doi.org/10.1177/15346501231159140>
- Grzadzinski, R., Huerta, M., & Lord, C. (2013). DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): an opportunity for identifying ASD subtypes. *Molecular autism*, 4(1), 1-6.
- Halle, T. G., & Darling-Churchill, K. E. (2016). Review of measures of social and emotional development. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 45, 8–18. <https://doi.org/10.1016/j.appdev.2016.02.003>
- Happé, F. (2003, January). Cognition in autism: one deficit or many?. In Autism: Neural Basis and Treatment Possibilities. *Novartis Foundation Symposium 251*, , 198-212.
- Happe, F. (2018). Immutable beauties: Considering the autistic spectrum. *TLS. Times Literary Supplement*, (5989), 28-30.
- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43, 2604-2616.
- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43, 2604-2616.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449.
- Hartmann, A. (2012). Autism and its Impact on Families. [Conference Article]. Sophia, the St. Catherine University. https://sophia.stkate.edu/msw_papers/35
- Hartmann, K., Urbano, M. R., Raffaele, C. T., Qualls, L. R., Williams, T. V., Warren, C., & Deutsch, S. I. (2019). Sexuality in the Autism Spectrum Study (SASS): Reports from young adults and parents. *Journal of autism and developmental disorders*, 49, 3638-3655
- Hayslip Jr, B., Blumenthal, H., & Garner, A. (2014). Health and grandparent–grandchild well-being: One-year longitudinal findings for custodial grandfamilies. *Journal of Aging and Health*, 26(4), 559-582.

- Hill, E. L. (2004). Executive dysfunction in autism. *Trends in cognitive sciences*, 8(1), 26-32.
- Hillman, J. L., & Anderson, C. M. (2019). It's a battle and a blessing: The experience and needs of custodial grandparents of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 49, 260-269.
- Hillman, J. L., Wentzel, M. C., & Anderson, C. M. (2017). Grandparents' experience of autism spectrum disorder: Identifying primary themes and needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 2957-2968.
- Hillman, J., Marvin, A. R., & Anderson, C. M. (2016). The experience, contributions, and resilience of grandparents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intergenerational Relationships*, 14(2), 76-92.
- Hodge, D., Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., & Riggs, M. L. (2013). Relationship between children's sleep and mental health in mothers of children with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 956-963.
- Hollocks, M. J., Howlin, P., Papadopoulos, A. S., Khondoker, M., & Simonoff, E. (2014). Differences in HPA-axis and heart rate responsiveness to psychosocial stress in children with autism spectrum disorders with and without co-morbid anxiety. *Psychoneuroendocrinology*, 46, 32-45. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2014.04.004>
- Τσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ. (2015). Ποιοτική μεθοδολογία έρευνας [Προπτυχιακό εγχειρίδιο]. Κάλλιπος, Ανοικτές Ακαδημαϊκές Εκδόσεις. <https://hdl.handle.net/11419/5826>
- Idring S., Lundberg M., Sturm H., Dalman C., Gumpert C., Rai D., Magnusson C., (2015) Changes in prevalence of autism spectrum disorders in 2001–2011: Findings from the Stockholm youth cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1766–1773. doi: 10.1007/s10803-014-2336-y. - [DOI](#) - [PubMed](#)
- Jaworska, A., & Tannenbaum, J. (2015). Who Has the Capacity to Participate as a Rearee in a Person-Rearing Relationship?. *Ethics*, 125(4), 1096-1113.
- Jones, A. P., Happé, F. G., Gilbert, F., Burnett, S., & Viding, E. (2010). Feeling, caring, knowing: different types of empathy deficit in boys with psychopathic tendencies and autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(11), 1188-1197
- Καλύβα, Ε. (2005). Αυτισμός: Εκπαιδευτικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις. Παπαζήση.

Καρούτσου,Θ. & Πολυχρονάκη, Ν. (2021). *Τα διατροφικά προβλήματα παιδιών και εφήβων με αυτισμό*. (Πτυχιακή Εργασία, Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο). Ελ. Με. Πα. <https://apothesis.lib.hmu.gr/handle/20.500.12688/10065>

Κατσούγκρη Α., & Κουμπιάς Ε. (2020, Ιούλιος). *Η πρόκληση του Αυτισμού για την Οικογένεια και η απαραίτητη στήριξη της*. [Πρακτικά Συνεδρίου]. Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης. Αθήνα. https://www.researchgate.net/publication/343694123_E_proklese_tou_Autismou_gia_ten_Oikogeneia_kai_e_aparaitete_sterixe_tes

Kahana, E., Lee, J. E., Kahana, J., Goler, T., Kahana, B., Shick, S., & Barnes, K. (2015). Childhood autism and proactive family coping: Intergenerational perspectives. *Journal of Intergenerational Relationships*, 13(2), 150-166.

Kasari, C., Gulsrud, A., Paparella, T., Hellemann, G., & Berry, K. (2015). Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. *Journal of consulting and clinical psychology*, 83(3), 554.

Khan, Khalid & Kunz, Regina & Kleijnen, Joseph & Antes, Gerd. (2003). Five Steps to Conducting a Systematic Review. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96, 118-121.

Khanna, R., Jariwala-Parikh, K., West-Strum, D., & Mahabaleshwarkar, R. (2014). Health-related quality of life and its determinants among adults with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 157-167.

Kim, J. Y., Son, M. J., Son, C. Y., Radua, J., Eisenhut, M., Gressier, F., & Fusar-

Kolevzon, A., Gross, R., & Reichenberg, A. (2007). Prenatal and perinatal risk factors for autism: a review and integration of findings. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 161(4), 326-333. <https://doi.org/10.1001/archpedi.161.4.326>

Kring, A. M. (2010). The future of emotion research in the study of psychopathology. *Emotion Review*, 2(3), 225-228.

Krueger, R. F., & Markon, K. E. (2011). A dimensional-spectrum model of psychopathology: progress and opportunities. *Archives of general psychiatry*, 68(1), 10-11. Doi: [10.1001/archgenpsychiatry.2010.188](https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2010.188)

- Krumins J. (2010). *Autism and the grandparent connection: Practical ways to understand and help your grandchild with autism spectrum disorder*. Autism Aspirations.
- Lilakos, M. A. (2021). *The Implications of Grandparent Caregivers Raising Grandchildren with Autism Spectrum Disorders* (Doctoral dissertation, Capella University). U.S.A, National Library of Medicine.
- Littner, L., Littner, M., & Bae, Y. S. (2017). Sexuality Education for Students with Autism Spectrum Disorder. *Curricula for Teaching Students with Autism Spectrum Disorder*, 251-271.
- Lord, C., Petkova, E., Hus, V., Gan, W., Lu, F., Martin, D. M., & Risi, S. (2012). A multisite study of the clinical diagnosis of different autism spectrum disorders. *Archives of general psychiatry*, 69(3), 306-313.
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M., & Dietz, P. M. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, *Surveillance summaries*, 69(4), 1.
- Mahdi, S., Albertowski, K., Almodayfer, O., Arsenopoulou, V., Carucci, S., Dias, J. C., & Bölte, S. (2018). An international clinical study of ability and disability in autism spectrum disorder using the WHO-ICF framework. *Journal of autism and developmental disorders*, 48, 2148-2163.
- Mano, E. (2016). Grandparents of Autistic Children - The Best Support System. *European Journal of Multidisciplinary Studies*, 1(2), 91–94. <https://doi.org/10.26417/ejms.v1i2.p91-94>
- Margetts, J. K., Le Couteur, A., & Croom, S. (2006). Families in a state of flux: The experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child: Care, health and development*, 32(5), 565-574.
- Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2010). Review of literature related to the social, emotional, and behavioral adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of developmental and physical disabilities*, 22, 83-100.
- Milton, D. (2016). Re-thinking autism: diagnosis, identity and equality. *Disability & Society*, 31(10), 1413-1415. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1221666>

Müller, E., Schuler, A., & Yates, G. B. (2008). Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism, 12*(2), 173-190.

Noesi (2018). *ΔΑΦ / Αυτισμός — Διαγνωστικά κριτήρια — Πρόσφατες αλλαγές σε DSM / ICD (2018, Νόηση*. <https://www.noesi.gr/book/syndrome/autism/dsm-v>

Oikonomou, P., & Papageorgiou, E. I. (2013). Particle swarm optimization approach for fuzzy cognitive maps applied to autism classification. *Artificial Intelligence Applications and Innovations, 412*, 516-526. <https://doi.org/10.1016/j.knosys.2022.108950>

Orben A., Tomova L., Blakemore S-J., (2020). The effects of social deprivation on adolescent development and mental health. *The Lancet Child & Adolescent Health, 4*(8), 634-640. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(20\)30186-3](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30186-3).

Owens-King, A. P. (2019). Secondary traumatic stress and self-care inextricably linked. *Journal of Human Behavior in the Social Environment, 29*(1), 37-47. <https://doi.org/10.1080/10911359.2018.1472703>

Πολυχρονοπούλου, Σ. (2012), *Παιδιά και Έφηβοι με Ειδικές Ανάγκες και Δυνατότητες*. Αυτοέκδοση.

Paylo, M. J. (2011). Preparing school counseling students to aid families: Integrating a family systems perspective. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families, 19*(2) 140-146. doi: 10.1177/1066480710397130

Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., & Duff, S. (2015). Typicality and subtle difference in sibling relationships: Experiences of adolescents with autism. *Journal of Child and Family Studies, 24*, 38-49.

Petrina, N., Carter, M., & Stephenson, J. (2014). The nature of friendship in children with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*(2), 111-126.

Pfender, E. J., Wittenberg, E., Kerr, A. M., & Goldsmith, J. V. (2022). Family Communication in Autism Spectrum Disorder: Applying the Family Caregiver Communication Typology to Parent Caregivers. *Health Communication, 1*, 1-11.

Poli, P. (2019). Environmental risk factors and biomarkers for autism spectrum

Preece, D., & Lessner Lištiaková, I. (2021). “There Isn’t Really Anything around Here...”: Autism, Education and the Experience of Families Living in Rural Coastal England. *Education Sciences*, 11(8), 397.

Prendeville, P., & Kinsella, W. (2019). The role of grandparents in supporting families of children with autism spectrum disorders: A family systems approach. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(2), 738-749.

Pruitt, M. M., Willis, K., Timmons, L., & Ekas, N. V. (2016). The impact of maternal, child, and family characteristics on the daily well-being and parenting experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(8), 973–985. <https://doi.org/10.1177/1362361315620409>.

Riby, D. M., Hanley, M., Kirk, H., Clark, F., Little, K., Fleck, R., ... & Rodgers, J. (2014). The interplay between anxiety and social functioning in Williams syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1220-1229.

Ruparelia, K., Abubakar, A., Badoe, E., Bakare, M., Visser, K., Chugani, D. C., & Newton, C. R. (2016). Autism spectrum disorders in Africa: current challenges in identification, assessment, and treatment: a report on the International Child Neurology Association Meeting on ASD in Africa, Ghana, *Journal of child neurology*, 31(8), 1018-1026. <https://doi.org/10.1177/0883073816635748>

Σεβαστού, Α. (2021). *Σχεδιασμός και εφαρμογή παρέμβασης: Βελτίωση της επικοινωνιακής ετοιμότητας και κατάκτηση δεξιοτήτων μίμησης μέσω του συμβολικού παιχνιδιού σε παιδιά με αυτισμό στην προσχολική ηλικία.* (Διπλωματική Εργασία, Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης). ΨΗΦΙΔΑ. <https://dspace.lib.uom.gr/handle/2159/25316>

Στασινός, Δ. (2016). *Η ειδική εκπαίδευση 2020: Για μια συμπεριληπτική ή ολική εκπαίδευση στο νέο ψηφιακό σχολείο με ψηφιακούς πρωταθλητές.* Παπαζήση.

Sanderson WC, Arunagiri V, Funk AP, Ginsburg KL, Krychiw JK, Limowski AR, Olesnycky OS, Stout Z. (2020, June 27). The Nature and Treatment of Pandemic-Related Psychological Distress. *J Contemp Psychother*, 50(4),251-263. doi: 10.1007/s10879-020-09463-7.

Sarris, M. (2022, October 24). “Half My Childhood is Gone”: Growing up with Autism and Epilepsy. *Spark for Autism*, 1 (1), 1. https://sparkforautism.org/discover_article/autism-epilepsy/

Schreibman, L. (1988). Diagnostic features of autism. *Journal of child neurology*, 3(1), 57-64.

Seligman, M., Darling, R. B., & DeGirolamo, S. (2007). Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability. *Families Systems and Health*, 25(4), 453-454.

Sicherman N., and Loewenstein, G., Tavassoli & T., Buxbaum, J., (2018, April 1). Grandma Knows Best. *Family Structure and Age of Diagnosis of Autism Spectrum Disorder*, 22 (3), 368-376. <https://ssrn.com/abstract=3399135>

Sicherman, N., Loewenstein, G., Tavassoli, T., & Buxbaum, J. D. (2018). Grandma knows best: Family structure and age of diagnosis of autism spectrum disorder. *Autism*, 22(3), 368-376.

Smith, M. J., Sherwood, K., Ross, B., Smith, J. D., DaWalt, L., Bishop, L. & Steacy, C. (2021). Virtual interview training for autistic transition age youth: A randomized controlled feasibility and effectiveness trial. *Autism*, 25(6), 1536-1552.

Sullivan, A., Winograd, G., Verkuilen, J., & Fish, M. C. (2012). Children on the autism spectrum: Grandmother involvement and family functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 484-494.

Τσιμπιδάκη, Α. (2015). Οικογένεια παιδιών με Ειδικές Ανάγκες και Αναπηρίες. [Πανεπιστημιακές Σημειώσεις]. Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης, “Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης Ρόδου”, Χειμερινό Εξάμηνο 2015-2016. Ρόδος.

Τσιμπιδάκη, Α. (2015). Οικογένεια, ειδική αγωγή και νέες τεχνολογίες. Ανάκτηση Αύγουστος 8, 2016, από Πανεπιστήμιο Αιγαίου. Δίκτυο εκπαίδευσης:

Τσιμπιδάκη, Α. (2021). Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση. [Πανεπιστημιακές Σημειώσεις]. Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης, Π.Μ.Σ.: «Μοντέλα Παρέμβασης στην Ειδική Αγωγή», Χειμερινό Εξάμηνο 2021-2022. Ρόδος

Trute, B., Worthington, C., & Hiebert-Murphy, D. (2008). Grandmother support for parents of children with disabilities: Gender differences in parenting stress. *Families, Systems, & Health, 26*(2), 135.

Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, (2008). *Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής. Ισχύουσα νομοθεσία για την αξιολόγηση μαθητών με ειδικές ανάγκες κατά τις διάφορες εξετάσεις.* ΟΕΒΔ

Veroni, E. (2019). The social stigma and the challenges of raising a child with autism spectrum disorders (ASD) in Greece. *Exchanges: The Interdisciplinary Research Journal, 6*(2), 1-29. <https://doi.org/10.31273/eirj.v6i2.200>

Veroni, E. (2019). The social stigma and the challenges of raising a child with autism spectrum disorders (ASD) in Greece. *The Interdisciplinary Research Journal, 6*(2), 1-29.

Volkmar, F. R., State, M., & Klin, A. (2009). Autism and autism spectrum disorders: diagnostic issues for the coming decade. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 50*(1-2), 108-115.

Watson, L. R., Patten, E., Baranek, G. T., Poe, M., Boyd, B. A., Freuler, A., & Lorenzi, J. (2011). Differential associations between sensory response patterns and language, social, and communication measures in children with autism or other developmental disabilities. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 54*(6), 1562-1576. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7320243/>

Whitaker, T. R. (2012). Professional social workers in the child welfare workforce: Findings from NASW. *Journal of Family Strengths, 12*(1), 8.

White, S. W., & Conner, C. M. (2019). Autism spectrum disorders. In *Psychopathology*, Routledge.

Willig, C. (2015). *Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στην ψυχολογία.* Gutenberg.

Wing, L., & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising?. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews, 8*(3), 151-161. <https://doi.org/10.1002/mrdd.10029>

Woodman, A. C., Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2015). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescence and adulthood: The role of positive family processes. *Journal of autism and developmental disorders, 45*, 111-126.

World Health Organization. (2019). World health statistics overview. *Monitoring health for the SDGs, sustainable development goals* (No. WHO/DAD/2019.1). World Health Organization.

Wright, S. D., D'Astous, V., Wright, C. A., & Diener, M. L. (2012). Grandparents of grandchildren with autism spectrum disorders (ASD): strengthening relationships through technology activities. *The International Journal of Aging and Human Development, 75*(2), 169-184.

Zakirova Engstrand, R. (2019). *Families of young children with autism spectrum disorder in Sweden: The role of culture and intergenerational support* (Doctoral dissertation, Department of Special Education, Stockholm University). Sweden, National Library of Medicine.

Zakirova Engstrand, R., Roll-Pettersson, L., Westling Allodi, M., & Hirvikoski, T. (2020). Needs of grandparents of preschool-aged children with ASD in Sweden. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 50*, 1941-1957.

Zakirova Engstrand, R., Roll-Pettersson, L., Westling Allodi, M., & Hirvikoski, T. (2020). Needs of grandparents of preschool-aged children with ASD in Sweden. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 50*, 1941-1957.

Zakirova-Engstrand, R., Roll-Pettersson, L., Andersson, K., Larsson, H., Allodi Westling, M., & Hirvikoski, T. (2021). Group psychoeducational intervention for grandparents of young children with ASD: an open feasibility study. *Journal of autism and developmental disorders, 0*(0), 1-17.

Zappella, M., & Bertelli, M. O. (2012). Guidelines of the Italian National Institute of health on “the treatment of autism spectrum disorders in children and adolescents”: limits and implications. *Journal of Psychopathology, 18*, 322-327.

Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research, 15*(5), 778-790.

