



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΑΝΟΙΚΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΟ ΣΤΙΓΜΑ ΠΟΥ ΒΙΩΝΟΥΝ
ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ
ΦΑΣΜΑΤΟΣ**

ΒΑΣΙΛΙΚΗ ΧΡΗΣΤΟΥ

ΣΕΡΓΕΝΤΑΝΗΣ ΘΕΟΔΩΡΟΣ

**ΠΑΤΡΑ
ΙΟΥΝΙΟΣ, 2026**

Περίληψη

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος είναι μια πολυσύνθετη νευρολογική διαταραχή, η οποία επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό τόσο το ίδιο το παιδί όσο και την καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των γονιών του. Το στίγμα που βιώνουν δρα επίσης επιβαρυντικά για την ευημερία τους.

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση της συσχέτισης μεταξύ του στίγματος που βιώνουν οι γονείς παιδιών με αυτισμό και της ποιότητας ζωής τους. Σημαντικό ρόλο σε αυτή τη διερεύνηση είχαν τα δημογραφικά στοιχεία των γονέων και των παιδιών και παράγοντες που σχετίζονταν με τη φροντίδα του παιδιού.

Για την υλοποίηση της έρευνας συλλέχθηκαν τα δεδομένα μέσω της ποσοτικής μεθόδου με το εργαλείο του δομημένου ερωτηματολογίου. Το ερωτηματολόγιο διανεμήθηκε κυρίως σε ηλεκτρονική μορφή σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ στην Ελλάδα. Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και του στίγματος χρησιμοποιήθηκαν οι ελληνικές εκδόσεις των ερωτηματολογίων SF-36 Heath Survey και Affiliate Stigma Scale αντίστοιχα και για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 27.0.

Τα αποτελέσματα της στατιστικής ανάλυσης ανέδειξαν ότι τα υψηλότερα επίπεδα στίγματος σχετίζονται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αυτισμό. Επιπλέον, συγκεκριμένα δημογραφικά στοιχεία και οικογενειακοί παράγοντες επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής και το επίπεδο του στίγματος που βιώνουν οι γονείς.

Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν κατά τον σχεδιασμό πολιτικών και παρεμβάσεων που θα υποστηρίζουν αποτελεσματικότερα τα παιδιά με ΔΑΦ και τις οικογένειες τους, καθώς η μείωση του στιγματισμού και η ψυχοκοινωνική υποστήριξη τους συμβάλλουν στην βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

Λέξεις κλειδιά: Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, στίγμα, ποιότητα ζωής, γονείς, Affiliate Stigma Scale, SF-36

Abstract

Autism Spectrum Disorder is a complex neurological disorder that significantly affects both the child and the daily life and quality of life of their parents. The stigma they experience also has a negative impact on their well-being.

The purpose of this study is to investigate the correlation between the stigma experienced by parents of children with autism and their quality of life. The demographic data of the parents and children and factors related to the care of the child played an important role in this investigation.

For the implementation of the research, data were collected through the quantitative method with the structured questionnaire tool. The questionnaire was distributed mainly in electronic format to parents of children with ASD in Greece. The Greek versions of the SF-36 Health Survey and Affiliate Stigma Scale questionnaires were used to assess quality of life and stigma, respectively, and the SPSS 27.0 statistical program was used to analyze the data.

The results of the statistical analysis revealed that higher levels of stigma are associated with lower quality of life for parents of children with autism. In addition, specific demographic and family factors significantly influence the quality of life and the level of stigma experienced by parents.

The findings of the present study could be used in the design of policies and interventions that will more effectively support children with ASD and their families, as reducing stigma and providing them with psychosocial support contribute to improving their quality of life.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, stigma, quality of life, parents, Affiliate Stigma Scale, SF-36

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους καθηγητές του τμήματος για τις παραδόσεις των μαθημάτων και την καθοδήγηση τους, όπως επίσης και τον κύριο Κωσταγιόλα Πέτρο Διευθυντή του προγράμματος Διοίκησης Μονάδων Υγείας για την άμεση ανταπόκρισή του στα διάφορα αιτήματά μου.

Ιδιαίτερες και θερμές ευχαριστίες οφείλω στον επιβλέποντα καθηγητή της παρούσας διπλωματικής εργασίας, κ. Θεόδωρο Σεργεντάνη, για την πολύτιμη επιστημονική καθοδήγηση, την ουσιαστική υποστήριξη και την αμέριστη συμπαράστασή του καθ' όλη τη διάρκεια της εκπόνησής της. Η συμβολή του υπήρξε καθοριστική για την ολοκλήρωση της εργασίας, αλλά και ιδιαίτερα σημαντική σε μια απαιτητική περίοδο της προσωπικής μου πορείας. Η επιστημονική του συνέπεια, σε συνδυασμό με την απλότητα, την αυθεντικότητα, την ευγένεια και την ανθρωπιά του, αποτέλεσαν για μένα πηγή δύναμης, έμπνευσης και ουσιαστικής ενθάρρυνσης. Για όλα τα παραπάνω, εκφράζω την ειλικρινή και βαθιά μου ευγνωμοσύνη.

Τέλος, ένα μεγάλο ευχαριστώ στην οικογένειά μου και στους κολλητούς μου για την υπομονή και την υποστήριξη τους.

Όλη την προσπάθεια αυτή, όπως και τις προηγούμενες και αυτές που θα ακολουθήσουν, την αφιερώνω στη μαμά μου η οποία πάντα πίστευε σε εμένα, άνευ όρων, κι αυτός είναι ο λόγος που πιστεύω κι εγώ σε μένα. Στις δύσκολες στιγμές αυτή η φωνή μου λέει το ήξερα πως θα τα καταφέρεις! Μαμά μου, σε ευχαριστώ και σ' αγαπώ!

Περιεχόμενα

Περίληψη	2
Abstract.....	3
Εισαγωγή	6
Γενικό Μέρος.....	7
1. Εισαγωγή στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	7
1.1 Ορισμός της ΔΑΦ	7
1.2 Διαγνωστικά κριτήρια	7
1.3 Επιπολασμός δημογραφικά στοιχεία.....	8
1.4 Πιθανά αίτια	9
1.5 Βασικά χαρακτηριστικά	10
1.6 Επίδραση στην ανάπτυξη και λειτουργία του παιδιού	11
1.7 Προκλήσεις που σχετίζονται με τη διαταραχή του φάσματος του αυτισμού .	11
1.8 Προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ΔΑΦ και οι οικογένειές τους.	12
1.9 Προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ	13
2. Ποιότητα Ζωής για Γονείς Παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.....	14
2.1 Ορισμός και εννοιολόγηση της ποιότητας ζωής	14
2.2 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των γονέων	15
2.3 Η σχέση με το παιδί και η συνολική δυναμική της οικογένειας	16
2.4 Πρόσβαση σε κατάλληλες υπηρεσίες και πόρους υποστήριξης.....	17
2.5 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και το στίγμα.....	17
2.6 Θεωρητικά πλαίσια και μοντέλα	18
3. Στίγμα και Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.....	19
3.1 Ορισμός και είδη του στίγματος.....	19
3.2 Το στίγμα που βιώνουν οι γονείς παιδιών με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού.....	20
3.3 Επίδραση του στίγματος στην ευημερία και την ποιότητα ζωής των γονέων	21
3.4 Το κοινωνικό στίγμα και οι επιπτώσεις του σε γονείς και οικογένειες	21
3.5 Οι δημόσιες αντιλήψεις και παρανοήσεις για τη ΔΑΦ	22
3.6 Στρατηγικές και παρεμβάσεις μείωσης του στίγματος	23
3.7 Παρεμβάσεις και υποστήριξη	23
3.8 Πολιτιστικές Θεωρήσεις στην Ελληνική Κοινωνία	24
Ειδικό Μέρος.....	26
4. Μεθοδολογία έρευνας	26
4.1 Ερευνητική υπόθεση	26
4.2 Συλλογή δεδομένων	26
4.3 Στατιστική ανάλυση	27
5. Αποτελέσματα έρευνας	29
6. Συζήτηση	67
7. Περιορισμοί έρευνας.....	71
8. Συμπεράσματα.....	73
9. Προτάσεις για μελλοντική έρευνα	78
Βιβλιογραφία	80
Παράρτημα	89

Εισαγωγή

Ο αυτισμός ή η διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού- ΔΑΦ αποτελεί μια ποικιλόμορφη ομάδα παθήσεων που σχετίζονται με την ανάπτυξη του εγκεφάλου και συχνά συνυπάρχει με άλλες νευροαναπτυξιακές ή ψυχικές παθήσεις. Το εύρος των χαρακτηριστικών και των αναγκών των ατόμων με αυτισμό καθιστούν απαιτητική (WHO, 2025).

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση του συσχετισμού της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με ΔΑΦ στην Ελλάδα με το στίγμα που βιώνουν. Η φροντίδα ενός αυτιστικού παιδιού συσχετίζεται με αυξημένο γονεϊκό στρες το οποίο επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής και την ευημερία τους (Shepherd et al., 2024). Παράλληλα, οι γονείς επιβαρύνονται από το στίγμα που υπάρχει γύρω από τον αυτισμό γεγονός που επιφέρει συνέπειες και στην ποιότητα ζωής τους (Chan & Lam, 2018).

Η ανάλυση του θεωρητικού υπόβαθρου του αυτισμού, των χαρακτηριστικών του και των τρόπων με τον οποίο επηρεάζει τα παιδιά με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού και τους γονείς τους, η τοποθέτηση γύρω από την ποιότητα ζωής, τους άξονές της και τους παράγοντες που την επηρεάζουν καθώς και η προσέγγιση του στίγματος που βιώνουν τα παιδιά με αυτισμό και οι γονείς τους έρχονται να υποστηρίξουν το ερευνητικό μέρος.

Το δομημένο ερωτηματολόγιο, για την λήψη δημογραφικών στοιχείων και δεδομένων για την ποιότητα ζωής και το στίγμα, απαντήθηκε από 73 γονείς παιδιών με ΔΑΦ που ζουν στην Ελλάδα. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων που λήφθηκαν επιβεβαιώνουν την ερευνητική υπόθεση, το στίγμα που βιώνουν οι γονείς με παιδί με ΔΑΦ έχει συνέπειες στην ποιότητα ζωής τους.

Η έκβαση της έρευνας αντιστοιχεί με αυτές παρόμοιων διεθνών μελετών που έχουν προηγηθεί, όπου τονίζεται η ανάγκη για την φροντίδα των γονέων. Τα αποτελέσματα της μπορούν να αξιοποιηθούν από τις αντίστοιχες υπηρεσίες υγείας κατά τον σχεδιασμό πολιτικών και παρεμβάσεων για την κάλυψη των αναγκών των παιδιών με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού και κατ' επέκταση των γονέων τους και των οικογενειών τους.

Γενικό Μέρος

1. Εισαγωγή στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

1.1 Ορισμός της ΔΑΦ

Η ΔΑΦ αποτελεί μία διαταραχή νευροαναπτυξιακής φύσης που παρουσιάζει σημαντική ετερογένεια και χαρακτηρίζεται από δυσκολίες στην επικοινωνία και στην ανάπτυξη αλληλεπιδράσεων, συνδυαστικά με την παρουσία περιορισμένων και επαναλαμβανόμενων προτύπων συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων (Lord et al., 2018). Με βάση τις προσεγγίσεις που υπάρχουν υποστηρίζεται ότι αποτελεί ένα συνεχές φάσμα που περιέχει φαινοτυπικές εκδηλώσεις και δεν περιλαμβάνει διαφορετικές υποκατηγορίες, χαρακτηριζόμενη από έντονη μεταβλητότητα στο πώς λειτουργούν τα άτομα προσαρμοστικά, γνωστικά και γλωσσικά (Oberman & Kaufmann, 2020).

Αξίζει να σημειωθεί ότι στα πλαίσια της συνδυάζονται γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες χωρίς, όμως, να υφίσταται μία ξεκάθαρη και μοναδική αιτία που να επιτυγχάνει την πλήρη ερμηνεία της (Havdahl et al., 2021). Ταυτόχρονα, το γεγονός ότι αυξάνεται σημαντικά η αναγνώριση της και βελτιώνονται οι πρακτικές διάγνωσης συμβάλλει στο ότι ανέρχονται τα καταγεγραμμένα ποσοστά παγκοσμίως, καθιστώντας την ένα σημαντικό ζήτημα της δημόσιας υγείας (Salari et al., 2022). Επομένως, είναι απαραίτητο να κατανοηθούν τα βασικά χαρακτηριστικά που τη διέπουν, οι αιτίες και οι επιπτώσεις της, ώστε να σχεδιαστούν στοχευμένες παρεμβάσεις και υπηρεσίες υποστηρικτικού χαρακτήρα.

1.2 Διαγνωστικά κριτήρια

Αναλύοντας τα κριτήρια διάγνωσης όπως προκύπτουν από τις ταξινομήσεις διεθνώς φαίνεται ότι είναι απαραίτητο να υπάρχουν ελλείμματα στα πλαίσια τριών βασικών τομέων κοινωνικής επικοινωνίας και συγκεκριμένα στην κοινωνική και συναισθηματική αμοιβαιότητα, στο να χρησιμοποιούνται μη λεκτικές συμπεριφορές στο πλαίσιο της επικοινωνίας και να διατηρούνται οι σχέσεις (Lord et al., 2018). Συν τοις άλλοις, αναγκαίο είναι να υπάρχουν τουλάχιστον δύο είδη από περιορισμένες

συμπεριφορές ή συμπεριφορές που έχουν επαναλαμβανόμενο χαρακτήρα, όπως συμβαίνει στην περίπτωση στερεοτυπικών κινήσεων, ιδιαίτερα επίμονη προσκόλληση στην ομοιομορφία, περιορισμένος αριθμός ενδιαφερόντων και υπέρ- ή υπό-αντιδραστικότητα στην περίπτωση αισθητηριακών ερεθισμάτων (Taylor et al., 2020).

Ταυτόχρονα η διάγνωση έχει κατεξοχήν κλινικό χαρακτήρα και είναι βασισμένη στην παρουσία αναλυτικού ιστορικού ανάπτυξης, άμεσων παρατηρήσεων της συμπεριφοράς και να χρησιμοποιούνται σταθμισμένα εργαλεία, όπως είναι η περίπτωση δομημένων κλιμάκων συνέντευξης και παρατήρησης (Lord et al., 2018). Τέλος, οι κατευθυντήριες γραμμές διεθνώς προτείνουν και δίνουν έμφαση στην παρουσία αξιολόγησης διεπιστημονικής φύσης όπου συμμετέχουν παιδοψυχίατροι, παιδονευρολόγοι, ψυχολόγοι, λογοθεραπευτές και εργοθεραπευτές με σκοπό την ολοκληρωμένη καταγραφή του προφίλ που έχει το παιδί και των αναγκών του (Abualait et al., 2024).

1.3 Επιπολασμός δημογραφικά στοιχεία

Σε συνέχεια των παραπάνω, τα τελευταία έτη έχει παρατηρηθεί πως αυξάνονται τα ποσοστά της διαταραχής που αναφέρονται παγκοσμίως, συγκεκριμένα εκτιμάται ότι ο επιπολασμός διεθνώς αγγίζει το 0,6% του πληθυσμού στα παιδιά (Salari et al., 2022). Συνακόλουθα, τονίζεται ότι η ύπαρξη αυτών των ποσοστών παρουσιάζει έντονη ποικιλομορφία ανάμεσα στις ηπείρους, όπου πιο υψηλός επιπολασμός εντοπίζεται στην περιοχή της βόρειου Αμερικής και της Αυστραλίας συγκριτικά με την Ευρώπη και την Ασία, αναδεικνύοντας τις διαφοροποιήσεις που υπάρχουν στη μεθοδολογία, στα διαγνωστικά κριτήρια και στην προσβασιμότητα στις αρμόδιες υπηρεσίες (Salari et al., 2022). Επιπλέον, μελέτες που έχουν διεξαχθεί στο συγκεκριμένο πεδίο τονίζουν ότι πιο συχνή είναι η εμφάνισή της στην περίπτωση των αγοριών, ενώ παρατηρείται υπό-διάγνωση των παρουσιάσεων στα κορίτσια (Chiarotti & Venerosi, 2020).

Το γεγονός ότι αυξάνεται η συχνότητα εμφάνισής της και η ερμηνεία αυτής της τάσης αποτελεί ένα σημαντικό αντικείμενο του διαλόγου, καθώς υπάρχει μία μερίδα ερευνητών που την συγκεκριμένη αύξηση την αιτιολογούν στο ότι βελτιώνονται τα συστήματα επιτήρησης, επεκτείνονται τα κριτήρια διάγνωσης και αυξάνεται η ευαισθητοποίηση τόσο από την πλευρά των επαγγελματιών όσο και από το κοινό

ευρύτερα (Lord et al., 2018). Παρόμοια αύξηση τέλος εντοπίζεται και στα δεδομένα της Ελλάδας, όπου επιβεβαιώνεται η παρουσία υψηλών ποσοστών διάγνωσης, συνοδευόμενων από την αύξηση των αναγκών για τις αρμόδιες υπηρεσίες στο πεδίο των αξιολογήσεων και της υποστήριξης του οικογενειακού περιβάλλοντος αυτών των παιδιών (Papadopoulos et al., 2022).

1.4 Πιθανά αίτια

Όσον αφορά τα πιθανά αίτια της διαταραχής, είναι πολυπαραγοντικής αιτιολογίας, ενώ δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στην προδιάθεση που υπάρχει γενετικά, καθώς μέσω μελετών που έχουν πραγματοποιηθεί σε οικογένειες και σε δίδυμα αδέρφια καταλήγουν στο συμπέρασμα υψηλών ποσοστών κληρονομικότητας και αύξηση της πιθανότητας να εμφανιστεί η διαταραχή στην περίπτωση συγγενών πρώτου βαθμού (Havdahl et al., 2021). Πιο αναλυτικά, όσον αφορά το γενετικό πλαίσιο σε αυτό εντοπίζεται η εμπλοκή συχνών πολυγονιδιακών παραλλαγών, αλλά και η παρουσία μεταλλάξεων ή χρωμοσωμικών αναδιατάξεων, οι οποίες ασκούν σημαντικές επιρροές στο πεδίο των νευρωνικών οδών που συνδέονται με την συνοπτική πλαστικότητα και τη συνδεσιμότητα του εγκεφάλου (Havdahl et al., 2021). Επιπρόσθετα, προκύπτουν ολοένα και περισσότερα ερευνητικά δεδομένα μέσω των οποίων φαίνεται ότι συμβάλλουν και περιβαλλοντικοί παράγοντες, όπως συμβαίνει στην περίπτωση επιπλοκών κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και του τοκετού, η έκθεση προγεννητικά σε ουσίες τοξικής ή φαρμακευτικής φύσης και η προωρότητα, χωρίς ωστόσο να έχει τεθεί με τεκμηρίωση η παρουσία ενός ενιαίου μηχανισμού αιτιολογίας (Bölte et al., 2019).

Συνολικά, όσα αναφορά την αιτιολογία τα στοιχεία που υπάρχουν αναδεικνύουν ότι αυτή είναι απόρροια πολυδιάστατων αλληλεπιδράσεων ανάμεσα σε γενετικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες κατά τη διάρκεια περιόδων ανάπτυξης που χαρακτηρίζονται από ευαλωτότητα (Taylor et al., 2020). Ολοκληρώνοντας, σχετικά με το νευροβιολογικό πλαίσιο, έχει υποστηριχτεί ότι η παρουσία διαταραχών στην ισορροπία ανάμεσα στη διέγερση και στην αναστολή συνδυαστικά με την παρουσία άτυπων προτύπων τοπικής συνδεσιμότητας συμβάλλουν στη δημιουργία ελλειμμάτων στην επεξεργασία κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και στην ευελιξία σε επίπεδο συμπεριφοράς που εντοπίζονται στην ΔΑΦ (Leisman & Melillo, 2025).

1.5 Βασικά χαρακτηριστικά

Η οργάνωση των βασικών χαρακτηριστικών που την διέπουν πραγματοποιείται σε δύο πεδία διάγνωσης. Συγκεκριμένα, από την μια πλευρά υπάρχει παρουσία δυσκολιών στην κοινωνική επικοινωνία και στις αλληλεπιδράσεις με άλλα άτομα και από την άλλη πλευρά υφίσταται η ύπαρξη περιορισμένων και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορικών προτύπων, όπως αυτά που υπάρχουν στο πεδίο των σύγχρονων ταξινομήσεων (Lord et al., 2018).

Προς αυτή την κατεύθυνση, σε ότι σχετίζεται με την παρουσία δυσκολιών στην κοινωνική επικοινωνία, η εκδήλωσή τους έχει τον χαρακτήρα του ελλείμματος ως προς την ανταπόκριση στο κοινωνικό ενδιαφέρον, το άτομο δυσκολεύεται στην από κοινού προσοχή, κατανοεί κυριολεκτικά τη γλώσσα, χρησιμοποιεί σε περιορισμένο βαθμό την επαφή με το βλέμμα και τις εκφράσεις του προσώπου και δυσκολεύεται να καταλάβει τόσο συναισθήματα όσο και τις προθέσεις που έχουν αλλά άτομα (Abualait et al., 2024). Στον αντίποδα, η παρουσία περιορισμένων και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορικών προτύπων εμπεριέχει συνήθως κινήσεις στερεοτυπικού χαρακτήρα, το παιδί επιδεικνύει έντονη προσκόλληση σε ρουτίνες, δυσκολεύεται να αντιμετωπίσει αλλαγές, έχει εξαιρετικά περιορισμένο αριθμό ενδιαφερόντων ή ενδιαφέροντα που δεν είναι συνηθισμένα και ιδιότυπων αντιδράσεων αισθητηριακής φύσης στην περίπτωση ήχων, υφών, γεύσεων ή ερεθισμάτων οπτικού τύπου (Kodak & Bergmann, 2020).

Όσον αφορά το προφίλ κλινικά, αυτό παρουσιάζει διακύμανση όπου μπορεί να υφίσταται σοβαρό επίπεδο πολυδιάστατης αναπηρίας μέχρι και μία τυπική προσαρμογή με ένα σύνολο εκλεκτικών κοινωνικών δυσκολιών, πράγμα το οποίο επιβεβαιώνει το φάσμα που υπάρχει στη συγκεκριμένη περίπτωση (Chiarotti & Venerosi, 2020). Τέλος, τα στοιχεία υποστηρίζουν επίσης την παρουσία υψηλών ποσοστών συνοσηρότητας με ένα σύνολο άλλων διαταραχών ψυχιατρικής και νευροαναπτυξιακής φύσης, όπως είναι η περίπτωση της ΔΕΠΥ, των αγχωδών διαταραχών, των διαταραχών διάθεσης και της επιληψίας που καταλήγουν σε περαιτέρω επιβάρυνση του παιδιού τόσο όσο αναφορά στην πτυχή της λειτουργικότητας όσο και της ποιότητας της ζωής του (Asahar et al., 2021).

1.6 Επίδραση στην ανάπτυξη και λειτουργία του παιδιού

Ως συνέπεια των παραπάνω χαρακτηριστικών και των συμπτωμάτων, η διαταραχή επηρεάζει σημαντικά την αναπτυξιακή πορεία του παιδιού ήδη από τους πρώτους μήνες της ζωής του, καθώς τα πρώτα ελλείματα στην κοινωνική προσοχή και στην ικανότητα κοινωνικής εστίασης περιορίζουν τις ευκαιρίες μάθησης μέσω της μίμησης και της κοινωνικής αλληλεπίδρασης (Abualait et al., 2024). Ειδικότερα, η ύπαρξη δυσκολιών στο πλαίσιο της κατανόησης, αλλά και στην επεξεργασία κοινωνικών ερεθισμάτων, δυσχεραίνουν την ανάπτυξη σχέσεων του παιδιού με συνομήλικους του, ενισχύοντας τελικά τη δημιουργία ενός φαύλου κύκλου κατά τον οποίο αποσύρεται και περιθωριοποιείται από το κοινωνικό περιβάλλον (Lord et al., 2018).

Από την άλλη πλευρά, γνωστικά, πολλά παιδιά με ΔΑΦ παρουσιάζουν καλές δεξιότητες επεξεργασίας με κάθε λεπτομέρεια, αλλά και δυσκολιών στο πεδίο της ευελιξίας και της οργάνωσης (Leisman & Melillo, 2025). Παράλληλα, δημιουργούνται εμπόδια στη φοίτηση στην σχολική μονάδα λόγω δυσκολιών ως προς την διατήρηση της προσοχής, στο να διαχειριστεί το παιδί πιθανά ερεθίσματα αισθητηριακής φύσης, να κατανοήσει άγραφους κοινωνικούς κανόνες και να οργανώσει τις εργασίες κατάλληλα, οδηγώντας τελικά σε χαμηλότερα επίπεδα επιδόσεων και σε αύξηση της πιθανότητας να βιώσει αποκλεισμό στο ακαδημαϊκό πλαίσιο (Lord et al., 2018).

Τέλος, επηρεάζεται και ο τρόπος που λειτουργεί το σύστημα της οικογένειας γιατί οι αυξημένες απαιτήσεις της καθημερινής φροντίδας του παιδιού, οι δυσκολίες συμπεριφορικού τύπου και η αναγκαιότητα να συντονίζεται η οικογένεια με τις αρμόδιες υπηρεσίες συνδέονται με την αύξηση του στρες που βιώνουν οι γονείς και με την ψυχολογική επιβάρυνση (Efstratopoulou et al., 2022).

1.7 Προκλήσεις που σχετίζονται με τη διαταραχή του φάσματος του αυτισμού

Οι προκλήσεις που δημιουργούνται λόγω της ΔΑΦ δεν σχετίζονται μόνο με τη συμπτωματολογία, αλλά και με ένα σύνολο ευρύτερων διαστάσεων σχετικών με τη συμμετοχή και την πρόσβαση στις αρμόδιες υπηρεσίες, την ψυχική υγεία, αλλά και τις κοινωνικές στάσεις, ασκώντας επιρροές στην πορεία της ζωής που έχει τόσο το

ίδιο το παιδί όσο και το οικογενειακό του περιβάλλον (Lord et al., 2018). Συγκεκριμένα, η πολυπλοκότητα που χαρακτηρίζει την εικόνα ενός τέτοιου παιδιού κλινικά και το ότι αρκετά συχνά εντοπίζονται συνοσηρότητες δημιουργούν την ανάγκη να συντονίζονται μακροχρόνια διάφοροι φορείς. Ο συντονισμός αφορά τόσο στον τομέα της υγείας, όσο επίσης και της κοινωνικής πρόνοιας και τον εκπαιδευτικό κλάδο, όμως στην πράξη συναντώνται ιδιαίτερες δυσκολίες, ειδικά στην περίπτωση συστημάτων που δεν έχουν επαρκείς πόρους (Papadopoulos et al., 2023).

Τέλος, οι κοινωνικές αναπαραστάσεις, η παρουσία αντιλήψεων σχετικά με τις αιτίες που τον προκαλούν και η ευαισθητοποίηση που έχει η κοινωνία ευρύτερα έχουν ως αποτέλεσμα τη διαμόρφωση ενός περιβάλλοντος όπου τόσο το παιδί όσο και το οικογενειακό περιβάλλον είτε έρχονται αντιμέτωποι με αποδοχή είτε με απόρριψη, δημιουργώντας σημαντικές επιδράσεις στην υγεία τους ψυχικά (Mitter et al., 2019).

1.8 Προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ΔΑΦ και οι οικογένειές τους

Σε συνέχεια των παραπάνω, σημαντικό είναι να παρουσιαστούν οι προκλήσεις τις οποίες αντιμετωπίζουν τα άτομα με αυτισμό και το οικογενειακό τους περιβάλλον, καθώς αυτοί οι άνθρωποι συνήθως έρχονται αντιμέτωποι με την παρουσία αποκλεισμού στο κοινωνικό πλαίσιο, παρεξηγήσεων και εκφοβισμό στη σχολική κοινότητα. Οι παραπάνω προκλήσεις είναι απόρροια των ιδιαιτεροτήτων που έχουν στον τρόπο που επικοινωνούν και συμπεριφέρονται, τα οποία κατανοούνται ως ύπαρξη απείθειας ή ότι δεν υπάρχει ενδιαφέρον (Lord et al., 2018). Επίσης, η ευαλωτότητα ψυχολογικά είναι συνδεδεμένη με την εμπειρία συνεχών συγκρίσεων κοινωνικά (Asahar et al., 2021).

Μία ακόμα σημαντική πρόκληση είναι ότι δεν υπάρχει ισότιμη πρόσβαση σε έγκαιρες διαγνώσεις και στην κατάλληλη παρέμβαση γεωγραφικά, οικονομικά και οργανωτικά και ως αποτέλεσμα δεν είναι λίγες οι οικογένειες οι οποίες καταλήγουν να προχωρούν σε μετακίνηση ή αναζήτηση υπηρεσιών στον ιδιωτικό τομέα βιώνοντας υψηλά επίπεδα κόστους οικονομικά (Papadopoulos et al., 2023). Ακόμη, οι οικογένειες δεν είναι σπάνιο να βιώνουν και κάποιου είδους στίγμα από το περιβάλλον της κοινωνίας ευρύτερα, καταλήγοντας πολλές φορές να απομονωθούν,

να αποφύγουν δημόσιους χώρους ή να είναι διστακτικοί στο να αναζητήσουν υποστήριξη (Mitter et al., 2019). Τέλος, η βιβλιογραφία διεθνώς τονίζει ότι όταν βιώνουν αυτό το στίγμα αυτό έχει ως αποτέλεσμα να επιβαρύνονται ψυχολογικά, να μην απολαμβάνουν καλή ποιότητα ζωής και να χρησιμοποιούν ελάχιστα τις αρμόδιες υπηρεσίες (Oduyemi et al., 2021).

1.9 Προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ

Αναλύοντας συγκεκριμένα τις προκλήσεις με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι οι γονείς των παιδιών αυτών, σε αυτούς υπάρχει στρες, άγχος και συμπτώματα κατάθλιψης συγκριτικά με την περίπτωση γονέων που έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης ή άλλες διαταραχές, το οποίο συνδέεται τόσο με την ένταση που έχουν τα συμπτώματα όσο επίσης και με την παρουσία των χρόνιων απαιτήσεων στο πλαίσιο της φροντίδας (Efstratopoulou et al., 2022). Παράλληλα, η ύπαρξη έντονων απαιτήσεων για να παρακολουθούνται συνεχώς τα προγράμματα θεραπείας, η έντονη γραφειοκρατία για να εξασφαλιστούν οι παροχές και η υψηλή αβεβαιότητα για το πώς θα εξελιχθεί το παιδί συμβάλλουν στο να επιβαρυνθούν οι μητέρες ψυχολογικά, ιδιαίτερα κατά την διάρκεια των πρώτων χρόνων όπου θα λάβει χώρα η διάγνωση (Papadopoulos et al., 2023).

Συμπληρωματικά στα παραπάνω, ένα σημαντικό στοιχείο που ενισχύει την αρνητική εμπειρία που βιώνουν οι γονείς είναι το στίγμα, δηλαδή εσωτερικεύουν κοινωνικά αρνητικά στερεότυπα, πράγμα συνδεδεμένο με αύξηση της ντροπής που νιώθουν, των επιπέδων απομόνωσης και των χαμηλών ποσοστών αυτοεκτίμησης (Bos et al., 2013; Zhou et al., 2018). Σε αυτό το πεδίο, μέσω μίας έρευνας που διεξήχθη στις ΗΠΑ διαφαίνεται ότι στην περίπτωση γονέων που το αντιλαμβανόμενο στίγμα είναι ιδιαίτερα υψηλό τότε σε αυτούς τους γονείς εντοπίζεται χαμηλότερη ποιότητα ζωής, έντονο στρες και ενίσχυση των δυσκολιών ως προς την ανάπτυξη συνεργασιών στη σχολική μονάδα και στις αρμόδιες υπηρεσίες (Zuckerman et al., 2018; Alshaigi et al., 2020). Από την άλλη πλευρά, στην Ελλάδα μέσα από τη στάθμιση της κλίμακας Affiliate Stigma όπου συμμετείχαν μητέρες παιδιών με αυτισμό κατέληξε στο συμπέρασμα παρουσίας μετρίων επιπέδων στίγματος, τα οποία κατέληξαν σε συσχέτιση με χαμηλότερη ευημερία ψυχολογικά, αναδεικνύοντας παράλληλα την απαίτηση παρουσίας στοχευμένων παρεμβάσεων ώστε να υποστηριχτούν κατάλληλα

οι γονείς (Papadopoulos et al., 2022). Ολοκληρώνοντας, αυτό το στίγμα επηρεάζει και τις σχέσεις που αναπτύσσονται ανάμεσα στις απαιτήσεις που υπάρχουν για τη φροντίδα του παιδιού και στην ψυχική υγεία που έχουν οι γονείς, από το οποίο διαφαίνεται και η ύπαρξη παρεμβάσεων που στόχο έχουν να μειώσουν το στίγμα μπορούν ταυτόχρονα να επιτύχουν και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής που έχουν οι φροντιστές (Mitter et al., 2019).

2. Ποιότητα Ζωής για Γονείς Παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

2.1 Ορισμός και εννοιολόγηση της ποιότητας ζωής

Η ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά ΔΑΦ αφορά την υποκειμενική εκτίμηση της ευημερίας οικονομικά, κοινωνικά, ψυχολογικά και σωματικά, λαμβάνοντας υπόψη τις απαιτήσεις που έχει η φροντίδα ενός τέτοιου παιδιού καθημερινά και είναι συνδεδεμένη με το βαθμό στον οποίο πραγματοποιείται ικανοποίηση των αναγκών τους και των στόχων που έχουν προσωπικά (Ahmed et al., 2023).

Συνακόλουθα, η ποιότητα ζωής είναι μια πολυδιάστατη θεωρητική κατασκευή και εμπεριέχει τη σχέση που αναπτύσσεται με το σύντροφο, την επάρκεια γονεικά, το αίσθημα του νοήματος και τον βαθμό στον οποίο συμμετέχει κοινωνικά το άτομο. Ταυτόχρονα, δέχεται σημαντικές επιδράσεις από τις συνεχείς αλληλεπιδράσεις μεταξύ χαρακτηριστικών κοινωνικής, οικογενειακής και προσωπικής φύσης (Pisula et al., 2017). Επίσης, δίνεται έμφαση και στην αντιμετώπιση του οικογενειακού περιβάλλοντος ως ένα σύστημα, όπου ταυτόχρονα διερευνάται κατά πόσο ικανοποιούνται όλα τα μέλη που την απαρτίζουν, τονίζοντας ότι ο βαθμός στον οποίο ευημερούν οι γονείς είναι σε εξάρτηση από την κατανομή των ευθυνών, από το πόσο υποστηρίζονται και από το αν μπορούν να συμμετέχουν σε δραστηριότητες (Losada-Puente et al., 2022).

2.2 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των γονέων

Ένας σημαντικός παράγοντας που ασκεί επιρροές στην ποιότητα της ζωής είναι το σύνολο των χαρακτηριστικών που έχει το παιδί, καθώς η βαρύτητα που έχουν τα συμπτώματα της διαταραχής, το αν συνυπάρχει νοητική στέρηση ή συμπεριφορικές διαταραχές, όλα τα παραπάνω είναι συνδεδεμένα με αύξηση του αντιληπτού φορτίου, με ενίσχυση του άγχους και χαμηλότερα επίπεδα ευημερίας συνολικά για τους γονείς (Kalyva & Aggelou, 2013). Όπως τονίστηκε παραπάνω, η ΔΑΦ παρουσιάζει σημαντική ετερογένεια, οδηγώντας και στη διαφοροποίηση αυτού που βιώνουν οι γονείς, καθώς ορισμένοι ενδεχομένως να έρχονται αντιμέτωποι με ήπια επίπεδα στρες, ενώ άλλοι με ένα σύνολο πολλαπλών και σοβαρών κινδύνων (Raju et al., 2023).

Πέρα ωστόσο από τα παραπάνω, σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν και οι διεργασίες και οι στρατηγικές που χρησιμοποιούνται για να αντιμετωπιστεί το στρες. Ειδικότερα, όταν το άγχος είναι έντονο συνδυαστικά με την παρουσία δυσλειτουργικών τρόπων με τους οποίους κατανοούνται οι δυσκολίες αυτό μειώνει την ποιότητα της ζωής, ενώ όταν υπάρχει αναπλαισίωση με θετικό τρόπο και σωστές πρακτικές για την αντιμετώπιση φαίνεται ότι λειτουργούν σαν παράγοντες προστασίας (Ni'matuzahroh et al., 2022). Ιδιαίτερη μνεία πρέπει να γίνει και στο επίπεδο της οικογένειας, όπου η λειτουργικότητα που την χαρακτηρίζει, η ποιότητα στη σχέση ανάμεσα στους συζύγους, το πώς κατανέμεται η φροντίδα και το αν υπάρχει ένα δίκτυο υποστηρικτικής φύσης είναι συνδεδεμένο με την παρουσία διαφοροποιήσεων στην ποιότητα της ζωής (Losada-Puente et al., 2022).

Συν τοις άλλοις, παράγοντες κοινωνικής και οικονομικής φύσης, όπως είναι ο παράγοντες του εισοδήματος, του επιπέδου μόρφωσης, της κατάστασης στον εργασιακό τομέα και ο βαθμός πρόσβασης στις αρμόδιες υπηρεσίες ασκούν σημαντική επίδραση, καθώς στην περίπτωση που οι γονείς δεν έχουν επαρκείς πόρους και υποστήριξη κοινωνικά έχουν την τάση να αντιμετωπίζουν δυσκολίες ως προς την προσαρμογή και αύξηση της επιβάρυνσης που βιώνουν ψυχολογικά (Boyd, 2002; Konowalek et al., 2025). Τέλος, η αυτοαποτελεσματικότητά και η κοινωνική στήριξη που αντιλαμβάνονται διαδραματίζει εξίσου σημαντικό ρόλο γιατί όταν ένας γονέας νιώθει ότι έχει την ικανότητα ανταπόκρισης στις ανάγκες που έχει το παιδί του και απολαμβάνει σταθερά δίκτυα υποστήριξης τότε έχει καλύτερη ποιότητα ζωής,

ακόμα και στην περίπτωση που οι δυσκολίες χαρακτηρίζονται από υψηλής σοβαρότητα (Ahmed et al., 2023; Gray, 2002b).

2.3 Η σχέση με το παιδί και η συνολική δυναμική της οικογένειας

Η ποιότητα που χαρακτηρίζει τη σχέση μεταξύ του γονέα και του παιδιού έχει θεμελιώδη χαρακτήρα, καθώς επιδρά στην ποιότητα ζωής. Αυτό αναδεικνύεται από το γεγονός ότι οι γονείς έρχονται σε επαφή με συναισθήματα που συνδέονται με τη χαρά, την υπερηφάνεια, αλλά και τον δεσμό, συνδυαστικά με το συναίσθημα της λύπης, της αμφιθυμίας ή της θλίψης στο πλαίσιο της διάγνωσης και των προκλήσεων που υπάρχουν (Zhou et al., 2018). Ειδικότερα, φαίνεται από μελέτες ότι η οργάνωση της καθημερινής ζωής αυτών των οικογενειών βασίζεται στις ανάγκες που έχει το παιδί. Προς αυτή την κατεύθυνση, οι γονείς αναπροσαρμόζουν την ταυτότητά τους, τις προοπτικές που έχουν στον επαγγελματικό τομέα, αλλά και τις κοινωνικές τους σχέσεις. Κατ' επέκταση, αυτό συμβάλλει στην ενίσχυση του αισθήματος συνοχής, αλλά και την ίδια στιγμή και σε περιορισμό της αυτονομίας που έχουν προσωπικά και της κοινωνικής ζωής (Veroni, 2019).

Παράλληλα, έχει λάβει χώρα η διαπίστωση της ύπαρξης διαφοροποιήσεων μεταξύ των μητέρων και των πατέρων. Ειδικότερα, φαίνεται ότι οι μητέρες προχωρούν στην ανάληψη συνήθως του μεγαλύτερου τμήματος της φροντίδας του παιδιού και την ίδια στιγμή βιώνουν εντονότερη κόπωση, τόσο συναισθηματικά όσο και σωματικά. Από την άλλη πλευρά, όσον αφορά τους πατέρες, αυτοί έρχονται αντιμέτωποι με υψηλότερα επίπεδα άγχους για να υποστηρίξουν οικονομικά την οικογένεια και την αυτονομία του παιδιού στο μέλλον (Konowalek et al., 2025).

Ένα ακόμα σημαντικό ζήτημα που αναδεικνύεται είναι οι δυσκολίες που υπάρχουν στο να ρυθμιστεί η συμπεριφορά που έχει το παιδί, τα ξεσπάσματα θυμού που συμβαίνουν και η ανάδειξη δυσκολιών σε πλαίσιο επικοινωνίας. Όλες αυτές οι πτυχές συνεισφέρουν στην αύξηση της πιθανότητας να πραγματοποιούνται συγκρούσεις στο οικογενειακό περιβάλλον, ενισχύοντας και το στρες των γονέων. Ως απόρροια αυτού, επηρεάζεται η ποιότητα της σχέσης με το παιδί και συγκεκριμένα ενισχύεται η αποδυνάμωσή της, επιδεινώνοντας τελικά συνολικά την ευημερία της οικογένειας (Alshaigi et al., 2020).

Ολοκληρώνοντας, ιδιαίτερη μνεία πρέπει να γίνει για το στίγμα, καθώς το πώς αυτό επιδρά στη δυναμική του οικογενειακού περιβάλλοντος φαίνεται από το γεγονός ότι δεν είναι λίγες περιπτώσεις κατά τις οποίες οι γονείς εκδηλώνουν αποφυγή να παρευρεθούν σε δημόσιους χώρους, εκδηλώσεις κοινωνικής φύσης ή δραστηριότητες στο πλαίσιο των σχολικών μονάδων επειδή φοβούνται αρνητικές αντιδράσεις. Τελικά, αυτό λειτουργεί περιοριστικά στις ευκαιρίες που έχει το παιδί να συμμετέχει κοινωνικά και επιδρά με αρνητικό τρόπο στην ποιότητα των σχέσεων στο πλαίσιο της οικογένειας (Ng et al., 2020).

2.4 Πρόσβαση σε κατάλληλες υπηρεσίες και πόρους υποστήριξης

Κρίσιμα στοιχεία που ενισχύουν την ποιότητα ζωής και μειώνουν το στρες των γονέων είναι η επάρκεια και η συνέχεια που έχουν οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας και ο εκπαιδευτικός τομέας. Εξίσου σημαντικό ρόλο διαδραματίζει η διάγνωση που πραγματοποιείται εγκαίρως, η δυνατότητα πρόσβασης στα πλαίσια κατάλληλων θεραπειών και δομών εκπαίδευσης, καθώς και να υπάρχουν προγράμματα που ανακουφίζουν τους φροντιστές (Zuckerman et al., 2018).

Επιπρόσθετα, έχει διαφανεί ότι η ανισότητα στο πώς κατανέμονται γεωγραφικά οι υπηρεσίες, η παρουσία μεγάλης αναμονής και του περιορισμένου βαθμού που είναι διαθέσιμες εξειδικευμένες παρεμβάσεις έχουν ως αποτέλεσμα τη δημιουργία επιπρόσθετων εμποδίων στην καθημερινότητα που βιώνουν οι γονείς (Papadopoulos et al., 2022). Τέλος στην περίπτωση που απουσιάζουν επαρκείς δομές παρέμβασης του δημοσίου και υπηρεσίες για να υποστηριχθούν οι φροντιστές έχει ως αποτέλεσμα πολλοί γονείς να καταφεύγουν σε λύσεις του ιδιωτικού τομέα. Αυτό με τη σειρά του επιφέρει σημαντικά κόστη οικονομικά, εντείνοντας τις ανισότητες στην ποιότητα ζωής, κοινωνικά και οικονομικά (Ahmed et al., 2023).

2.5 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και το στίγμα

Η ποιότητα ζωής των γονέων δεν δέχεται μόνο επιρροές από τα προαναφερθέντα, αλλά και από μία σειρά αντικειμενικών απαιτήσεων στο πλαίσιο της φροντίδας και από τον τρόπο που οι ίδιοι εσωτερικεύουν τις αρνητικές στάσεις που υπάρχουν από την κοινωνία και τα στερεότυπα που αφορούν τον αυτισμό.

Ειδικότερα, έχει προκύψει ότι όσο πιο έντονο είναι το στίγμα τόσο περισσότερο αναπτύσσονται συμπτώματα που συνδέονται με την κατάθλιψη, η αυτοεκτίμηση βρίσκεται σε χαμηλότερα επίπεδα και μειώνονται η ικανοποίηση από τη ζωή (Ng et al., 2020).

Παράλληλα, έχει βρεθεί πως όσοι προχωρούν σε απόδοση της διαταραχής στα πλαίσια ηθικών εξηγήσεων τότε έρχονται αντιμέτωποι με υψηλότερα επίπεδα στίγματος. Αυτό με τη σειρά του τους οδηγεί να έχουν την τάση αποφυγής του να αποκαλυφθεί η διάγνωση και βιώνουν έντονη επιβάρυνση ψυχολογικά. Οι παραπάνω παράγοντες υποδεικνύουν ότι οι αντιλήψεις που υπάρχουν πολιτισμικά, αλλά και πιθανές ερμηνείες με βάση το θρησκευτικό πλαίσιο αποτελούν σημαντικά στοιχεία που μεσολαβούν ανάμεσα στο στίγμα και την ποιότητα ζωής (Oduyemi et al., 2021).

Ολοκληρώνοντας, θα πρέπει να τονιστεί ότι αναπτύσσοντας ψυχομετρικά αξιόπιστα εργαλεία για να μετρηθεί το στίγμα, δίνεται η δυνατότητα να εντοπιστούν με ακρίβεια ποιοι από τους γονείς βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο να βιώσουν έντονη ψυχολογική επιβάρυνση. Με αυτό τον τρόπο μπορούν να σχεδιαστούν αποτελεσματικότερα στοχευμένες παρεμβάσεις που έχουν όχι μόνο σκοπό να μειώσουν το στίγμα, αλλά και να ενισχύσουν την ποιότητα ζωής (Papadopoulos et al., 2022).

2.6 Θεωρητικά πλαίσια και μοντέλα

Μελετώντας το ζήτημα που αφορά την ποιότητα ζωή των γονέων αυτών πρωταγωνιστικό ρόλο έχουν τα μοντέλα οικογενειακής ποιότητας ζωής, αλλά και η περίπτωση των οικογενειακών συστημικών μοντέλων. Αυτά υποστηρίζουν ότι το οικογενειακό πλαίσιο αποτελεί ένα σύστημα που έχει ενιαίο χαρακτήρα, όπου η πτυχή των αναγκών, των συναισθημάτων αλλά και των στρατηγικών που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση των μελών αναπτύσσουν δυναμικές αλληλεπιδράσεις μεταξύ τους. Αυτές οι αλληλεπιδράσεις συμβάλλουν στη διαμόρφωση της ευημερίας που υπάρχει ατομικά και συλλογικά (Losada-Puente et al., 2022).

Ειδικότερα, το μοντέλο διπλού ABCX, αλλά και η παρουσία άλλων συναφών σχημάτων, υποστηρίζουν ότι ο παράγοντας του αρχικού στρεσογόνου γεγονότος, οι πόροι που είναι διαθέσιμοι, το πώς ερμηνεύεται γνωστικά η κατάσταση, αλλά και οι

τρόποι για την αντιμετώπιση έχουν ως αποτέλεσμα την συνδιαμόρφωση του πώς προσαρμόζεται συνολικά η οικογένεια. Από αυτή την άποψη γίνεται κατανοητό και για ποιο λόγο η ίδια ακριβώς διάγνωση μπορεί να καταλήγει στη δημιουργία διαφορετικής ποιότητας ζωής ανάμεσα σε διαφορετικές οικογένειες (Miranda, et. Al., 2019).

Τέλος, διάφορα σχήματα που υπάρχουν θεωρητικά, όπως το affiliate και courtesy stigma υποστηρίζουν πως όταν βιώνουν οι γονείς στίγμα τότε αυτό αποτελεί ένα βασικό μηχανισμό που τελεί τη σύνδεση των κοινωνικών στερεοτύπων με την ψυχική υγεία, το στρες που βιώνουν και τελικά την ποιότητα ζωής (Mitter et al., 2019).

3. Στίγμα και Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

3.1 Ορισμός και είδη του στίγματος

Η έννοια του στίγματος αναφέρεται σε ένα φαινόμενο που παράγεται από την κοινωνία. Στα πλαίσια του μια σειρά συγκεκριμένων χαρακτηριστικών ή ταυτοτήτων κατανοούνται ως κάτι κατώτερο και έχουν ως αποτέλεσμα τον αποκλεισμό, τα υψηλά επίπεδα περιθωριοποίησης και τον άδικο/ άνισο τρόπο μεταχείρισης των ατόμων που φέρουν αυτά τα στοιχεία (Corrigan & Miller, 2004). Ειδικά, στο πλαίσιο της αναπηρίας και στον αυτισμό εντοπίζεται η διάκριση του σε διάφορες κατηγορίες. Μια κατηγορία είναι το δημόσιο ή το κοινωνικό στίγμα, το οποίο σχετίζεται με την περίπτωση των αρνητικών στάσεων και στερεοτύπων που έχει η κοινωνία ευρύτερα. Η δεύτερη διάκριση του αναφέρεται στο αποδιδόμενο στίγμα, το οποίο βιώνεται από τα άτομα που απαρτίζουν το οικογενειακό περιβάλλον και τους φροντιστές λόγω της σχέσης που έχουν αναπτύξει με το άτομο που βιώνει το στίγμα (Ali et al., 2012). Επιπλέον, συναντάται και η περίπτωση του εσωτερικευμένου στίγματος που λαμβάνει χώρα στην περίπτωση που οι γονείς προχωρούν στην υιοθέτηση αρνητικών μηνυμάτων που προκύπτουν από την κοινωνία. Το παραπάνω συμβάλλει στην δημιουργία συναισθημάτων που συνδέονται με την ντροπή, την ενοχή και τη μείωση των επιπέδων αυτοεκτίμησης (Mak & Kwok, 2010).

Συνακόλουθα, για την περίπτωση του αυτισμού, το στίγμα είναι συχνά συνδεδεμένο με την δημιουργία παρανοήσεων σχετικά με τις αιτίες της διαταραχής,

με εξηγήσεις υπερ-απλουστευτικού χαρακτήρα λέγοντας ότι η συμπεριφορά του ατόμου οφείλεται στην όχι καλή ανατροφή και με την λανθασμένη απόδοση ευθύνης στους γονείς για τις συμπεριφορικές δυσκολίες (Papadopoulos, 2019). Ολοκληρώνοντας, αξιοσημείωτο είναι πως μέσω σύγχρονων μελετών φαίνεται ότι οι παραπάνω κατηγορίες αναπτύσσουν μεταξύ τους αλληλεπιδράσεις και τελικά ασκούν επιρροές τόσο σε αυτό που βιώνουν οι γονείς όσο και στις στρατηγικές αντιμετώπισης που εφαρμόζονται (Efe & Aksoy, 2024).

3.2 Το στίγμα που βιώνουν οι γονείς παιδιών με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού

Αναφερόμενοι στο στίγμα με το οποίο έρχονται αντιμέτωποι οι γονείς, έχει αναφερθεί από αυτούς ότι συχνά έρχονται σε επαφή με την παρουσία επικριτικών βλεμμάτων και σχολίων όταν πραγματοποιείται εκδήλωση μη τυπικών συμπεριφορών του παιδιού, κάτι το οποίο έχει ως αποτέλεσμα να νιώθουν ότι εκτίθενται και αξιολογούνται κοινωνικά (Gray, 2002a). Μάλιστα, βιώνουν άμεσες αποδοκιμασίες και νιώθουν πως ο κοινωνικός περίγυρος νιώθει αμήχανα λόγω της διαφορετικότητας που έχει το παιδί (Myers et al., 2009).

Συν τοις άλλοις, έχει περιγραφεί από την πλευρά των ίδιων των γονέων ότι το στίγμα υπάρχει σε κάθε πτυχή της καθημερινότητάς τους και ότι ασκεί σημαντικές επιρροές στην αυτοεικόνα τους και στο τι επιλέγουν καθημερινά. Ειδικότερα, μέσω μελετών φαίνεται ότι νιώθουν την ανάγκη συνεχώς να προχωρούν στην παροχή εξηγήσεων σχετικά με την διάγνωση ή να είναι υπόλογοι για το πώς συμπεριφέρεται το παιδί. Το παραπάνω καταλήγει σε ενίσχυση του βαθμού στον οποίο νιώθουν ψυχική εξάντληση και ενοχοποιούν τον εαυτό τους (Papadopoulos, 2019). Τέλος, ένα σημαντικό στοιχείο που είναι άξιο αναφοράς είναι πως οι μητέρες και οι πατέρες έρχονται αντιμέτωποι με το στίγμα αλλά με τρόπο που διαφοροποιείται. Από τη μία πλευρά, οι μητέρες είναι αυτές οι οποίες νιώθουν συχνότερα ντροπή και αποσύρονται από το κοινωνικό περιβάλλον, ενώ στην περίπτωση των πατέρων παρατηρείται περισσότερο η έκφραση θυμού και το αίσθημα πως υπάρχει αδικία (Chen et al., 2023).

3.3 Επίδραση του στίγματος στην ευημερία και την ποιότητα ζωής των γονέων

Σε συνέχεια της παραπάνω ανάλυσης έχει υποστηριχθεί ότι ο παράγοντας του στίγματος μειώνει την ποιότητα ζωής για τους γονείς και συγκεκριμένα συμβάλλει στην επιδείνωση της ψυχικής επιβάρυνσης που βιώνουν (Dardas & Ahmad, 2014). Πιο αναλυτικά, φαίνεται ότι όταν το εσωτερικευμένο στίγμα είναι ιδιαίτερα υψηλό τότε αυτό μειώνει την ικανοποίηση από τη ζωή, την αυτοεκτίμηση και τελικά περιορίζει το βαθμό στον οποίο οι γονείς εμπλέκονται σε δραστηριότητες κοινωνικής και επαγγελματικής φύσης (Werner & Shulman, 2013).

Επίσης, όσον αφορά το αποδιδόμενο στίγμα, αυτό έχει ως αποτέλεσμα την ενίσχυση των ανισορροπιών ισχύος που ήδη υπάρχουν ανάμεσα στις οικογένειες και τους επαγγελματίες, ασκώντας αρνητικές επιρροές στο να αναζητηθεί βοήθεια (Ali et al., 2012). Ειδικά στο πλαίσιο της Ελλάδας έχει προκύψει ότι το στίγμα συνδυάζεται με τις αιτίες που προκαλούν στρες στους γονείς, αναφέροντας ταυτόχρονα έντονη ψυχολογική δυσφορία συγκριτικά με όσους έρχονται αντιμέτωποι με άλλες δυσκολίες ανάπτυξης (Dimitriadis & Kalyva, 2015). Τέλος, η υποστήριξη από το κοινωνικό περιβάλλον και η ανεπτυγμένη ανθεκτικότητα μπορούν να οδηγήσουν τελικά σε μετατροπή των αρνητικών επιδράσεων που έχει και να αποτελέσουν ουσιαστικά παράγοντες προστασίας (Chen et al., 2025).

3.4 Το κοινωνικό στίγμα και οι επιπτώσεις του σε γονείς και οικογένειες

Το κοινωνικό στίγμα στην περίπτωση του αυτισμού είναι βασισμένο σε στερεότυπα που έχουν ριζωθεί βαθιά και αφορούν την κανονικότητα όσον αφορά την πτυχή της ανάπτυξης και της συμπεριφοράς. Αυτά με τη σειρά τους συμβάλλουν στο να αντιμετωπιστούν τα παιδιά με αυτισμό ως προβληματικά και οι γονείς τους ως μη επαρκείς φροντιστές (Goreczny et al., 2011). Επιπρόσθετα, αυτοί οι γονείς δεν είναι σπάνιο να νιώθουν ότι παρακολουθούνται συνεχώς από το κοινωνικό περιβάλλον, ωθώντας τους να αποσυρθούν από διάφορες δραστηριότητες και να περιορίσουν ουσιαστικά τις κοινωνικές επαφές τους (Flisher & Bongers, 2005). Το παραπάνω είναι ακόμα πιο έντονο στην περίπτωση μικρών κοινωνιών, όταν δεν υπάρχει επαρκής ενημέρωση και κυριαρχούν προσδοκίες κανονιστικής φύσης για την

περίπτωση «υπάκουων» παιδιών. Σε τέτοια πλαίσια τελείται η δημιουργία ενός περιβάλλοντος όπου η ερμηνεία των συμπτωμάτων της ΔΑΦ βασίζεται στην απόδοση της σε «αγένεια» ή στο ότι δεν υπάρχει σωστή διαπαιδαγώγηση, ενισχύοντας περαιτέρω την επιβάρυνση των γονέων (Torouzis & Papazoglou, 2010).

Ολοκληρώνοντας, σημαντική είναι και η στάση που διατηρούν οι επαγγελματίες στο τομέα της υγείας και εκπαίδευσης, καθώς ενδεχομένως να προχωρούν σε αναπαραγωγή του στίγματος, όταν παραδείγματος χάριν έχουν την τάση απόδοσης πιθανών δυσκολιών αποκλειστικά στους γονείς ή δεν επιτυγχάνουν την αναγνώριση των ανεπαρειών που υφίστανται δομικά στο σύστημα υποστήριξης (Papadopoulos, 2019).

3.5 Οι δημόσιες αντιλήψεις και παρανοήσεις για τη ΔΑΦ

Ιδιαίτερη μνεία πρέπει να γίνει για τις δημόσιες αντιλήψεις που υπάρχουν, οι οποίες συχνά χαρακτηρίζονται από ελλιπή ενημέρωση. Αυτό βασίζεται στο ότι ένα μεγάλο τμήμα των ανθρώπων δεν έχει γνώση ό,τι πρόκειται για μία διαταραχή νευροαναπτυξιακού χαρακτήρα, στοιχείο που οδηγεί στη συντήρηση στάσεων που βασίζονται στο φόβο και στο στίγμα (Goreczny et al., 2011). Επιπλέον, η ύπαρξη παλαιότερων στερεοτύπων συνεχίζει να ασκεί σημαντικές επιδράσεις στα πλαίσιο ορισμένων πολιτισμικών περιβαλλόντων ως προς τον τρόπο που ερμηνεύεται η σχέση με τους γονείς, λειτουργώντας ιδιαίτερα επιβαρυντικά για την περίπτωση των μητέρων (Corrigan & Miller, 2004).

Επίσης, πολλοί από αυτούς τους γονείς έρχονται αντιμέτωποι με αντιλήψεις, όπως ότι ταυτίζεται πολλές φορές ο αυτισμός με τον παράγοντα της βίας ή των επικίνδυνων συμπεριφορών, τροφοδοτώντας περαιτέρω τον φόβο και περιορίζοντας την αποδοχή του παιδιού από τον κοινωνικό περιβάλλον. Ολοκληρώνοντας, οι λανθασμένες αντιλήψεις συμβάλλουν σε μείωση της προθυμίας να αναπτυχθούν κοινωνικές επαφές, να υιοθετηθούν συμπεριληπτικές συμπεριφορές και να υποστηριχτούν πολιτικές που λειτουργούν ενισχυτικά στα δικαιώματα που έχουν αυτά τα παιδιά και οι γονείς τους (Papadopoulos, 2019).

3.6 Στρατηγικές και παρεμβάσεις μείωσης του στίγματος

Από τα παραπάνω φαίνεται πως σημαντική είναι η παρουσία παρεμβάσεων για να μειωθεί το στίγμα. Τέτοιες παρεμβάσεις εμπεριέχουν την παρουσία προγραμμάτων για να ενημερώνεται κατάλληλα το κοινό, δράσεις εκπαιδευτικού χαρακτήρα σε σχολικές μονάδες αλλά και πρακτικές όπου γνωρίζονται άμεσα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα. Με αυτό τον τρόπο μπορεί να επιτευχθεί μείωση των προκαταλήψεων και των αντιδράσεων φοβικού χαρακτήρα (Goreczny et al., 2011).

Συμπληρωματικά στα παραπάνω, ιδιαίτερα χρήσιμη είναι και η περίπτωση εξειδικευμένων προγραμμάτων των οποίων ο σχεδιασμός στόχο έχει τους γονείς και τους φροντιστές. Σκοπός αυτών είναι να διαχειριστούν το εσωτερικευμένο στίγμα μέσα από την ψυχοεκπαίδευση, ενισχύοντας δεξιότητες αντιμετώπιση και για να επεξεργαστούν κατάλληλα τα συναισθήματα που συνδέονται με την ντροπή και την ενοχή (Mak & Kwok, 2010).

Επιπρόσθετα, πρακτικές που στόχο να ενισχύσουν την ανθεκτικότητα, την αυτοσυμπόνια και την κοινωνική υποστήριξη είναι επίσης ικανά ως προς τη μείωση των επιπέδων του αποδιδόμενου στίγματος και στην βελτίωση δεικτών που συνδέονται με την ψυχική υγεία. Οι δείκτες αυτοί αναφέρονται για παράδειγμα στην περίπτωση του άγχους και της κατάθλιψης (Salami & Alhalal, 2024). Τέλος, χρησιμοποιώντας αξιόπιστες κλίμακες με τις οποίες μετριέται το στίγμα μπορούν να εντοπιστούν ομάδες που βρίσκονται σε σημαντικό κίνδυνο και να αξιολογηθεί κατά πόσο οι παρεμβάσεις που εφαρμόζονται είναι αποτελεσματικές (Papadopoulos et al., 2022).

3.7 Παρεμβάσεις και υποστήριξη

Αναλύοντας τις παρεμβάσεις και την υποστήριξη, θα πρέπει να τονιστεί ότι τα προγράμματα που επιτυγχάνουν το συνδυασμό του να εκπαιδευτούν οι γονείς, να υποστηριχτούν ψυχολογικά, αλλά και να συνδυάζονται με τη παρουσία ομαδικών παρεμβάσεων αλληλοβοήθειας μπορούν να επιτύχουν σημαντική μείωση του αντιλαμβανόμενου στίγματος και ταυτόχρονα την ενίσχυση του αισθήματος κοινότητας (Montes & Halterman, 2007). Το παραπάνω υποστηρίζεται και μέσω δεδομένων ερευνών, όπου φαίνεται πως όταν συμμετέχουν σε τέτοιες ομάδες δεν λαμβάνει χώρα μόνο η προσφορά πρακτικών πληροφοριών και στοιχείων για το πώς

να διαχειριστούν την καθημερινότητά τους. Αντιθέτως, αποτελεί ένα αντίβαρο στο στίγμα, καθώς νιώθουν ότι δεν είναι μόνοι και βιώνουν αποδοχή (Myers et al., 2009).

Κομβικός είναι και ο ρόλος που διαδραματίζουν οι επαγγελματίες στον χώρο της ψυχικής υγείας και της εκπαίδευσης. Αυτοί συνεισφέρουν σε καλύτερες εκβάσεις στην περίπτωση υιοθέτησης μία στάσης που βασίζεται στην ανάπτυξη συνεργασιών με τους γονείς, αναγνωρίζεται η προσπάθεια τους και η ικανότητά τους (Werner & Shulman, 2013). Τέλος, όσοι απολαμβάνουν την πρόσβαση σε ένα υποστηρικτικό δίκτυο και στο πλαίσιο υπηρεσιών που έχουν προσαρμοστεί με βάση τις ανάγκες τους, τότε προσαρμόζονται καλύτερα ψυχολογικά και μειώνεται η επίδραση που έχει το στίγμα (Dardas & Ahmad, 2014).

3.8 Πολιτιστικές Θεωρήσεις στην Ελληνική Κοινωνία

Η κοινωνία της Ελλάδας χαρακτηρίζεται από έντονους δεσμούς σε επίπεδο οικογένειας αλλά ταυτόχρονα παρατηρείται και η παρουσία σημαντικών κανονιστικών προσδοκιών σχετικά με τη συμπεριφορά που πρέπει να έχουν τα παιδιά. Κατ' επέκταση, ασκείται επίδραση στο πώς τελείται η νοσηματοδότηση του αυτισμού και ο τρόπος με τον οποίο βιώνεται το στίγμα από την πλευρά των γονέων (Flisher & Bongers, 2005).

Συγκεκριμένα, τα δεδομένα που προκύπτουν για τη χώρα υποδεικνύουν ότι οι γονείς νιώθουν ότι συνεχώς αξιολογούνται από την πλευρά των συγγενών και των γειτόνων, καθώς επίσης και ότι υπάρχει η τάση των περιβάλλον να προχωρά στην απόδοση των δυσκολιών με τις οποίες έρχεται αντιμέτωπο το παιδί στο ότι δεν έχουν θεσπιστεί επαρκή όρια ή ότι έχει ανατραφεί λανθασμένα (Kakoudaki, 2015). Παράλληλα, η εγχώρια βιβλιογραφία υποστηρίζει ότι υφίσταται η ύπαρξη παραδοσιακών αντιλήψεων γύρω από την αναπηρία και ότι δεν υπάρχουν συστηματικές πρακτικές για την ένταξη. Τα παραπάνω δεδομένα συμβάλλουν στην δημιουργία πρακτικών υποστήριξης που έχουν αποσπασματικό χαρακτήρα. Από αυτή την άποψη, τελείται η απόδοση ενός μεγάλου τμήματος από την ευθύνη φροντίδας στο οικογενειακό περιβάλλον και ενισχύεται έτσι το αίσθημα της απομόνωσης και το στίγμα (Kalyva & Aggelou, 2012).

Παρόλα αυτά, όταν οι γονείς συμμετέχουν σε οργανώσεις γονέων, στο πλαίσιο εκστρατειών ενημερωτικής φύσης και όταν αυξάνεται η ορατότητα που έχει

η ΔΑΦ τότε συνεισφέρουν με την πάροδο του χρόνου στο να μετατοπιστούν οι στάσεις που έχουν οι κοινωνίες, στα υψηλότερα επίπεδα αποδοχής και να αναγνωριστούν τα δικαιώματα των ατόμων αυτών (Chen et al., 2023).

Ειδικό Μέρος

4. Μεθοδολογία έρευνας

4.1 Ερευνητική υπόθεση

Ο σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση της σχέσης του στίγματος με την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού. Επιμέρους στόχοι είναι η εξέταση του τρόπου που επιδρούν δημογραφικοί παράγοντες και παράγοντες που σχετίζονται με το παιδί στην ποιότητα ζωής των γονέων. Ομοίως πώς επιδρά το σύμπλεγμα αυτών των παραγόντων στον στιγματισμό που βιώνουν οι γονείς παιδιών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού.

Η ερευνητική υπόθεση και τα ερευνητικά ερωτήματα είναι ότι το στίγμα επιδρά αρνητικά στην ποιότητα ζωής αυτών των γονέων.

4.2 Συλλογή δεδομένων

Ο πληθυσμός που έλαβε μέρος στην μελέτη αποτελούνταν από γονείς και κηδεμόνες παιδιών με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, των οποίων η συμμετοχή ήταν προαιρετική και ανώνυμη. Οι γονείς ήταν ενήμεροι για την εθελοντική τους συμμετοχή, για τον σκοπό της έρευνας και για τη διασφάλιση της ανωνυμίας τους και της εμπιστευτικότητας τόσο των απαντήσεων τους όσο και της αξιολόγησης και της στατιστικής ανάλυσης των δεδομένων.

Για την συλλογή δεδομένων εφαρμόστηκε η ποσοτική μέθοδος με την χρήση δομημένου ερωτηματολογίου, το οποίο δημιουργήθηκε και προωθήθηκε σε ηλεκτρονική μορφή μέσω της πλατφόρμας Google Forms. Η επιλογή της μεθόδου και του εργαλείου δεν ήταν τυχαία. Με αυτόν τον τρόπο κατέστη εφικτό να συλλεχθούν ένας σημαντικός αριθμός δεδομένων από γονείς που διαμένουν σε διάφορες τοποθεσίες της Ελλάδας, διασφαλίζοντας την εκτενή διασπορά του δείγματος, την αποτελεσματική περισυλλογή των στοιχείων εντός του καθορισμένου χρονικού διαστήματος, την διευκόλυνση για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου και τη στατιστική ανάλυση της συσχέτισης της ποιότητας ζωής των γονέων με τον στιγματισμό που βιώνουν. Για την διευκόλυνση της συμμετοχής των γονέων οι οποίοι

δεν είχαν τη δυνατότητα να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο ηλεκτρονικά τους δόθηκε και σε έντυπη μορφή. Σε αυτήν την περίπτωση η ερευνήτρια καταχώρησε ηλεκτρικά αυτούσιες τις απαντήσεις για τη συλλογή και την στατιστική ανάλυση των δεδομένων.

Η προσέγγιση των συμμετεχόντων πραγματοποιήθηκε κυρίως μέσω δομών και υπηρεσιών υποστήριξης παιδιών με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, ειδικών σχολείων και συλλόγων γονέων παιδιών με ΔΑΦ λόγω της ευαισθησίας του αντικειμένου της έρευνας, της διακριτικότητας απέναντι στους γονείς και της δυσκολίας εντοπισμού τους.

Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από τρία μέρη. Πιο συγκεκριμένα, η αρχή του ερωτηματολογίου περιλαμβάνει ερωτήσεις για τη συλλογή δημογραφικών δεδομένων των γονέων και του παιδιού με ΔΑΦ, χαρακτηριστικών των γονέων και του παιδιού και δεδομένων για τις οικογενειακές σχέσεις.

Στη συνέχεια συμπεριλήφθηκε η ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου «SF-36 Health Survey» η οποία έχει μεταφραστεί, σταθμιστεί και επικυρωθεί από τους Evelina Pappa, Nick Kontodimopoulos, Dimitris Niakas (2005). Το ερωτηματολόγιο αυτό αξιολογεί την ποιότητα ζωής του δείγματος παρέχοντας μια σαφή εικόνα για την σωματική και ψυχική υγεία μέσω των εξής οχτώ διαστάσεων, της σωματικής λειτουργικότητας, του σωματικού ρόλου, του σωματικού πόνου, της γενικής υγείας, της ζωτικότητας, του κοινωνικού ρόλου, του συναισθηματικού ρόλου και της ψυχικής υγείας.

Τέλος, για την αξιολόγηση του στίγματος που βιώνουν οι γονείς παιδιών με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού συμπεριλήφθηκε το ερωτηματολόγιο «Affiliate Stigma Scale» μεταφρασμένο και σταθμισμένο στα ελληνικά από τους Angelos Papadopoulos, Dionysios Tafiadis, Angeliki Tsapara, Petros Skapinakis, Meropi Tzoufi, Vassiliki Siafaka (2022), το οποίο εξετάζει τις διαστάσεις του συναισθηματικού, του γνωστικού, του συμπεριφορικού και του συνολικού στίγματος.

4.3 Στατιστική ανάλυση

Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 27.0.

Με τη χρήση του κριτηρίου Kolmogorov-Smirnov ελέγχθηκαν οι κατανομές των ποσοτικών μεταβλητών ως προς την κανονικότητα της κατανομής τους. Για εκείνες που κατανέμονταν κανονικά χρησιμοποιήθηκαν οι μέσες τιμές (mean) και οι τυπικές αποκλίσεις (Standard Deviation=SD) για την περιγραφή τους, ενώ για εκείνες που δεν κατανέμονταν κανονικά χρησιμοποιήθηκαν επιπλέον και οι διάμεσοι (median) και τα ενδοτεταρτημοριακά εύρη (interquartile range). Οι απόλυτες (N) και οι σχετικές (%) συχνότητες χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποιοτικών μεταβλητών. Η εσωτερική αξιοπιστία του ερωτηματολογίου ελέγχθηκε με τη χρήση του συντελεστή Cronbach's-α, για τον οποίο τιμές μεγαλύτερες από 0,7 υποδηλώνουν αποδεκτή αξιοπιστία. Όταν η κατανομή της μεταβλητής ήταν κανονική για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ δυο ομάδων χρησιμοποιήθηκε το παραμετρικό κριτήριο Student's t-test, ενώ όταν δεν ήταν κανονική το μη παραμετρικό κριτήριο Mann-Whitney. Για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ περισσότερων από δυο ομάδων χρησιμοποιήθηκαν αντίστοιχα το παραμετρικό κριτήριο ANOVA και το μη παραμετρικό κριτήριο Kruskal-Wallis. Για τον έλεγχο του σφάλματος τύπου I, λόγω των πολλαπλών συγκρίσεων χρησιμοποιήθηκε η διόρθωση κατά Bonferroni. Για τον έλεγχο της σχέσης δυο ποσοτικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson (r) ή του Spearman (rho). Η συσχέτιση θεωρείται χαμηλή όταν ο συντελεστής συσχέτισης (r) κυμαίνεται από 0,1 έως 0,3, μέτρια όταν ο συντελεστής συσχέτισης κυμαίνεται από 0,31 έως 0,5 και υψηλή όταν ο συντελεστής είναι μεγαλύτερος από 0,5. Για την εύρεση ανεξάρτητων παραγόντων που σχετίζονται με τις κλίμακες ποιότητας ζωής και στίγματος, έγινε ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης (linear regression analysis) με την μέθοδο διαδοχικής ένταξης-αφαίρεσης, από την οποία προέκυψαν συντελεστές εξάρτησης (β) και τα τυπικά σφάλματά τους (standard errors=SE). Όταν η κατανομή της εξαρτημένης δεν ήταν κανονική, χρησιμοποιήθηκε στην ανάλυση ο λογάριθμος αυτής. Τα επίπεδα σημαντικότητας είναι αμφίπλευρα και η στατιστική σημαντικότητα τέθηκε στο 0,05.

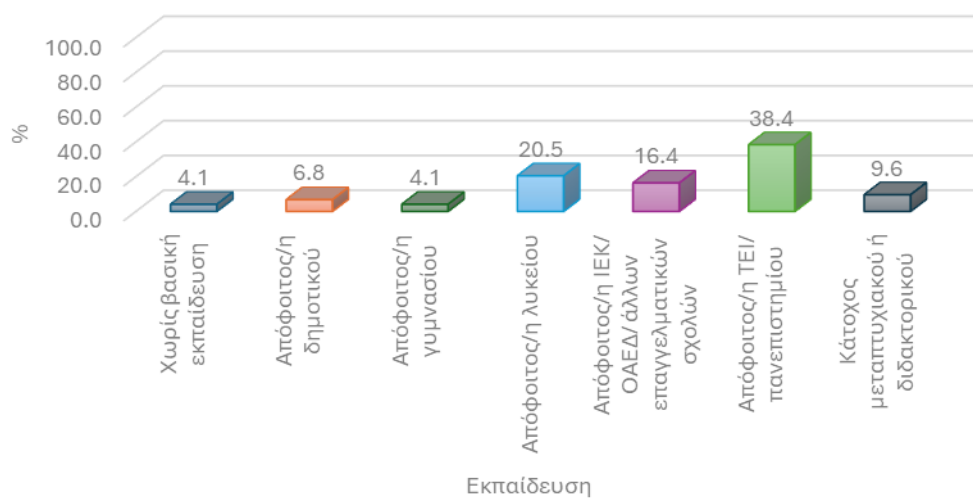
5. Αποτελέσματα έρευνας

Το δείγμα αποτελούταν από 73 γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Το 72,2% ήταν γυναίκες και οι ηλικίες κυμαίνονταν κυρίως από 36 έως 55 ετών, με το 31,5% να είναι 36-45 ετών και το 35,6% 46 έως 55. Οι περισσότεροι ήταν, επίσης, έγγαμοι (71,2%), ελληνικής εθνικότητας (84,9%), όλοι διέμεναν στην Ελλάδα και λίγο λιγότεροι από τους μισούς (46,6%) είχαν δύο παιδιά. Το 69,9% διέμεναν σε κάποια πόλη, εκτός της πρωτεύουσας ή συμπρωτεύουσας, το 38,4% ήταν απόφοιτοι ΤΕΙ/Πανεπιστημίου και το 47,9% εργάζονταν σε πλήρες ωράριο.

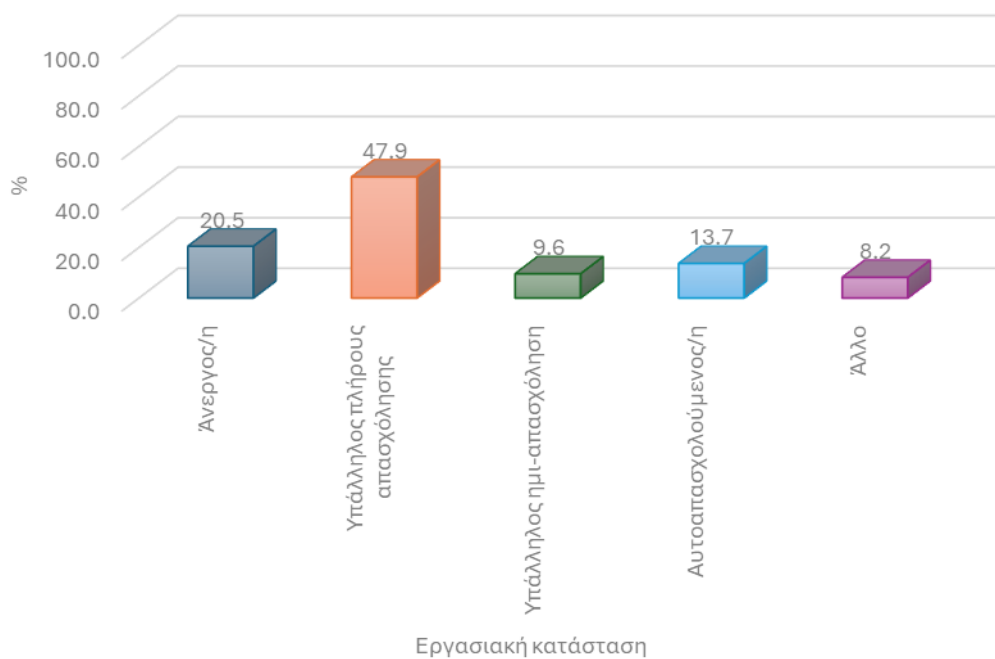
		N	%
Φύλο	Άνδρας	20	27,8
	Γυναίκα	52	72,2
Ηλικία	18- 25	1	1,4
	26- 35	11	15,1
	36- 45	23	31,5
	46- 55	26	35,6
	56- 65	11	15,1
	Άνω των 65 ετών	1	1,4
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος/η	52	71,2
	Άγαμος/η	6	8,2
	Διαζευγμένος/η ή σε διάσταση	12	16,4
	Χήρος/α	1	1,4
	Άλλο	2	2,7
Εθνικότητα	Ελληνική	62	84,9
	Άλλη	11	15,1
Τόπος διαμονής	Πρωτεύουσα ή συμπρωτεύουσα χώρας	7	9,6
	Πόλη	51	69,9
	Κωμόπολη	11	15,1
	Χωριό	4	5,5
Εκπαίδευση	Χωρίς βασική εκπαίδευση	3	4,1
	Απόφοιτος/η δημοτικού	5	6,8
	Απόφοιτος/η γυμνασίου	3	4,1
	Απόφοιτος/η λυκείου	15	20,5
	Απόφοιτος/η ΙΕΚ/ ΟΑΕΔ/ άλλων επαγγελματικών σχολών	12	16,4
	Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου	28	38,4
	Κάτοχος μεταπτυχιακού ή διδακτορικού	7	9,6
Εργασιακή κατάσταση	Άνεργος/η	15	20,5

	Υπάλληλος πλήρους απασχόλησης	35	47,9
	Υπάλληλος ημι-απασχόληση	7	9,6
	Αυτοαπασχολούμενος/η	10	13,7
	Άλλο	6	8,2
Αριθμός παιδιών	1	19	26,0
	2	34	46,6
	3	17	23,3
	4	3	4,1

Έπεται το ραβδόγραμμα για το μορφωτικό επίπεδο των συμμετεχόντων γονέων.



Ακολουθεί το ραβδόγραμμα για την επαγγελματική τους κατάσταση.

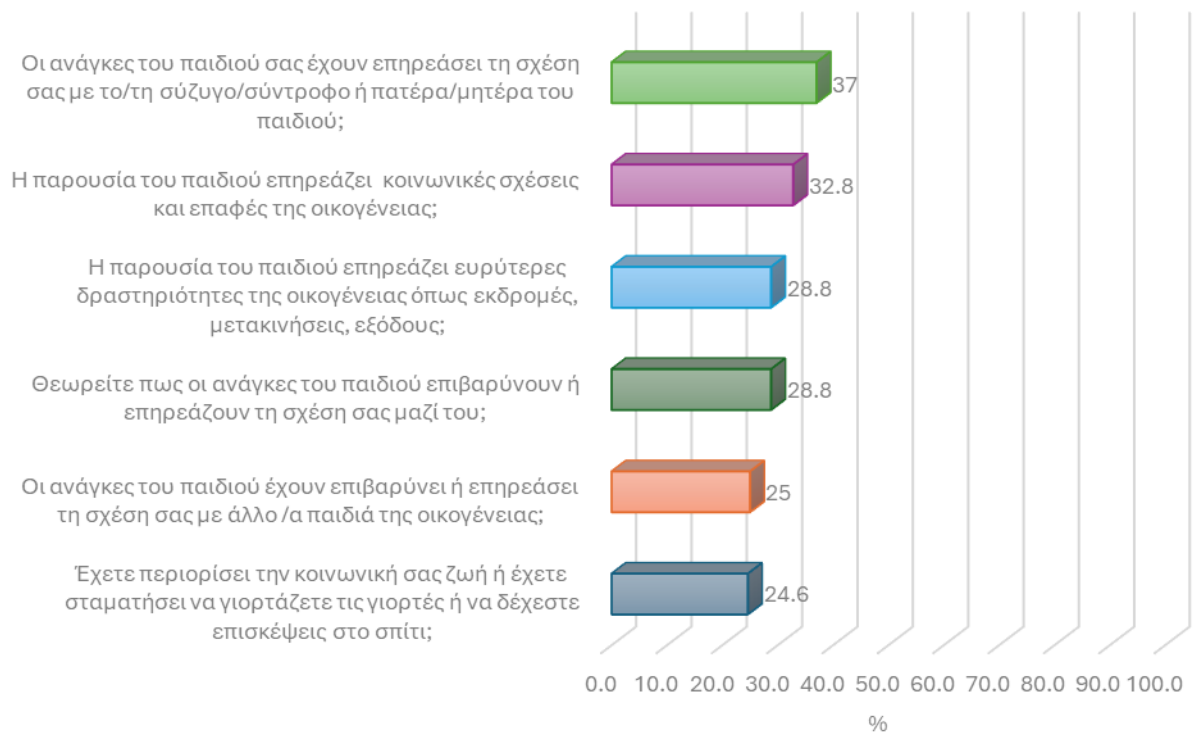


Η μέση ηλικία των παιδιών στο φάσμα ήταν τα 11,6 έτη (SD=5,5), ενώ η αντίστοιχη ηλικία διάγνωσης ήταν τα 3,7 έτη (SD=1,5). Το 27,5% των παιδιών αυτών παρακολουθούνταν από παιδοψυχίατρο και το 20,5% από παιδίατρο. Αναφορικά με την υγεία των γονέων, το 13,7% αντιμετώπιζε ψυχική νόσο και το 23,6% χρόνιο σωματικό πρόβλημα. Όταν αυτοί κλήθηκαν να αξιολογήσουν την επιβάρυνση σε διάφορους τομείς, το 28,8% ανέφερε ότι επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό η σχέση του με το ίδιο το παιδί (13,7% επέλεξε «Πολύ» και το 15,1% «Πάρα πολύ»), ενώ το αντίστοιχο ποσοστό για τη σχέση με άλλα παιδιά της οικογένειας ανέρχεται στο 25,0% (2,8% επέλεξε «Πολύ» και το 22,2% «Πάρα πολύ»). Ακόμη μεγαλύτερη επίδραση καταγράφηκε στη σχέση με τον/τη σύζυγο ή σύντροφο, όπου το ποσοστό φτάνει το 37,0% (11% επέλεξε «Πολύ» και το 26% «Πάρα πολύ»). Παράλληλα, το 32,8% δήλωσε ότι επηρεάζονται έντονα οι κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας (16,4% επέλεξε «Πολύ» και το ίδιο ποσοστό «Πάρα πολύ»), ενώ το 28,8% ανέφερε σημαντική επίδραση στις οικογενειακές δραστηριότητες, όπως εκδρομές, μετακινήσεις και έξοδοι (11% επέλεξε «Πολύ» και το 17,8% «Πάρα πολύ»). Τέλος, το 24,6% δήλωσε ότι έχει περιορίσει σε μεγάλο βαθμό την κοινωνική του ζωή ή τη συμμετοχή σε εορταστικές και κοινωνικές εκδηλώσεις (12,3% επέλεξε «Πολύ» και το ίδιο ποσοστό «Πάρα πολύ»).

		N	%
Ποια είναι η ηλικία του παιδιού σας με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού;, Μέση τιμή (SD), Διάμεσος (ενδ. εύρος)		11,6 (5,5)	11 (8 – 14)
Σε ποια ηλικία διαγνώσθηκε το παιδί σας με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, Μέση τιμή (SD), Διάμεσος (ενδ. εύρος)		3,7 (1,5)	4 (2,5 – 5)
Παρακολουθεί το παιδί σας κάποιος από τους παρακάτω ειδικούς;	Παιδίατρος	15	20,5
	Παιδοψυχίατρος	20	27,4
	Νευρολόγος	9	12,3
	Αναπτυξιολόγος	13	17,8
	Κοινωνικός λειτουργός	2	2,7
	Ψυχολόγος	5	6,8
	Λογοθεραπευτής	2	2,7
	Εργοθεραπευτής	5	6,8
	Νοσηλεύτης	0	0,0
	Άλλο	2	2,7
Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο;	Όχι	63	86,3
	Ναι	10	13,7

Αντιμετωπίζετε κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα;	Όχι	55	76,4
	Ναι	17	23,6
Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού επιβαρύνουν ή επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του;	Καθόλου	18	24,7
	Λίγο	25	34,2
	Αρκετά	9	12,3
	Πολύ	10	13,7
	Πάρα πολύ	11	15,1
Οι ανάγκες του παιδιού έχουν επιβαρύνει ή επηρεάσει τη σχέση σας με άλλο /α παιδιά της οικογένειας;	Καθόλου	16	22,2
	Λίγο	18	25,0
	Αρκετά	20	27,8
	Πολύ	2	2,8
	Πάρα πολύ	16	22,2
Οι ανάγκες του παιδιού σας έχουν επηρεάσει τη σχέση σας με το/τη σύζυγο/σύντροφο ή πατέρα/μητέρα του παιδιού;	Καθόλου	9	12,3
	Λίγο	27	37,0
	Αρκετά	10	13,7
	Πολύ	8	11,0
	Πάρα πολύ	19	26,0
Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας;	Καθόλου	14	19,2
	Λίγο	22	30,1
	Αρκετά	13	17,8
	Πολύ	12	16,4
	Πάρα πολύ	12	16,4
Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει ευρύτερες δραστηριότητες της οικογένειας όπως εκδρομές, μετακινήσεις, εξόδους;	Καθόλου	14	19,2
	Λίγο	25	34,2
	Αρκετά	13	17,8
	Πολύ	8	11,0
	Πάρα πολύ	13	17,8
Έχετε περιορίσει την κοινωνική σας ζωή ή έχετε σταματήσει να γιορτάζετε τις γιορτές ή να δέχεστε επισκέψεις στο σπίτι;	Καθόλου	27	37,0
	Λίγο	16	21,9
	Αρκετά	12	16,4
	Πολύ	9	12,3
	Πάρα πολύ	9	12,3

Δίνεται το ραβδόγραμμα των απαντήσεων επιβάρυνσης «Πολύ έως Πάρα πολύ», με φθίνουσα σειρά.



Ποιότητα ζωής

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι βαθμολογίες των συμμετεχόντων στις διαστάσεις της κλίμακας SF-36. Υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν καλύτερη ποιότητα ζωής. Η μέση τιμή στη διάσταση σωματικής λειτουργικότητας ήταν 71,9 μονάδες (SD=24,7 μονάδες), στη διάσταση σωματικού ρόλου ήταν 64,4 μονάδες (SD=43,4 μονάδες) και στη διάσταση σωματικού πόνου ήταν, επίσης, 64,4 μονάδες (SD=24 μονάδες). Η μέση τιμή στη διάσταση γενικής υγείας ήταν 60,6 μονάδες (SD=16,1 μονάδες), στη διάσταση ζωτικότητας 51,8 μονάδες (SD=16,7 μονάδες), στη διάσταση κοινωνικού ρόλου ήταν 62 μονάδες (SD=23,9 μονάδες) και στη διάσταση συναισθηματικού ρόλου ήταν 64,4 μονάδες (SD=41,3 μονάδες). Αντίστοιχα, στη διάσταση ψυχικής υγείας η μέση βαθμολογία ισούταν με 56,3 μονάδες (SD=18,1 μονάδες). Η μέση βαθμολογία στη συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας ήταν 45,8 μονάδες (SD=8,7 μονάδες) και στη συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας ήταν 41,9 μονάδες (SD=10,9 μονάδες).

	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή	Μέση τιμή (SD)	Cronbach a
1. Σωματική λειτουργικότητα	10,0	100,0	71,9 (24,7)	0,91
2. Σωματικός ρόλος	0,0	100,0	64,4 (43,4)	0,93
3. Σωματικός πόνος	22,0	100,0	64,4 (24)	0,89
4. Γενική υγεία	12,0	100,0	60,6 (16,1)	0,71
5. Ζωτικότητα	15,0	90,0	51,8 (16,7)	0,74
6. Κοινωνικός ρόλος	25,0	100,0	62 (23,9)	0,78
7. Ρόλος συναισθηματικός	0,0	100,0	64,4 (41,3)	0,83
8. Ψυχική υγεία	12,0	100,0	56,3 (18,1)	0,82
A. Συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας	30,3	60,8	45,8 (8,7)	0,81
B. Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας	21,8	68,4	41,9 (10,9)	0,81

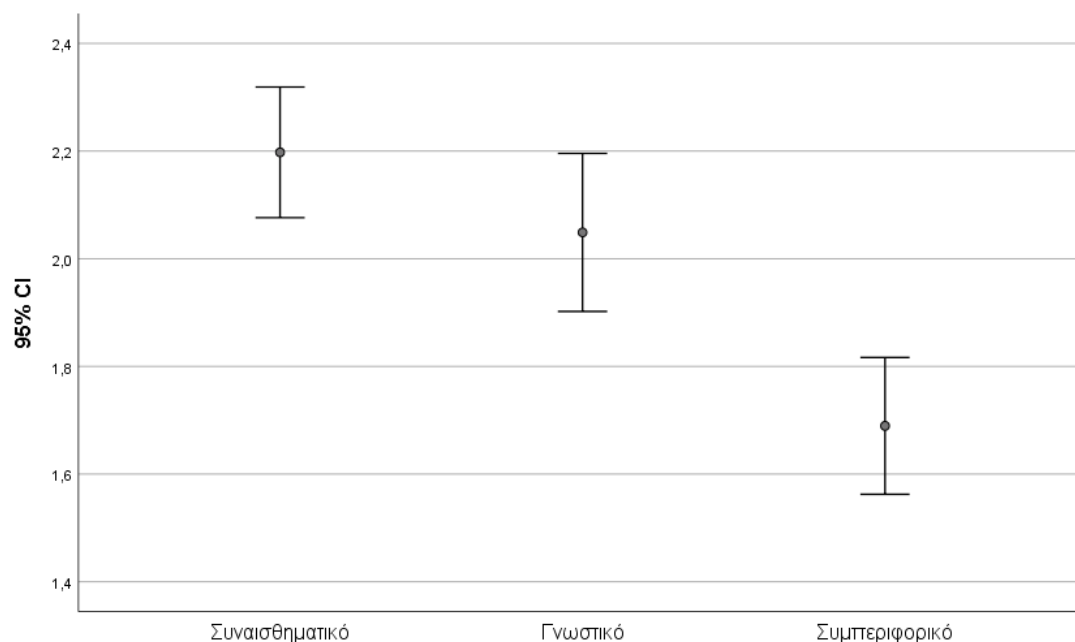
Στίγμα

Η κλίμακα στίγματος, Affiliate Stigma Scale (AFSS), αποτελείται από τρεις επιμέρους διαστάσεις και μία συνολική βαθμολογία. Οι δυο πρώτες διαστάσεις μπορούν να κυμανθούν από 7 έως 28 μονάδες, ενώ η τρίτη από 8 έως 32. Υψηλότερες τιμές αντιστοιχούν σε εντονότερο στιγματισμό. Στο συγκεκριμένο δείγμα, προέκυψε ότι στη συναισθηματική διάσταση η μέση τιμή ήταν 15,4 μονάδες ($SD = 3,6$), στη γνωστική διάσταση 14,3 ($SD = 4,4$) και στη συμπεριφορική διάσταση 13,5 ($SD = 4,4$). Η συνολική βαθμολογία στίγματος παρουσίασε μέση τιμή 43,2 ($SD = 11,1$).

	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	Cronbach a
Συναισθηματικό	7,0	21,0	15,4 (3,6)	16 (13 – 18)	0,81
Γνωστικό	7,0	28,0	14,3 (4,4)	14 (12 – 17)	0,90
Συμπεριφορικό	8,0	25,0	13,5 (4,4)	13 (10 – 16)	0,90
Συνολική βαθμολογία στίγματος	22,0	70,0	43,2 (11,1)	43 (36,5 – 49)	0,93

Υπολογίζοντας σε κάθε διάσταση μια βαθμολογία ως μέση τιμή (αντί για άθροισμα), ώστε αυτές να είναι συγκρίσιμες προέκυψε ότι εντονότερο ήταν το συναισθηματικό στίγμα ($p < 0,001$ για την σύγκριση με τις άλλες δυο βαθμολογίες) και ακολουθούσε το γνωστικό ($p = 0,023$ για την σύγκριση με το συναισθηματικό).

Ακολουθεί το γράφημα για τις μέσες βαθμολογίες στις διαστάσεις στίγματος.



Συσχέτιση κλιμάκων

Από τον έλεγχο συσχέτισης προέκυψε ότι υπάρχει σημαντική αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στο γνωστικό και συμπεριφορικό στίγμα, αλλά και στο συνολικό, με την σωματική λειτουργικότητα. Εντονότερο στίγμα σχετιζόταν με επιδεινωμένη σωματική λειτουργικότητα. Επίσης, εντονότερο συναισθηματικό, συμπεριφορικό και συνολικό στίγμα σχετιζόταν με χειρότερη ποιότητα ζωής ως προς τον πόνο και συνολικά χειρότερη φυσική υγεία, αφού οι συσχετίσεις ήταν σημαντικές και αρνητικές. Παρομοίως, εντονότερο συναισθηματικό και συμπεριφορικό στίγμα σχετιζόνταν σημαντικά και αρνητικά με την γενική υγεία. Σημαντικές και αρνητικές ήταν και οι συσχετίσεις μόνο του συναισθηματικού στίγματος με την ζωτικότητα και τον κοινωνικό ρόλο.

		Συναισθηματικό	Γνωστικό	Συμπεριφορικό	Συνολική βαθμολογία στίγματος
1. Σωματική λειτουργικότητα	rho/r	-0,20	-0,31	-0,28	-0,33
	P	0,100	0,008	0,017	0,005
2. Σωματικός ρόλος	rho/r	0,03	-0,08	0,11	0,08
	P	0,822	0,499	0,381	0,488
3. Σωματικός πόνος	rho/r	-0,37	-0,11	-0,33	-0,24
	P	0,001	0,338	0,005	0,046
4. Γενική υγεία	rho/r	-0,34	-0,17	-0,27	-0,22
	P	0,004	0,161	0,026	0,066

5. Ζωτικότητα	rho/r	-0,38	-0,04	0,01	-0,08
	P	0,001	0,745	0,999	0,488
6. Κοινωνικός ρόλος	rho/r	-0,24	-0,15	-0,05	-0,15
	P	0,040	0,204	0,708	0,206
7. Ρόλος συναισθηματικός	rho/r	-0,06	-0,06	0,01	-0,07
	P	0,592	0,604	0,970	0,585
8. Ψυχική υγεία	rho/r	-0,23	-0,02	-0,12	-0,02
	P	0,054	0,870	0,329	0,859
Α. Συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας	rho/r	-0,25	-0,22	-0,31	-0,27
	P	0,043	0,068	0,012	0,029
Β. Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας	rho/r	-0,18	-0,05	0,02	-0,02
	P	0,146	0,694	0,882	0,877

 Διαφορές στις διαστάσεις ποιότητας ζωής ανάλογα με τα δημογραφικά των συμμετεχόντων

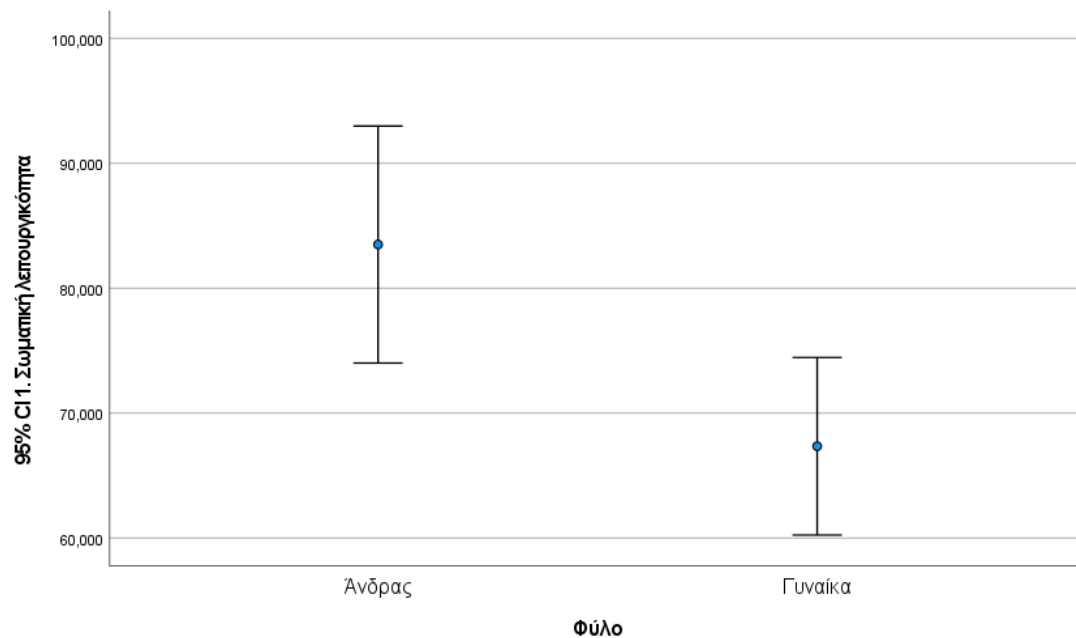
Στους πίνακες που ακολουθούν παρουσιάζονται οι βαθμολογίες στις διαστάσεις και τις συνοπτικές κλίμακες ποιότητας ζωής της κλίμακας SF-36 ανάλογα με διάφορα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων.

Η σωματική λειτουργικότητα διέφερε σημαντικά ανάλογα με το φύλο, τον τόπο διαμονής, την αντιμετώπιση ψυχικής και σωματικής νόσου. Καλύτερη σωματική λειτουργικότητα εμφάνισαν οι άντρες, συγκριτικά με τις γυναίκες, όσοι κατοικούσαν σε μεγάλη πόλη, σε σχέση με όσους ήταν σε κωμόπολη ή χωριό, όσοι δεν αντιμετώπιζαν ψυχικό ή σωματικό πρόβλημα.

		1. Σωματική λειτουργικότητα	p
		Μέση τιμή (SD)	
Φύλο	Άνδρας	83,5 (20,3)	0,013+
	Γυναίκα	67,4 (25,3)	
Ηλικία	Έως 45	74,4 (26,8)	0,411+
	46 και πάνω	69,6 (22,7)	
Έγγαμος/η	Όχι	69,3 (25,8)	0,562+
	Ναι	73 (24,5)	
Εθνικότητα	Ελληνική	71,1 (24,5)	0,490+
	Άλλη	77 (26,8)	
Τόπος διαμονής	Μεγάλη πόλη	75 (25,1)	0,040+
	Κωμόπολη/Χωριό	60,3 (20)	
Εκπαίδευση	Απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών	70 (26)	0,497+
	Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης	74 (23,5)	
Εργαζόμενος/η	Όχι	64,3 (25)	0,102+
	Ναι	74,9 (24,2)	
Αριθμός παιδιών	1	70,8 (26,8)	0,408++
	2	75,7 (23,6)	
	3 ή περισσότερα	66,3 (24,7)	
Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο;	Όχι	76 (22,7)	<0,001+
	Ναι	46,5 (22,4)	
Αντιμετωπίζετε κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα;	Όχι	75,6 (25,2)	0,020+
	Ναι	59,7 (20,1)	

+Student's t-test ++ANOVA

Ακολουθεί το γράφημα των μέσων τιμών σωματικής λειτουργικότητας ανάλογα μ το φύλο.



Η διάσταση σωματικού ρόλου διέφερε σημαντικά ανάλογα με την αντιμετώπιση χρόνιου σωματικού προβλήματος. Όσοι αντιμετώπιζαν πρόβλημα είχαν χειρότερο σωματικό ρόλο, συγκριτικά με όσους δεν είχαν αντίστοιχο πρόβλημα.

		2. Σωματικός ρόλος	P
		Μέση τιμή (SD)	
Φύλο	Ανδρας	51,3 (46,9)	0,115+
	Γυναίκα	69,5 (41,7)	
Ηλικία	Έως 45	66,4 (43,3)	0,706+
	46 και πάνω	62,5 (44,1)	
Έγγαμος/η	Όχι	51,3 (46,9)	0,110+
	Ναι	69,6 (41,3)	
Εθνικότητα	Ελληνική	62,3 (43,7)	0,308+
	Άλλη	77,5 (41,6)	
Τόπος διαμονής	Μεγάλη πόλη	67,4 (42,4)	0,268+
	Κωμόπολη/Χωριό	53,3 (47,1)	
Εκπαίδευση	Απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών	73,6 (39,9)	0,062+
	Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης	54,4 (45,4)	
Εργαζόμενος/η	Όχι	75 (42,1)	0,202+

	Ναι	60,3 (43,6)	
Αριθμός παιδιών	1	61,8 (47,4)	0,350++
	2	58,6 (43,8)	
	3 ή περισσότερα	76,3 (38,5)	
Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο;	Όχι	61,9 (43,4)	0,224+
	Ναι	80 (42,2)	
Αντιμετωπίζετε κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα;	Όχι	71,3 (41,3)	0,017+
	Ναι	42,6 (44)	

+Student's t-test ++ANOVA

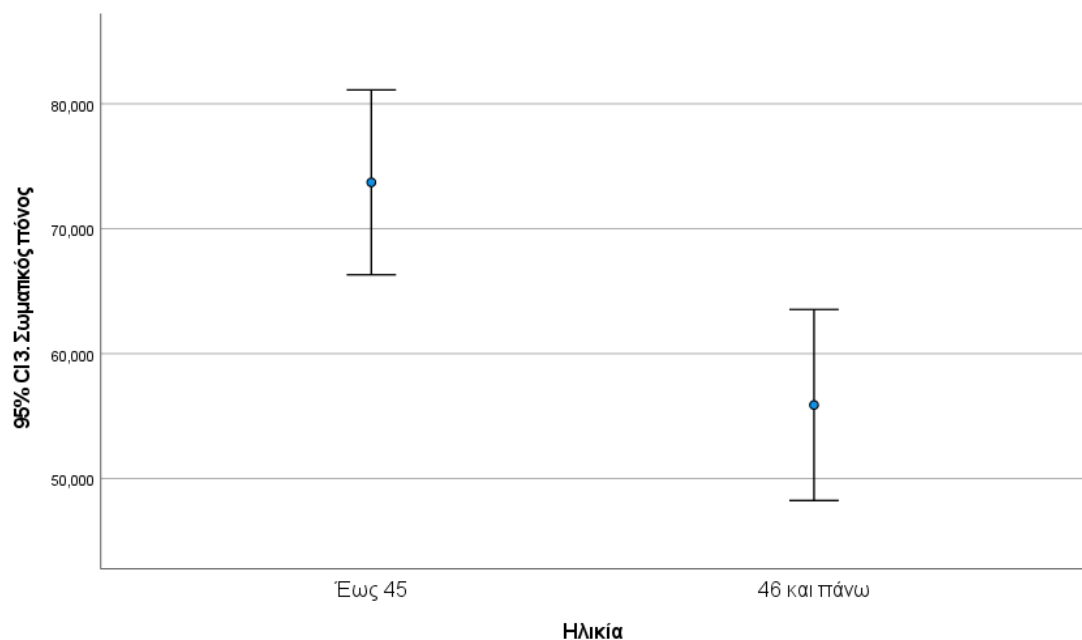
Στην διάσταση σωματικού πόνου παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές ανάλογα με την ηλικία, την εθνικότητα, τον τόπο διαμονής και την αντιμετώπιση χρόνιου σωματικού προβλήματος. Καλύτερη ποιότητα ζωής στην διάσταση αυτή, άρα λιγότερο πόνο αντιμετώπιζαν όσοι ήταν έως 45, σχέση με τους μεγαλύτερους, όσοι είχαν άλλη από την ελληνική εθνικότητα, όσοι κατοικούσαν σε μεγάλη πόλη και όσοι δεν αντιμετώπιζαν κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα.

		3. Σωματικός πόνος	P
		Μέση τιμή (SD)	
Φύλο	Άνδρας	63,5 (25,6)	0,751+
	Γυναίκα	65,5 (23,4)	
Ηλικία	Έως 45	73,7 (21,5)	0,001+
	46 και πάνω	55,9 (23,3)	
Έγγαμος/η	Όχι	57,1 (21,4)	0,100+
	Ναι	67,4 (24,6)	
Εθνικότητα	Ελληνική	62,7 (25,2)	0,025+
	Άλλη	74,3 (12,3)	
Τόπος διαμονής	Μεγάλη πόλη	67,5 (23,6)	0,031+
	Κωμόπολη/Χωριό	52,6 (22,8)	
Εκπαίδευση	Απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών	65,1 (24,3)	0,822+
	Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης	63,8 (24,1)	
Εργαζόμενος/η	Όχι	67,3 (24,3)	0,517+
	Ναι	63,3 (24,1)	
Αριθμός παιδιών	1	63,4 (23,2)	0,801++
	2	66,4 (24,6)	
	3 ή περισσότερα	62,1 (24,8)	
Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο;	Όχι	65,7 (23,5)	0,264+
	Ναι	56,5 (27)	
Αντιμετωπίζετε	Όχι	71,7 (20,8)	<0,001+

κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα;	Ναι	39,7 (16,8)	
----------------------------------	-----	-------------	--

+Student's t-test ++ANOVA

Δίνεται και το γράφημα της μέσης βαθμολογίας στην διάσταση σωματικού πόνου ανάλογα με την ηλικία.



Η γενική υγεία διαφοροποιήθηκε ανάλογα με την ηλικία και την αντιμετώπιση χρόνιου σωματικού προβλήματος. Καλύτερη γενική υγεία είχαν όσοι ήταν έως 45, συγκριτικά με τους μεγαλύτερους και όσοι δεν αντιμετώπιζαν χρόνιο σωματικό πρόβλημα, σε σχέση με όσους δεν είχαν.

		4. Γενική υγεία	P
		Μέση τιμή (SD)	
Φύλο	Άνδρας	65,1 (16,4)	0,187+
	Γυναίκα	59,3 (15,8)	
Ηλικία	Έως 45	65,7 (13,9)	0,008+
	46 και πάνω	55,7 (16,8)	
Έγγαμος/η	Όχι	57 (15,2)	0,226+
	Ναι	62,1 (16,4)	
Εθνικότητα	Ελληνική	60,7 (17,3)	0,909+
	Άλλη	60,3 (7,9)	
Τόπος διαμονής	Μεγάλη πόλη	61 (16,2)	0,710+
	Κωμόπολη/Χωριό	59,2 (16,3)	
Εκπαίδευση	Απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών	60,7 (14,4)	0,952+

	Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης	60,5 (18)	
Εργαζόμενος/η	Όχι	63,1 (16,5)	0,391+
	Ναι	59,5 (16)	
Αριθμός παιδιών	1	62,5 (15,8)	0,493++
	2	61,6 (19)	
	3 ή περισσότερα	56,8 (10)	
Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο;	Όχι	60,7 (16,3)	0,901+
	Ναι	60 (15,6)	
Αντιμετωπίζετε κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα;	Όχι	63,8 (14,4)	0,001+
	Ναι	48,8 (16,5)	

+Student's t-test ++ANOVA

Η ζωτικότητα διέφερε ανάλογα με την εργασιακή κατάσταση, με τους εργαζόμενους να έχουν μειωμένη ζωτικότητα, σε σχέση με όσους δεν εργάζονταν.

		5. Ζωτικότητα	P
		Μέση τιμή (SD)	
Φύλο	Άνδρας	49,8 (16,5)	0,537+
	Γυναίκα	52,5 (17)	
Ηλικία	Έως 45	52,3 (19,2)	0,806+
	46 και πάνω	51,3 (14,2)	
Έγγαμος/η	Όχι	52,9 (13,1)	0,729+
	Ναι	51,3 (18)	
Εθνικότητα	Ελληνική	50,4 (16)	0,094+
	Άλλη	59,5 (19)	
Τόπος διαμονής	Μεγάλη πόλη	50,8 (17,2)	0,315+
	Κωμόπολη/Χωριό	55,7 (14,4)	
Εκπαίδευση	Απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών	53,3 (15,8)	0,424+
	Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης	50,1 (17,6)	
Εργαζόμενος/η	Όχι	62,4 (13,7)	<0,001+
	Ναι	47,5 (15,9)	
Αριθμός παιδιών	1	57,6 (16,4)	0,153++
	2	48,4 (15,4)	
	3 ή περισσότερα	52 (18,2)	
Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο;	Όχι	50,2 (15,7)	0,118+
	Ναι	61,5 (20)	
Αντιμετωπίζετε κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα;	Όχι	53,6 (17,1)	0,073+
	Ναι	45,3 (14,2)	

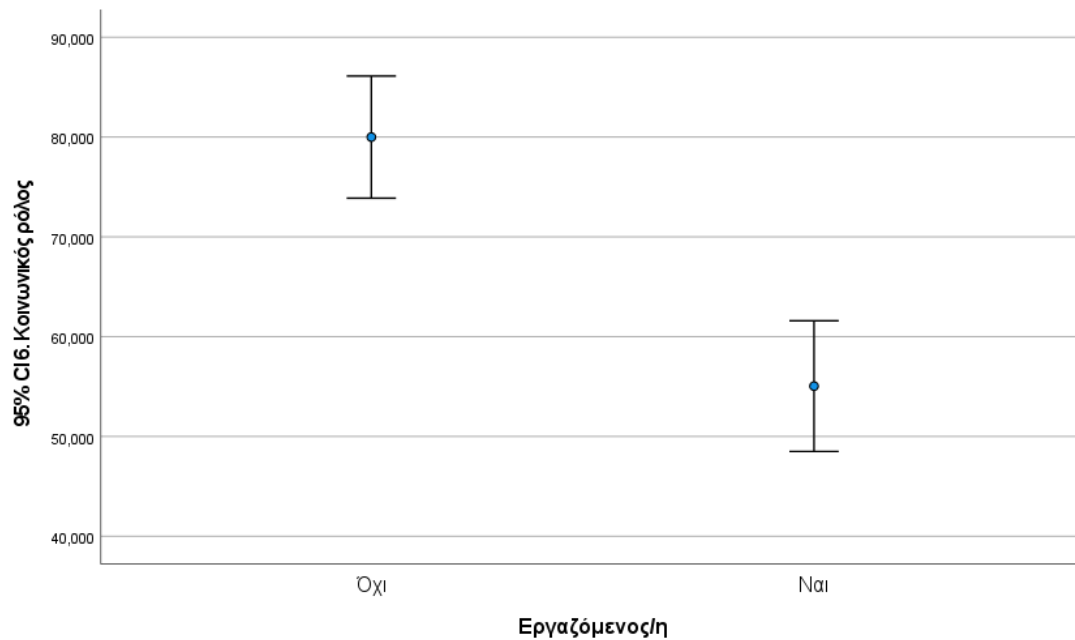
+Student's t-test ++ANOVA

Η βαθμολογία σχετικά με τον κοινωνικό ρόλο διέφερε σημαντικά ανάλογα με την εργασιακή κατάσταση και την αντιμετώπιση ψυχικής νόσου. Οι μη εργαζόμενοι και όσοι δεν είχαν ιστορικό ψυχικής νόσου εμφάνισαν υψηλότερη βαθμολογία, άρα καλύτερο κοινωνικό ρόλο.

		6. Κοινωνικός ρόλος	P
		Μέση τιμή (SD)	
Φύλο	Άνδρας	59,2 (22)	0,510+
	Γυναίκα	63,5 (24,6)	
Ηλικία	Έως 45	62,5 (23)	0,862+
	46 και πάνω	61,5 (24,9)	
Έγγαμος/η	Όχι	57,1 (27)	0,273+
	Ναι	64 (22,5)	
Εθνικότητα	Ελληνική	60,7 (23,3)	0,255+
	Άλλη	70 (27,1)	
Τόπος διαμονής	Μεγάλη πόλη	59,5 (22,9)	0,071+
	Κωμόπολη/Χωριό	72,3 (26)	
Εκπαίδευση	Απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών	67,2 (22,7)	0,054+
	Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης	56,4 (24,1)	
Εργαζόμενος/η	Όχι	80 (13,1)	<0,001+
	Ναι	55 (23,5)	
Αριθμός παιδιών	1	62,5 (26)	0,486++
	2	58,7 (21,5)	
	3 ή περισσότερα	66,9 (25,7)	
Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο;	Όχι	85 (12,9)	<0,001+
	Ναι	58,3 (23,2)	
Αντιμετωπίζετε κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα;	Όχι	60,9 (24,1)	0,645+
	Ναι	64,1 (23,7)	

+Student's t-test ++ANOVA

Έπεται και το γράφημα για τις νέες βαθμολογίες στην διάσταση κοινωνικού ρόλου ανάλογα με την εργασιακή κατάσταση.



Ο συναισθηματικός ρόλος διέφερε ανάλογα με την οικογενειακή κατάσταση, την εκπαίδευση, την αντιμετώπιση ψυχικής νόσου και χρόνιου σωματικού προβλήματος. Καλύτερο συναισθηματικό ρόλο είχαν οι έγγαμοι (σε σχέση με όσους δεν ήταν έγγαμοι), οι απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σπουδών (σε σχέση με τους απόφοιτους ΤΕΙ/Πανεπιστημιακής εκπαίδευσης ή και ανώτερης), όσοι δεν αντιμετώπιζαν κάποια ψυχική νόσο και όσοι δεν αντιμετώπιζαν χρόνιο σωματικό πρόβλημα.

		7. Ρόλος συναισθηματικός	p
		Μέση τιμή (SD)	
Φύλο	Άνδρας	56,7 (43,4)	0,335+
	Γυναίκα	67,3 (41)	
Ηλικία	Έως 45	65,7 (40,8)	0,794+
	46 και πάνω	63,2 (42,3)	
Έγγαμος/η	Όχι	47,6 (45,4)	0,027+
	Ναι	71,2 (37,9)	
Εθνικότητα	Ελληνική	62,4 (41,2)	0,349+
	Άλλη	75,8 (42,4)	
Τόπος διαμονής	Μεγάλη πόλη	66,1 (41,2)	0,491+

	Κωμόπολη/Χωριό	57,8 (42,7)	
Εκπαίδευση	Απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών	75,4 (36,9)	0,016+
	Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης	52,4 (43)	
Εργαζόμενος/η	Όχι	77,8 (33,9)	0,054+
	Ναι	59 (43,1)	
Αριθμός παιδιών	1	52,6 (46,2)	0,242++
	2	64,7 (39,3)	
	3 ή περισσότερα	75 (38,8)	
Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο;	Όχι	86,7 (32,2)	0,040+
	Ναι	60,8 (41,7)	
Αντιμετωπίζετε κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα;	Όχι	70,3 (39,9)	0,017+
	Ναι	43,1 (40,4)	

+Student's t-test ++ANOVA

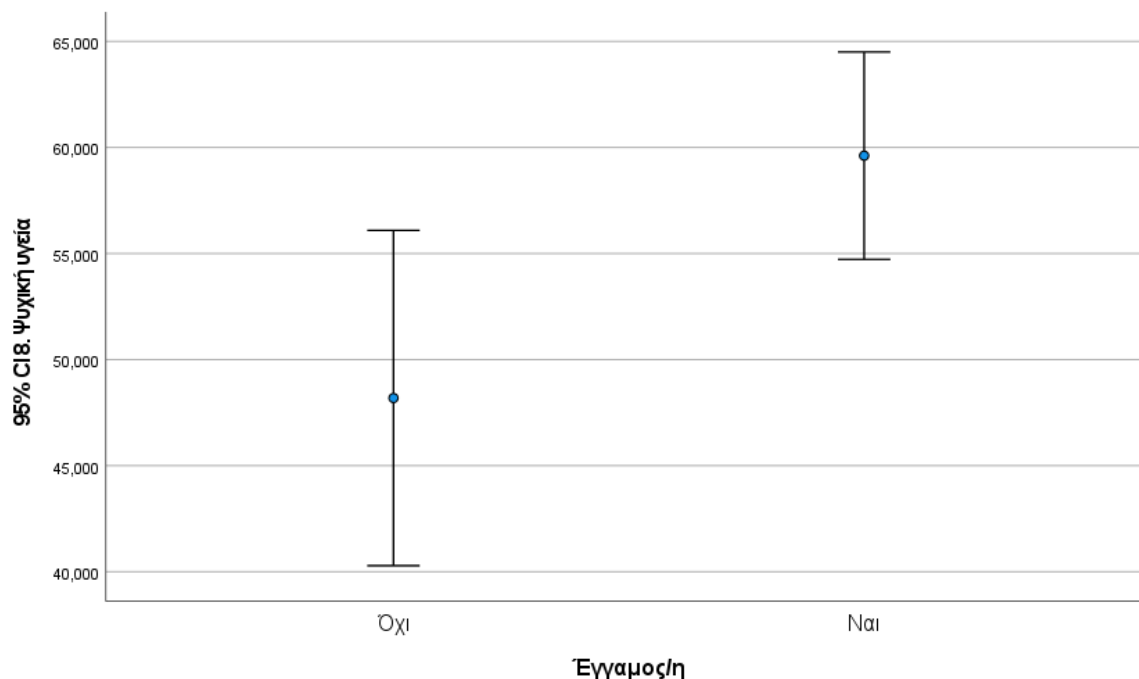
Η διάσταση ψυχικής υγείας διέφερε ανάλογα με την ηλικία και την οικογενειακή κατάσταση, με τους συμμετέχοντες έως και 45 να έχουν καλύτερη ψυχική υγεία από όσους ήταν 46 και πάνω, όπως και οι έγγαμοι, συγκριτικά με τους μη έγγαμους.

		8. Ψυχική υγεία	P
		Μέση τιμή (SD)	
Φύλο	Άνδρας	52,8 (17,2)	0,327+
	Γυναίκα	57,5 (18,6)	
Ηλικία	Έως 45	63,9 (18,6)	<0,001+
	46 και πάνω	49,4 (14,8)	
Έγγαμος/η	Όχι	48,2 (17,4)	0,014+
	Ναι	59,6 (17,6)	
Εθνικότητα	Ελληνική	56,5 (17,5)	0,836+
	Άλλη	55,3 (22,5)	
Τόπος διαμονής	Μεγάλη πόλη	55,2 (17,3)	0,287+
	Κωμόπολη/Χωριό	60,8 (21,3)	
Εκπαίδευση	Απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών	56,4 (18,1)	0,964+
	Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης	56,2 (18,5)	
Εργαζόμενος/η	Όχι	60,6 (23,3)	0,290+
	Ναι	54,6 (15,5)	
Αριθμός παιδιών	1	59,4 (23,3)	0,652++
	2	56 (15,6)	
	3 ή περισσότερα	54 (17,2)	
Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο;	Όχι	54,4 (15,6)	0,153+
	Ναι	68,4 (27,9)	
Αντιμετωπίζετε	Όχι	57,7 (18,2)	0,287+

κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα;	Ναι	52,2 (18,4)	
----------------------------------	-----	-------------	--

+Student's t-test ++ANOVA

Δίνεται και το γράφημα για την μέση βαθμολογία ψυχικής υγείας ανάλογα με την οικογενειακή κατάσταση.



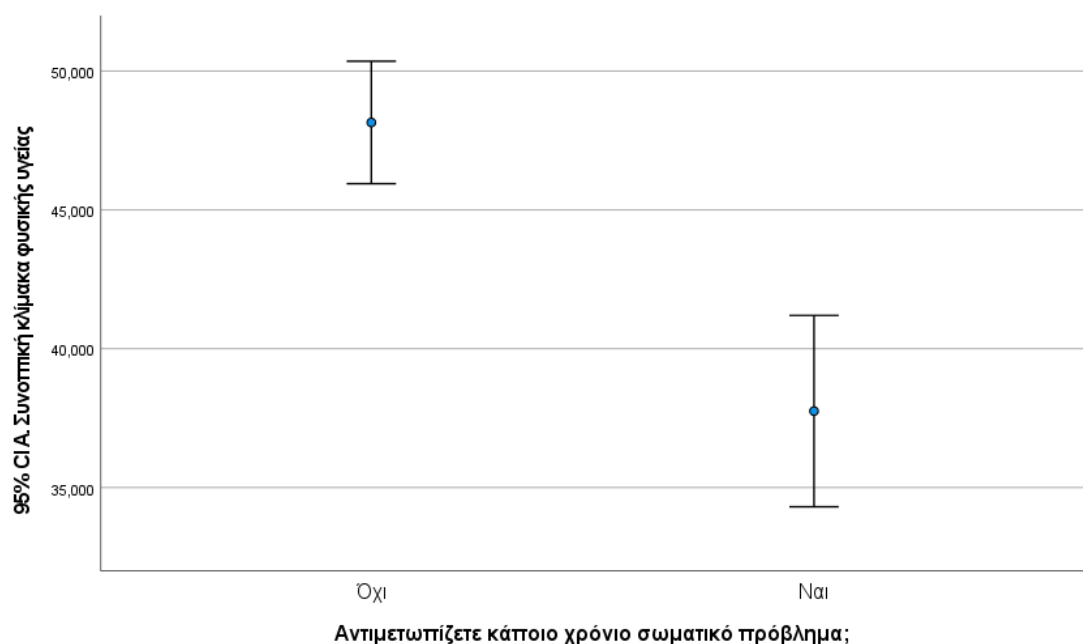
Η συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας διέφερε σημαντικά ανάλογα με την ηλικία, τον τόπο διαμονής, την αντιμετώπιση ψυχικής νόσου και σωματικού προβλήματος. Καλύτερη συνολικά φυσική υγεία είχαν οι έως των 45 ετών, οι κάτοικοι μεγάλης πόλης και όσοι δεν αντιμετώπιζαν ψυχικό ή σωματικό νόσημα, σε σχέση με τους συμμετέχοντες ηλικίας 46 και πάνω, κατοίκους κομόπολης ή χωριού και όσους δεν είχαν προβλήματα υγείας αντίστοιχα.

		A. Συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας	P
		Μέση τιμή (SD)	
Φύλο	Άνδρας	48,6 (9,1)	0,129+
	Γυναίκα	44,9 (8,5)	
Ηλικία	Έως 45	47,9 (7,7)	0,042+
	46 και πάνω	43,6 (9,3)	
Έγγαμος/η	Όχι	44,2 (6,9)	0,338+
	Ναι	46,5 (9,3)	
Εθνικότητα	Ελληνική	45,4 (8,8)	0,313+

	Άλλη	48,8 (7,5)	
Τόπος διαμονής	Μεγάλη πόλη	47,1 (8,8)	0,018+
	Κωμόπολη/Χωριό	41 (6,5)	
Εκπαίδευση	Απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών	46,1 (9,1)	0,819+
	Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης	45,6 (8,5)	
Εργαζόμενος/η	Όχι	45,1 (9,3)	0,675+
	Ναι	46,1 (8,6)	
Αριθμός παιδιών	1	46,2 (7,8)	0,875++
	2	46,1 (9,4)	
	3 ή περισσότερα	44,9 (8,7)	
Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο;	Όχι	47 (8,4)	0,008+
	Ναι	39,2 (7,7)	
Αντιμετωπίζετε κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα;	Όχι	48,2 (7,9)	<0,001+
	Ναι	37,8 (6,2)	

+Student's t-test ++ANOVA

Η μέση βαθμολογία φυσικής υγείας ανάλογα με την αντιμετώπιση χρόνιου σωματικού προβλήματος παρουσιάζεται ακολούθως.



Η συνολική κλίμακα ψυχικής υγείας διέφερε ανάλογα με την εργασιακή κατάσταση και την αντιμετώπιση ψυχικής νόσου. Καλύτερη ψυχική υγεία είχαν οι μη εργαζόμενοι και όσοι δεν αντιμετώπιζαν ψυχική νόσο.

		Β. Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας	P
		Μέση τιμή (SD)	
Φύλο	Άνδρας	39,1 (10,2)	0,201+
	Γυναίκα	43 (11,2)	
Ηλικία	Έως 45	43,3 (11,8)	0,289+
	46 και πάνω	40,5 (9,8)	
Έγγαμος/η	Όχι	38,6 (10,4)	0,102+
	Ναι	43,4 (10,9)	
Εθνικότητα	Ελληνική	41,3 (10,5)	0,210+
	Άλλη	46,5 (13,3)	
Τόπος διαμονής	Μεγάλη πόλη	40,8 (10,5)	0,100+
	Κωμόπολη/Χωριό	46,2 (11,6)	
Εκπαίδευση	Απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών	44,2 (10,2)	0,087+
	Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης	39,6 (11,2)	
Εργαζόμενος/η	Όχι	48,7 (10,2)	0,001+
	Ναι	39,4 (10,1)	
Αριθμός παιδιών	1	41,8 (13,3)	0,643++
	2	40,8 (10)	
	3 ή περισσότερα	43,9 (9,8)	
Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο;	Όχι	53,9 (10)	<0,001+
	Ναι	39,8 (9,7)	
Αντιμετωπίζετε κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα;	Όχι	42,1 (10,9)	0,836+
	Ναι	41,4 (11,2)	

+Student's t-test ++ANOVA

Ελέγχοντας τις συσχετίσεις των διαστάσεων και των συνοπτικών κλιμάκων ποιότητας ζωής με την ηλικία του παιδιού με αυτισμό και τη ηλικία διάγνωσης αυτού, προέκυψε σημαντική αρνητική συσχέτιση και των δυο ηλικιών με την ψυχική υγεία. Άρα όσο πιο μεγάλο ήταν το παιδί και όσο πιο αργά είχε γίνει η διάγνωση επιβαρυνόταν περισσότερο η ψυχική υγεία των γονέων. Η διάσταση σωματικού πόνου και η συνολική κλίμακα φυσικής υγείας σχετίζονταν, επίσης, σημαντικά και αρνητικά με την ηλικία του παιδιού. Όσο μεγαλύτερο ήταν το παιδί, τόσο αυξανόταν η επιβάρυνση ως προς τον σωματικό πόνο και συνολικά ως προς την φυσική υγεία.

		Ηλικία παιδιού με αυτισμό	Ηλικία διάγνωσης
1. Σωματική λειτουργικότητα	rho	-0,23	-0,19
	P	0,052	0,104
2. Σωματικός ρόλος	rho	-0,20	-0,05
	P	0,095	0,659
3. Σωματικός πόνος	rho	-0,31	-0,15
	P	0,007	0,199
4. Γενική υγεία	rho	-0,22	-0,23
	P	0,066	0,058
5. Ζωτικότητα	rho	-0,02	0,08
	P	0,873	0,501
6. Κοινωνικός ρόλος	rho	-0,14	-0,13
	P	0,243	0,295
7. Ρόλος συναισθηματικός	rho	-0,11	-0,09
	P	0,369	0,431
8. Ψυχική υγεία	rho	-0,28	-0,29
	P	0,018	0,012
Α. Συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας	rho	-0,31	-0,14
	P	0,010	0,249
Β. Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας	rho	-0,06	-0,20
	P	0,622	0,112

Αντίστοιχα από τις συσχετίσεις των ερωτήσεων για την επιβάρυνση με τις διαστάσεις και συνοπτικές κλίμακες ποιότητας ζωής προέκυψε πως:

- Η επιβάρυνση της σχέσης με το ίδιο το παιδί λόγω των αναγκών του, σχετιζόταν σημαντικά και αρνητικά με την γενική υγεία, την ζωτικότητα, τον κοινωνικό ρόλο, την διάσταση ψυχικής υγείας και την συνολική κλίμακα σχετικά με αυτή. Μεγαλύτερη επιβάρυνση επιδείνωνε την ποιότητα ζωής στους τομείς αυτούς.
- Η επιβάρυνση των σχέσεων με τα άλλα παιδιά της οικογένειας λόγω των αναγκών του παιδιού με αυτισμό σχετιζόταν σημαντικά και αρνητικά με την σωματική λειτουργικότητα, τον σωματικό πόνο, την γενική υγεία, την ζωτικότητα, τον κοινωνικό ρόλο, και την φυσική υγεία συνολικά. Επομένως, μεγαλύτερη επιβάρυνση σχετιζόταν με επιδείνωση της ποιότητας ζωής στις διαστάσεις αυτές και συνολικά στην φυσική υγεία.
- Παρομοίως η επιβάρυνση από τις ανάγκες του παιδιού με αυτισμό της σχέσης με τον σύντροφο σχετιζόταν σημαντικά και αρνητικά με την σωματική λειτουργικότητα, την γενική υγεία και συνολικά την φυσική υγεία. Οπότε χειρότερη σχέση με τον/την σύντροφο λόγω των αναγκών του παιδιού σχετιζόταν με επιβάρυνση της λειτουργικότητας, της γενικής υγείας και συνολικά της φυσικής υγείας.
- Ακόμα, περισσότερη επιρροή των κοινωνικών σχέσεων και επαφών της οικογένειας από την παρουσία του παιδιού σχετιζόταν με μειωμένη ποιότητα ζωής ως προς την σωματική λειτουργικότητα, τον σωματικό ρόλο και πόνο, τον κοινωνικό και συναισθηματικό ρόλο και συνολικά ως προς την φυσική υγεία.
- Αντίστοιχα, η εντονότερη επιρροή των ευρύτερων δραστηριοτήτων παιδιού σχετιζόταν με μειωμένη ποιότητα ζωής ως προς την σωματική λειτουργικότητα, τον σωματικό πόνο, την ζωτικότητα τον κοινωνικό και συναισθηματικό ρόλο και συνολικά ως προς την φυσική υγεία.
- Ομοίως, όσο μεγαλύτερος ήταν ο βαθμός που είχαν περιορίσει την κοινωνική ζωή τόσο επιδεινωνόταν η σωματική λειτουργικότητα, ο σωματικός ρόλος, ο

κοινωνικός ρόλος, όπως και ο συναισθηματικός, αλλά και συνολική φυσική και ψυχική υγεία.

		Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού επιβαρύνουν ή επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του;	Οι ανάγκες του παιδιού έχουν επιβαρύνει ή επηρεάσει τη σχέση σας με άλλο /α παιδιά της οικογένειας;	Οι ανάγκες του παιδιού σας έχουν επηρεάσει τη σχέση σας με το/τη σύζυγο/σύντροφο ή πατέρα/μητέρα του παιδιού;	Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας;	Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει ευρύτερες δραστηριότητες της οικογένειας όπως εκδρομές, μετακινήσεις, εξόδους;	Έχετε περιορίσει την κοινωνική σας ζωή ή έχετε σταματήσει να γιορτάζετε τις γιορτές ή να δέχεστε επισκέψεις στο σπίτι;
1. Σωματική λειτουργικότητα	rho	-0,18	-0,24	-0,34	-0,51	-0,34	-0,27
	P	0,132	0,041	0,003	<0,001	0,004	0,020
2. Σωματικός ρόλος	rho	-0,08	-0,09	0,01	-0,25	-0,17	-0,26
	P	0,488	0,449	0,955	0,034	0,153	0,028
3. Σωματικός πόνος	rho	-0,17	-0,28	-0,23	-0,29	-0,27	-0,19
	P	0,146	0,019	0,054	0,014	0,023	0,114
4. Γενική υγεία	rho	-0,25	-0,30	-0,24	-0,22	-0,20	-0,06
	P	0,034	0,011	0,045	0,069	0,099	0,635
5. Ζωτικότητα	rho	-0,34	-0,34	-0,02	-0,08	-0,25	-0,21
	P	0,003	0,004	0,876	0,489	0,034	0,068
6. Κοινωνικός ρόλος	rho	-0,29	-0,34	-0,07	-0,40	-0,56	-0,56
	P	0,014	0,004	0,545	<0,001	<0,001	<0,001
7. Ρόλος συναισθηματικός	rho	-0,23	-0,20	-0,06	-0,24	-0,30	-0,37
	P	0,053	0,094	0,636	0,039	0,011	0,001
8. Ψυχική υγεία	rho	-0,29	-0,15	-0,14	-0,22	-0,16	-0,07
	P	0,014	0,223	0,252	0,065	0,173	0,530
Α. Συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας	rho	-0,22	-0,34	-0,35	-0,46	-0,35	-0,32
	P	0,080	0,005	0,004	<0,001	0,004	0,008
Β. Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας	rho	-0,24	-0,18	0,07	-0,12	-0,22	-0,24
	P	0,050	0,136	0,548	0,316	0,067	0,046

Για την εύρεση των παραγόντων που σχετίζονταν με τις διαστάσεις της κλίμακας ποιότητας ζωής έγιναν πολλαπλές γραμμικές παλινδρομήσεις, με την μέθοδο διαδοχικής ένταξης-αφαίρεσης, στις οποίες σαν εξαρτημένες χρησιμοποιήθηκαν οι βαθμολογίες σχετικά με την ποιότητα ζωής και σαν ανεξάρτητες τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων και των παιδιών με αυτισμό, η κλίμακα στίγματος και οι ερωτήσεις αξιολόγησης επιβάρυνσης από τις ανάγκες του παιδιού. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται ακολούθως:

Η επιρροή των κοινωνικών επαφών και σχέσεων της οικογένειας από το παιδί με αυτισμό, η αντιμετώπιση ψυχικής νόσου και το φύλο σχετίζονταν με την σωματική λειτουργικότητα. Συγκεκριμένα, η επιρροή των κοινωνικών επαφών από την παρουσία του παιδιού λειτουργούσε ως επιβαρυντικός παράγοντας για την σωματική λειτουργικότητα, όπως και η ύπαρξη ψυχικής νόσου. Επιπλέον, οι γυναίκες είχαν επιδεινωμένη σωματική λειτουργικότητα, συγκριτικά με τους άντρες.

Μεγαλύτερη επίδραση στην σωματική λειτουργικότητα είχε η επιρροή των κοινωνικών σχέσεων και επαφών και ακολουθούσε η ψυχική νόσος.

Σωματική λειτουργικότητα				
	β+	SE++	b±	p
Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας;	-7,748	1,770	-0,423	<0,001
Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο; (Ναι vs Όχι)	-24,505	6,794	-0,347	0,001
Φύλο (Γυναίκα vs Άνδρας)	-11,902	5,270	-0,217	0,027

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα ±τυποποιημένος συντελεστής

Η αντιμετώπιση σωματικού προβλήματος και ο περιορισμός της κοινωνικής ζωής σχετίζονταν με τον σωματικό ρόλο. Εντονότερος περιορισμός της κοινωνικής ζωής λειτουργούσε επιβαρυντικά για τον σωματικό ρόλο, όπως και η ύπαρξη χρόνιου σωματικού προβλήματος.

Η αντιμετώπιση τέτοιου είδους προβλήματος είχε την μεγαλύτερη επίδραση στον σωματικό ρόλο.

Σωματικός ρόλος				
	β+	SE++	b±	p
Αντιμετωπίζετε κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα; (Ναι vs Όχι)	-27,762	11,386	-0,275	0,017
Έχετε περιορίσει την κοινωνική σας ζωή ή έχετε σταματήσει να γιορτάζετε τις γιορτές ή να δέχεστε επισκέψεις στο σπίτι;	-7,476	3,501	-0,241	0,036

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα ±τυποποιημένος συντελεστής

Η αντιμετώπιση χρόνιου σωματικού προβλήματος και στο συναισθηματικό στίγμα σχετίζονταν με τον σωματικό πόνο. Τόσο το στίγμα όσο και η ύπαρξη σωματικού προβλήματος επιβάρυναν τον σωματικό πόνο. Μεγαλύτερη επίδραση είχε το σωματικό πρόβλημα.

Σωματικός πόνος				
	β+	SE++	b±	p
Αντιμετωπίζετε κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα; (Ναι vs Όχι)	-31,451	5,281	-0,562	<0,001
Συναισθηματικό στίγμα	-1,762	0,626	-0,266	0,006

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα ±τυποποιημένος συντελεστής

Παρόμοια ήταν τα αποτελέσματα και για την γενική υγεία, με το συναισθηματικό στίγμα και το χρόνιο σωματικό πρόβλημα να παρουσιάζουν συσχέτιση με την βαθμολογία στην κλίμακα αυτή, λειτουργώντας επιβαρυντικά.

Γενική υγεία				
	β+	SE++	b±	p
Αντιμετωπίζετε κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα; (Ναι vs Όχι)	-15,065	4,049	-0,397	<0,001
Συναισθηματικό στίγμα	-1,289	0,475	-0,290	0,008

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα ±τυποποιημένος συντελεστής

Η εργασιακή κατάσταση και το συναισθηματικό στίγμα σχετίζονταν με την ζωτικότητα. Αυξημένο αίσθημα αντιμετώπισης συναισθηματικού στίγματος σχετιζόταν με μειωμένη ζωτικότητα. Μειωμένη ήταν και η ζωτικότητα των εργαζομένων γονέων, σε σχέση με τους μη εργαζόμενους.

Μεγαλύτερη επίδραση στην ζωτικότητα είχε η εργασιακή κατάσταση.

Ζωτικότητα				
	β+	SE++	b±	P
Εργαζόμενος/η (Ναι vs Όχι)	-14,402	3,718	-0,393	<0,001
Συναισθηματικό στίγμα	-1,597	0,466	-0,348	0,001

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα ±τυποποιημένος συντελεστής

Η εργασιακή κατάσταση, το συναισθηματικό στίγμα και ο περιορισμός της κοινωνικής ζωής σχετίζονταν με τον κοινωνικό ρόλο. Οι εργαζόμενοι γονείς είχαν περιορισμένο κοινωνικό ρόλο, συγκριτικά με τους μη εργαζόμενους. Επιβαρυντικά λειτουργούσε και το συναισθηματικό στίγμα και περιορισμός της κοινωνικής ζωής. Μεγαλύτερη επίδραση στον κοινωνικό ρόλο είχε ο περιορισμός κοινωνικής ζωής.

Κοινωνικός ρόλος				
	β+	SE++	b±	P
Εργαζόμενος/η (Ναι vs Όχι)	-29,188	4,164	-0,546	<0,001
Έχετε περιορίσει την κοινωνική σας ζωή ή έχετε σταματήσει να γιορτάζετε τις γιορτές ή να δέχεστε επισκέψεις στο σπίτι;	-9,363	1,337	-0,555	<0,001
Συναισθηματικό στίγμα	-1,386	0,519	-0,210	0,009

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα ±τυποποιημένος συντελεστής

Ο περιορισμός κοινωνικής ζωής, η αντιμετώπιση χρόνιου σωματικού προβλήματος και το εκπαιδευτικό επίπεδο σχετίζονταν με τον συναισθηματικό ρόλο. Ο περιορισμός της κοινωνικής ζωής λειτουργούσε επιβαρυντικά, όπως και η αντιμετώπιση χρόνιου σωματικού προβλήματος. Επίσης, προέκυψε σχετικά με το εκπαιδευτικό επίπεδο, ότι οι απόφοιτοι ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης είχαν χαμηλότερες τιμές στον συναισθηματικό ρόλο, συγκριτικά με τους απόφοιτους έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών.

Μεγαλύτερη επίδραση στον συναισθηματικό ρόλο είχε ο περιορισμός της κοινωνικής ζωής.

Ρόλος συναισθηματικός				
	β+	SE++	b±	P
Έχετε περιορίσει την κοινωνική σας ζωή ή έχετε σταματήσει να γιορτάζετε τις γιορτές ή να δέχεστε επισκέψεις στο σπίτι;	-9,927	3,041	-0,341	0,002
Αντιμετωπίζετε κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα; (Ναι vs Όχι)	-28,387	10,004	-0,293	0,006
Εκπαίδευση (Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης vs Απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών)	-19,743	8,617	-0,240	0,025

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα ±τυποποιημένος συντελεστής

Η ηλικία των γονέων και η ηλικία διάγνωσης του παιδιού με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού σχετίζονταν με την ψυχική υγεία. Γονείς μεγαλύτερης ηλικίας, 46 ετών και άνω, είχαν χειρότερη ψυχική υγεία, από όσους ήταν έως 45. Επίσης, μεγαλύτερη ηλικία διάγνωσης του παιδιού σχετιζόταν με επιδεινωμένη ψυχική υγεία των γονέων.

Μεγαλύτερη επίδραση στην διάσταση ψυχικής υγείας είχε η ηλικία των γονέων.

Ψυχική υγεία				
	β+	SE++	b±	P
Ηλικία (46 και πάνω vs Έως 45 ετών)	-13,021	3,873	-0,361	0,001
Σε ποια ηλικία διαγνώσθηκε το παιδί σας με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού	-2,959	1,331	-0,239	0,029

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα ±τυποποιημένος συντελεστής

Η αντιμετώπιση χρόνιου σωματικού προβλήματος και το συναισθηματικό στίγμα σχετίζονταν με την συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας. Και πάλι και το στίγμα και η ύπαρξη σωματικού προβλήματος ήταν επιβαρυντικοί παράγοντες, με το σωματικό πρόβλημα να έχει την μεγαλύτερη επίδραση στην φυσική υγεία.

Συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας				
Συναισθηματικό στίγμα	-0,521	0,250	-0,219	0,041
Αντιμετωπίζετε κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα; (Ναι vs Όχι)	-10,114	2,173	-0,488	<0,001
+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα ±τυποποιημένος συντελεστής				

Η εργασιακή κατάσταση και ο περιορισμός της κοινωνικής ζωής σχετίζονταν με την συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας. Οι εργαζόμενοι γονείς είχαν συνολικά μειωμένες τιμές στην συνοπτική αυτή κλίμακα, συγκριτικά με τους μη εργαζομένους, όπως και όσοι θεωρούσαν σε μεγαλύτερο βαθμό ότι περιορίζουν την κοινωνική τους ζωή. Μεγαλύτερη επίδραση στην συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας είχε η εργασιακή κατάσταση.

Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας				
Εργαζόμενος/η (Ναι vs Όχι)	-10,630	2,748	-0,436	<0,001
Έχετε περιορίσει την κοινωνική σας ζωή ή έχετε σταματήσει να γιορτάζετε τις γιορτές ή να δέχεστε επισκέψεις στο σπίτι;	-2,158	0,873	-0,279	0,016
+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα ±τυποποιημένος συντελεστής				

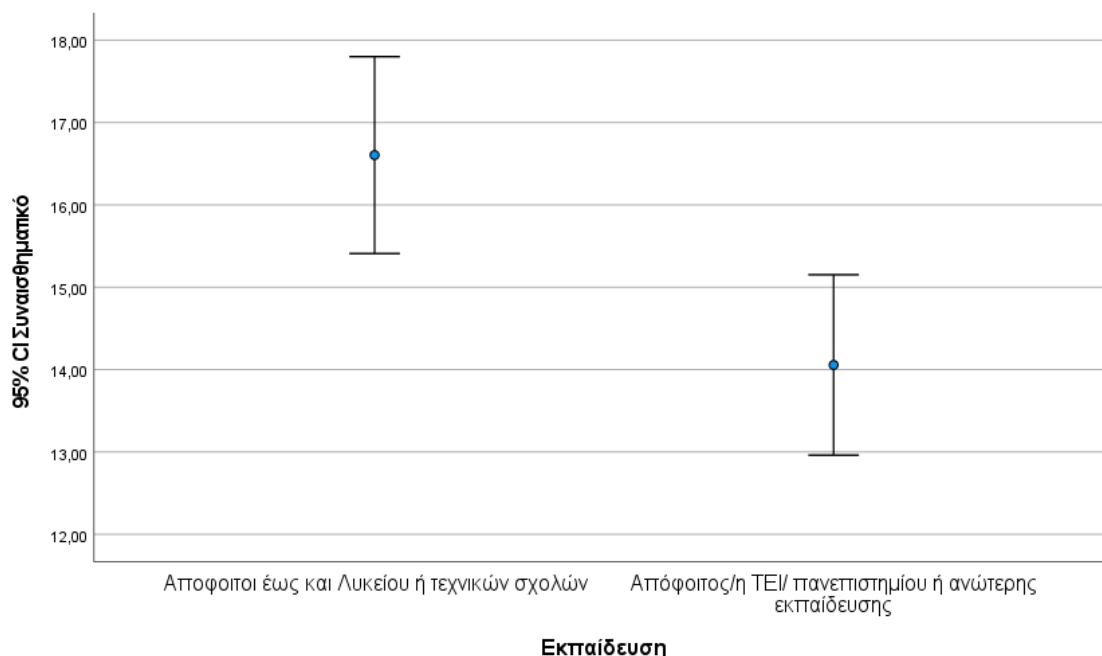
 Διαφορές στις διαστάσεις και στην συνολική κλίμακα στίγματος ανάλογα με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων

Η βαθμολογία ως προς το συναισθηματικό στίγμα διέφερε σημαντικά ανάλογα με το εκπαιδευτικό επίπεδο και την αντιμετώπιση ψυχικής νόσου. Εντονότερο συναισθηματικό στίγμα αντιμετώπιζαν οι απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών, σε σχέση με τους απόφοιτους ΤΕΙ/Πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης και όσοι αντιμετώπιζαν κάποια ψυχική νόσο, συγκριτικά με όσους δεν αντιμετώπιζαν.

		Συναισθηματικό		P
		Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	
Φύλο	Ανδρας	15,1 (3,9)	16 (12 – 17,5)	0,623+
	Γυναίκα	15,5 (3,6)	16 (13,5 – 18,5)	
Ηλικία	Έως 45	14,8 (3,5)	16 (11 – 18)	0,156+
	46 και πάνω	15,9 (3,7)	16,5 (14 – 19)	
Έγγαμος/η	Όχι	14,9 (3,5)	15 (13 – 17)	0,352+
	Ναι	15,6 (3,7)	16 (13,5 – 18,5)	
Εθνικότητα	Ελληνική	15,2 (3,8)	16 (13 – 18)	0,239+
	Άλλη	16,6 (2,4)	17 (15 – 18)	
Τόπος διαμονής	Μεγάλη πόλη	15 (3,6)	15,5 (13 – 18)	0,067+
	Κωμόπολη/Χωριό	16,7 (3,5)	17 (15 – 19)	
Εκπαίδευση	Απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών	16,6 (3,6)	18 (14 – 19)	0,001+
	Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης	14,1 (3,2)	15 (11 – 16)	
Εργαζόμενος/η	Όχι	15,1 (3,9)	17 (11 – 18)	0,878+
	Ναι	15,5 (3,6)	16 (14 – 18)	
Αριθμός παιδιών	1	15,1 (4)	15 (11 – 19)	0,104++
	2	14,7 (3,6)	15,5 (11 – 18)	
	3 ή περισσότερα	16,8 (3,1)	17 (14,5 – 19,5)	
Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο;	Όχι	15,1 (3,5)	16 (13 – 18)	0,033+
	Ναι	17,3 (3,8)	19 (16 – 20)	
Αντιμετωπίζετε κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα;	Όχι	15,3 (3,5)	16 (13 – 18)	0,536+
	Ναι	15,8 (4)	16 (14 – 20)	

+Mann-Whitney test ++Kruskal-Wallis

Παρατίθεται και το γράφημα για την μέση βαθμολογία στην διάσταση για το συναισθηματικό στίγμα ανάλογα με το εκπαιδευτικό επίπεδο.



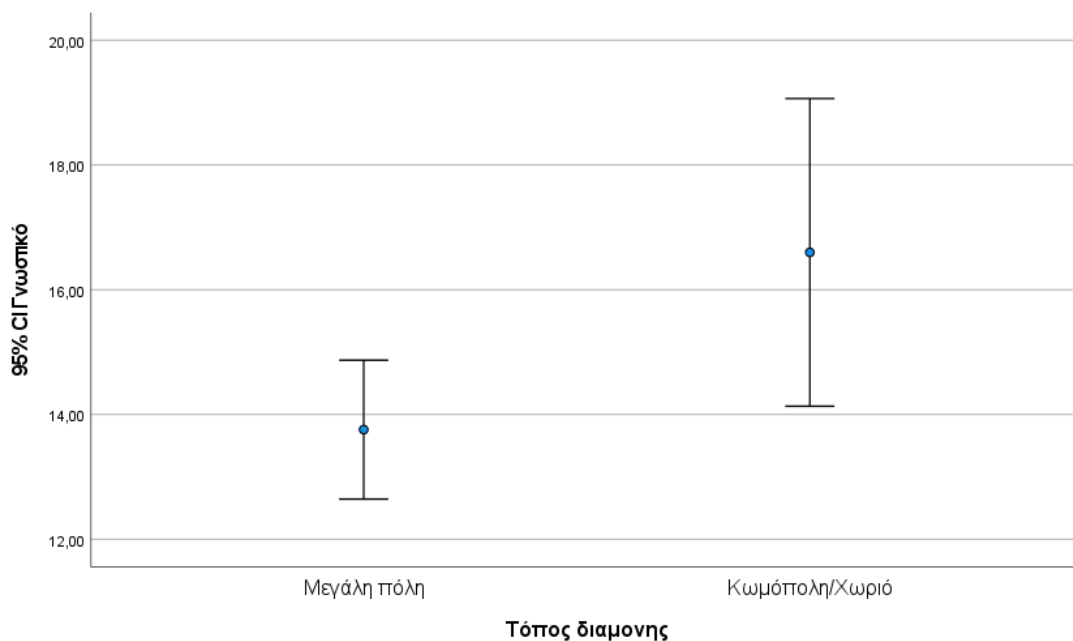
Η βαθμολογία στην διάσταση γνωστικού στίγματος παρουσίασε σημαντική διαφορά ανάλογα με τον τόπο διαμονής, το εκπαιδευτικό επίπεδο, τον αριθμό παιδιών και την αντιμετώπιση ψυχικής νόσου. Εντονότερο γνωστικό στίγμα αντιμετώπιζαν όσοι έμεναν σε κωμόπολη/χωριό (σε σχέση με όσους έμεναν σε μεγάλη πόλη), οι απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών (σε σχέση με τους απόφοιτους ΤΕΙ/Πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης) και όσοι αντιμετώπιζαν κάποια ψυχική νόσο (συγκριτικά με όσους δεν αντιμετώπιζαν). Επίσης, μετά τις διορθώσεις κατά Bonferroni προέκυψε ότι εντονότερο στίγμα ένιωθαν να αντιμετωπίζουν όσοι είχαν 3 ή περισσότερα παιδιά, σε σχέση με όσους είχαν δυο ($p=0,032$).

		Γνωστικό	P
		Μέση τιμή (SD)	
Φύλο	Ανδρας	14 (4,6)	0,707+
	Γυναίκα	14,4 (4,4)	
Ηλικία	Έως 45	13,8 (5,1)	0,316+
	46 και πάνω	14,8 (3,6)	
Έγγαμος/η	Όχι	14,3 (3)	0,989+
	Ναι	14,3 (4,9)	
Εθνικότητα	Ελληνική	14 (4,3)	0,115+

	Άλλη	16,3 (4,9)	
Τόπος διαμονής	Μεγάλη πόλη	13,8 (4,2)	0,025+
	Κωμόπολη/Χωριό	16,6 (4,5)	
Εκπαίδευση	Απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών	16 (4,7)	<0,001+
	Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης	12,5 (3,2)	
Εργαζόμενος/η	Όχι	15,4 (5,6)	0,203+
	Ναι	13,9 (3,8)	
Αριθμός παιδιών	1	14,8 (5,2)	0,032++
	2	13 (4)	
	3 ή περισσότερα	16,2 (3,7)	
Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο;	Όχι	13,4 (3,5)	0,003+
	Ναι	20,1 (5,2)	
Αντιμετωπίζετε κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα;	Όχι	14,3 (4,6)	0,774+
	Ναι	14,6 (3,9)	

+Student's t-test ++ANOVA

Ομοίως, το γράφημα για την μέση βαθμολογία γνωστικού στίγματος ανάλογα με τον τόπο διαμονής.



Αντίστοιχα και η βαθμολογία στην διάσταση συμπεριφορικού στίγματος παρουσίασε σημαντική διαφορά ανάλογα με τον τόπο διαμονής, το εκπαιδευτικό επίπεδο, τον αριθμό παιδιών και την αντιμετώπιση ψυχικής νόσου ή χρόνιου σωματικού προβλήματος. Εντονότερο συμπεριφορικό στίγμα αντιμετώπιζαν όσοι έμεναν σε κωμόπολη/χωριό, οι απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών, και όσοι αντιμετώπιζαν κάποια ψυχική νόσο ή χρόνιο σωματικό πρόβλημα, όσοι είχαν 3 ή περισσότερα παιδιά, σε σχέση με όσους είχαν δυο ($p=0,023$ μετά τις διορθώσεις κατά Bonferroni).

		Συμπεριφορικό		P
		Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	
Φύλο	Ανδρας	13,6 (4,5)	12,5 (10 – 16,5)	0,913+
	Γυναίκα	13,4 (4,4)	13 (9 – 16)	
Ηλικία	Έως 45	12,8 (4,9)	11 (9 – 16)	0,061+
	46 και πάνω	14,2 (3,8)	15 (11 – 17)	
Έγγαμος/η	Όχι	13,6 (3,6)	13 (11 – 17)	0,610+
	Ναι	13,5 (4,7)	13 (9 – 16)	
Εθνικότητα	Ελληνική	13,2 (4,2)	12 (9 – 16)	0,220+
	Άλλη	15,4 (5)	15 (11 – 16)	
Τόπος διαμονής	Μεγάλη πόλη	12,9 (4,1)	12 (9 – 16)	0,019+
	Κωμόπολη/Χωριό	15,9 (4,8)	17 (12 – 19)	
Εκπαίδευση	Απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών	15,2 (4,8)	16 (12 – 19)	0,001+
	Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης	11,7 (3)	11 (9 – 14)	
Εργαζόμενος/η	Όχι	15,2 (5)	15 (12 – 18)	0,080+
	Ναι	12,8 (3,9)	12 (9 – 16)	
Αριθμός παιδιών	1	13,7 (5,3)	12 (9 – 18)	0,031++
	2	12,3 (3,8)	12 (9 – 15)	
	3 ή περισσότερα	15,4 (3,8)	16 (13 – 18)	
Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο;	Όχι	12,5 (3,6)	12 (9 – 16)	<0,001+
	Ναι	19,6 (4)	19 (18 – 23)	
Αντιμετωπίζετε κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα;	Όχι	13 (4,4)	12,5 (9 – 16)	0,019+
	Ναι	15,4 (4)	17 (12 – 18)	

+Mann-Whitney test ++Kruskal-Wallis

Και η συνολική βαθμολογία στίγματος παρουσίασε σημαντική διαφορά ανάλογα με τον τόπο διαμονής, το εκπαιδευτικό επίπεδο, τον αριθμό παιδιών και την αντιμετώπιση ψυχικής νόσου. Εντονότερο στίγμα αντιμετώπιζαν γενικά, όσοι έμεναν σε κωμόπολη/χωριό, σε σχέση με όσους έμεναν σε μεγάλη πόλη, οι απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών, σε σχέση με τους απόφοιτους ΤΕΙ/Πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης και όσοι αντιμετώπιζαν κάποια ψυχική νόσο (συγκριτικά με όσους δεν αντιμετώπιζαν). Όπως και για την γνωστική διάσταση του στίγματος, μετά τις διορθώσεις κατά Bonferroni προέκυψε ότι εντονότερο στίγμα συνολικά ένιωθαν ότι βιώνουν όσοι είχαν 3 ή περισσότερα παιδιά, σε σχέση με όσους είχαν δυο ($p=0,030$).

		Συνολική βαθμολογία στίγματος	P
		Μέση τιμή (SD)	
Φύλο	Άνδρας	42,6 (11,8)	0,826+
	Γυναίκα	43,3 (11)	
Ηλικία	Έως 45	41,4 (12)	0,187+
	46 και πάνω	44,8 (10)	
Έγγαμος/η	Όχι	42,9 (8,7)	0,886+
	Ναι	43,3 (12)	
Εθνικότητα	Ελληνική	42,2 (11)	0,097+
	Άλλη	48,3 (10,5)	
Τόπος διαμονής	Μεγάλη πόλη	41,5 (10,6)	0,015+
	Κωμόπολη/Χωριό	49,3 (11)	
Εκπαίδευση	Απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών	47,8 (12)	<0,001+
	Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης	38,3 (7,5)	
Εργαζόμενος/η	Όχι	45,7 (12,7)	0,211
	Ναι	42,1 (10,3)	
Αριθμός παιδιών	1	43,6 (13,5)	0,034++
	2	40,1 (9,7)	
	3 ή περισσότερα	48,2 (9,4)	
Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο;	Όχι	40,9 (9,3)	<0,001+
	Ναι	57 (11,7)	
Αντιμετωπίζετε κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα;	Όχι	42,5 (11,1)	0,281+
	Ναι	45,8 (11,2)	

+Student's t-test ++ANOVA

Από τον έλεγχο των συσχετίσεων των διαστάσεων και της συνολικής βαθμολογίας στίγματος με την ηλικία του παιδιού με αυτισμό και τη ηλικία διάγνωσης αυτού, προέκυψε σημαντική συσχέτιση της ηλικίας διάγνωσης με το συμπεριφορικό στίγμα. Μεγαλύτερη ηλικία διάγνωσης σχετιζόταν με την αντιμετώπιση εντονότερου συμπεριφορικού στίγματος.

		Ηλικία παιδιού με αυτισμό	Ηλικία διάγνωσης
Συναισθηματικό	rho	0,01	0,07
	P	0,935	0,545
Γνωστικό	rho	-0,08	0,15
	P	0,522	0,218
Συμπεριφορικό	rho	0,12	0,32
	P	0,334	0,006
Συνολική βαθμολογία στίγματος	rho	0,01	0,21
	P	0,947	0,070

Από τις συσχετίσεις των ερωτήσεων για την επιβάρυνση με τις διαστάσεις και την συνολική βαθμολογία στίγματος προέκυψαν σημαντικές και θετικές συσχετίσεις. Όλες οι βαθμολογίες σχετικά με την επιβάρυνση σχετίζονταν σημαντικά (από χαμηλή έως και υψηλή συσχέτιση) με όλες τις διαστάσεις και την συνολική βαθμολογία στίγματος (εκτός από την ερώτηση για την επιρροή των κοινωνικών σχέσεων και επαφών από την παρουσία του παιδιού με την διάσταση συναισθηματικού στίγματος), υποδηλώνοντας ότι μεγαλύτερη αντιλαμβανόμενη επιβάρυνση από τις ανάγκες του παιδιού με αυτισμό, σχετιζόταν με εντονότερη την αντίληψη αντιμετώπισης οποιασδήποτε μορφής στίγματος.

		Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού επιβαρύνουν ή επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του;	Οι ανάγκες του παιδιού έχουν επιβαρύνει ή επηρεάσει τη σχέση σας με άλλο /α παιδιά της οικογένειας;	Οι ανάγκες του παιδιού σας έχουν επηρεάσει τη σχέση σας με το/τη σύζυγο/σύντροφο ή πατέρα/μητέρα του παιδιού;	Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας;	Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει ευρύτερες δραστηριότητες της οικογένειας όπως εκδρομές, μετακινήσεις, εξόδους;	Έχετε περιορίσει την κοινωνική σας ζωή ή έχετε σταματήσει να γιορτάζετε τις γιορτές ή να δέχεστε επισκέψεις στο σπίτι;
Συναισθηματικό	rho	0,46	0,43	0,23	0,11	0,30	0,23
	P	<0,001	<0,001	0,046	0,336	0,009	0,047
Γνωστικό	rho	0,60	0,52	0,53	0,29	0,44	0,33
	P	<0,001	<0,001	<0,001	0,013	<0,001	0,005
Συμπεριφορικό	rho	0,32	0,36	0,43	0,30	0,30	0,25
	P	0,006	0,002	<0,001	0,011	0,009	0,032
Συνολική βαθμολογία στίγματος	rho	0,48	0,48	0,42	0,25	0,38	0,30
	P	<0,001	<0,001	<0,001	0,031	0,001	0,011

Στη συνέχεια για την εύρεση των παραγόντων που σχετίζονταν με τις διαστάσεις και την συνολική κλίμακα στίγματος έγιναν πολλαπλές γραμμικές παλινδρομήσεις, με την μέθοδο διαδοχικής ένταξης-αφαίρεσης, στις οποίες σαν εξαρτημένες χρησιμοποιήθηκαν οι αντίστοιχες βαθμολογίες και σαν ανεξάρτητες τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων και των παιδιών με αυτισμό και οι ερωτήσεις αξιολόγησης επιβάρυνσης από τις ανάγκες του παιδιού. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στους πίνακες που ακολουθούν.

Η αξιολόγηση επιβάρυνσης της σχέσης του γονέα με το παιδί λόγω των αναγκών του και το εκπαιδευτικό επίπεδο σχετίζονταν με το συναισθηματικό στίγμα. Εντονότερη αντίληψη ότι οι ανάγκες του παιδιού επηρεάζουν την σχέση του γονέα με αυτό σχετιζόταν με αυξημένο αντιλαμβανόμενο συναισθηματικό στίγμα. Οι γονείς που ήταν απόφοιτοι ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης αντιμετώπιζαν μειωμένο συναισθηματικό στίγμα, σε σχέση με όσους ήταν απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών.

Μεγαλύτερη επίδραση στο συναισθηματικό στίγμα είχε η αξιολόγηση της επιρροής της σχέσης γονέα παιδιού στο φάσμα, από τις ανάγκες αυτού.

Συναισθηματικό στίγμα				
	β+	SE++	b±	P
Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού επιβαρύνουν ή επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του;	0,034	0,009	0,405	<0,001
Εκπαίδευση (Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης vs Απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών)	-0,055	0,024	-0,238	0,027

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα ±τυποποιημένος συντελεστής

Σημείωση: Έχει χρησιμοποιηθεί ο λογαριθμικός μετασχηματισμός της εξαρτημένης

Η αξιολόγηση επιβάρυνσης της σχέσης του γονέα με το παιδί λόγω των αναγκών του, η αντιμετώπιση ψυχικής νόσου, η αξιολόγηση επιρροής των ευρύτερων δραστηριοτήτων από την παρουσία του παιδιού και το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων, σχετίζονταν με το γνωστικό στίγμα. Οι γονείς που αντιμετώπιζαν ψυχική νόσο είχαν υψηλότερες τιμές ως προς το γνωστικό στίγμα, σε σχέση με όσους δεν αντιμετώπιζαν. Αντίθετα, οι γονείς που ήταν απόφοιτοι ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης αντιμετώπιζαν μειωμένο γνωστικό στίγμα, σε σχέση με όσους ήταν απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών. Η επιβάρυνσή της σχέσης γονέα παιδιού από τις ανάγκες αυτού και η επιρροή ευρύτερων οικογενειακών δραστηριοτήτων από την παρουσία του παιδιού (στο φάσμα του αυτισμού) ήταν επιβαρυντικοί παράγοντες για το αντιλαμβανόμενο γνωστικό στίγμα.

Μεγαλύτερη επίδραση στο γνωστικό στίγμα είχε η επιρροή των ευρύτερων οικογενειακών δραστηριοτήτων από την παρουσία του παιδιού.

Γνωστικό στίγμα				
	β+	SE++	b±	P
Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού επιβαρύνουν ή επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του;	0,635	0,306	0,200	0,042
Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο; (Ναι vs Όχι)	4,419	1,114	0,347	<0,001
Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει ευρύτερες δραστηριότητες της οικογένειας όπως εκδρομές, μετακινήσεις, εξόδους;	1,253	0,302	0,387	<0,001
Εκπαίδευση (Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης vs Απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών)	-2,463	0,765	-0,279	0,002

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα ±τυποποιημένος συντελεστής

Η αντιμετώπιση ψυχικής νόσου, η αξιολόγηση επιρροής των ευρύτερων δραστηριοτήτων από την παρουσία του παιδιού, το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων και η ηλικία διάγνωσης της διαταραχής του παιδιού σχετίζονταν με το συμπεριφορικό στίγμα. Επιβαρυντικοί παράγοντες για την αντιμετώπιση συμπεριφορικού στίγματος ήταν η ύπαρξη ψυχικής νόσου (του γονέα), η επιρροή ευρύτερων οικογενειακών δραστηριοτήτων από την παρουσία του παιδιού (στο φάσμα του αυτισμού) και η ηλικία διάγνωσης. Αντίθετα, το υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο λειτουργούσε προστατευτικά, αφού, οι γονείς που ήταν απόφοιτοι ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης αντιμετώπιζαν μειωμένο συμπεριφορικό στίγμα, σε σχέση με όσους ήταν απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών.

Μεγαλύτερη επίδραση στο συμπεριφορικό στίγμα είχε η αντιμετώπιση ψυχικής νόσου από τον ίδιο τον γονέα..

Συμπεριφορικό στίγμα				
	β+	SE++	b±	P
Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο; (Ναι vs Όχι)	0,141	0,040	0,351	<0,001
Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει ευρύτερες δραστηριότητες της οικογένειας όπως εκδρομές, μετακινήσεις, εξόδους;	0,032	0,010	0,310	0,001
Εκπαίδευση (Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης vs Απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών)	-0,083	0,028	-0,300	0,004
Σε ποια ηλικία διαγνώσθηκε το παιδί σας με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού	0,020	0,009	0,213	0,023

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα ±τυποποιημένος συντελεστής

Σημείωση: Έχει χρησιμοποιηθεί ο λογαριθμικός μετασχηματισμός της εξαρτημένης

Η αντιμετώπιση ψυχικής νόσου, η αξιολόγηση επιρροής των ευρύτερων οικογενειακών δραστηριοτήτων από την παρουσία του παιδιού και το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων σχετίζονταν με την συνολική βαθμολογία στίγματος. Η αντιμετώπιση ψυχικής νόσου και η αντίληψη ότι η παρουσία του παιδιού επηρεάζει τις ευρύτερες οικογενειακές δραστηριότητες επιβάρυναν την αντιμετώπιση στίγματος συνολικά. Αντιθέτως, όπως και στις επιμέρους διαστάσεις, υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης σχετιζόταν με πιο περιορισμένη εμπειρία στιγματισμού.

Μεγαλύτερη επίδραση στην συνολική βαθμολογία στίγματος είχε η αξιολόγηση επιρροής των ευρύτερων οικογενειακών δραστηριοτήτων από την παρουσία του παιδιού στο φάσμα.

Συνολική βαθμολογία στίγματος				
	β+	SE++	b±	P
Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο; (Ναι vs Όχι)	10,981	2,981	0,344	<0,001
Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει ευρύτερες δραστηριότητες της οικογένειας όπως εκδρομές, μετακινήσεις, εξόδους;	3,619	0,718	0,438	<0,001
Εκπαίδευση (Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου ή ανώτερης εκπαίδευσης vs Απόφοιτοι έως και Λυκείου ή τεχνικών σχολών)	-7,973	2,090	-0,359	<0,001

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα ±τυποποιημένος συντελεστής

6. Συζήτηση

Η παρούσα μελέτη πραγματοποιήθηκε με σκοπό να διερευνηθεί η σχέση μεταξύ του στίγματος και της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με ΔΑΦ. Τα αποτελέσματα της διερεύνησης του συσχετισμού αυτού, σε συνδυασμό με τον τρόπο με τον οποίο επηρεάζεται από τα δημογραφικά στοιχεία και τα χαρακτηριστικά των γονέων και των παιδιών, επιβεβαιώνουν την ερευνητική υπόθεση πως το στίγμα επιδρά αρνητικά στην ποιότητα ζωής των γονέων.

Όσο αφορά τα γενικά αποτελέσματα για την ποιότητας ζωής των γονέων, τα πιο χαμηλά επίπεδα επισημάνθηκαν κυρίως στη ζωτικότητα και στην ψυχική υγεία, επιβεβαιώνοντας πώς η καθημερινή φροντίδα ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού επιφέρει ψυχολογική και συναισθηματική επιβάρυνση στους γονείς του. Τα παραπάνω επιβεβαιώνονται και από έρευνες οι οποίες έχουν πραγματοποιηθεί στο παρελθόν οι οποίες ανέδειξαν πως οι γονείς παιδιών με αυτισμό έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής λόγω της απαιτητικής καθημερινότητας, του περιορισμένου προσωπικού τους χρόνου και της ανησυχίας για το μέλλον του παιδιού τους (Turnage & Conner, 2022).

Επίσης, φάνηκε πως οι γονείς δεν επιβαρύνονται μόνο από την καθημερινή φροντίδα του παιδιού με ΔΑΦ, αλλά και από το στίγμα και συγκεκριμένα η διάσταση του συναισθηματικού στίγματος αποτελεί την πιο σημαντική. Η διάσταση αυτή αναφέρεται στην ντροπή, στην ενοχή, στην απογοήτευση και στην κοινωνική έκθεση που νιώθουν οι γονείς αυτοί. Προηγούμενες μελέτες συμφωνούν πως η εμπειρία του στίγματος επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την ευημερία και την ποιότητα ζωής τους και το στίγμα είναι πιο έντονο όταν οι συμπεριφορικές δυσκολίες του παιδιού είναι πιο έντονες και όταν η ενημέρωση της ευρύτερης κοινωνίας είναι περιορισμένη (Liao et al., 2019).

Πιο συγκεκριμένα, διαπιστώθηκε πώς το συναισθηματικό στίγμα συσχετίζεται με τη σωματική λειτουργικότητα, τον σωματικό πόνο, τη γενική υγεία και την συνοπτική φυσική υγεία ταλαιπωρώντας τους γονείς με κατάθλιψη, χαμηλή αυτοεκτίμηση και χαμηλή ικανοποίηση από τη ζωή. Το εύρημα αυτό βρίσκει αντιστοιχία στην διεθνή βιβλιογραφία και ενισχύει την ερευνητική υπόθεση, όσο αυξάνονται τα επίπεδα του στίγματος τόσο μειώνονται τα επίπεδα της ποιότητας ζωής των γονέων (Dardas & Ahmad, 2014).

Τα δημογραφικά στοιχεία και τα χαρακτηριστικά των γονέων και των παιδιών με ΔΑΦ που αναδείχθηκε πως παίζουν καθοριστικό ρόλο για την ποιότητα ζωής τους και τον στιγματισμό που βιώνουν είναι η ύπαρξη ψυχικής ή σωματικής δυσκολίας, η ηλικία που διαγνώστηκε το παιδί με αυτισμό, η ηλικία των γονέων, η επαγγελματική κατάσταση των γονέων και ο βαθμός που αντιλαμβάνονται πως τους επιβαρύνουν οι ανάγκες του παιδιού. Και σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, η κατάσταση της υγείας των γονέων καθορίζει την συνολική τους ευημερία (Konowalek et al., 2025) και η έγκαιρη διάγνωση μειώνει το άγχος τους (Karst & Van Hecke, 2012).

Παρόλο που η εργασία συνήθως λειτουργεί ως ασπίδα για τους γονείς, κάποιοι γονείς έχουν έντονα συμπτώματα επαγγελματικής εξουθένωσης ή δυσκολεύονται να ισορροπήσουν τις απαιτήσεις της εργασίας τους με τις απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού με αυτισμό (Karst & Van Hecke, 2012). Τέλος, οι γονείς που απάντησαν πώς οι ανάγκες του παιδιού επηρεάζουν τις σχέσεις τους και την συμμετοχή των ίδιων και της οικογένειας τους σε δραστηριότητες βιώνουν πιο έντονο τον στιγματισμό. Έχει ενισχυθεί και από προηγούμενες μελέτες πως η απομόνωση και η αποχή από δραστηριότητες οφείλονται στο στίγμα που βιώνουν οι γονείς παιδιών με αυτισμό (Mitter et al., 2019).

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας αναδεικνύουν την ανάγκη για την υποστήριξη και των γονέων και όχι αποκλειστικά την κάλυψη των αναγκών του παιδιού με ΔΑΦ, επομένως έχουν ιδιαίτερη σημασία για τον σχεδιασμό συμπεριληπτικών πολιτικών φροντίδας και υγείας οι οποίες θα στοχεύουν ουσιαστικά στην βελτίωση της ποιότητας ζωής και στην μείωση του στιγματισμού που βιώνουν τα παιδιά με αυτισμό και οι γονείς τους. Παγκοσμίως, τονίζεται πως οι γονείς δεν υποστηρίζονται μόνο μέσω των θεραπευτικών παρεμβάσεων που αφορούν το παιδί τους αλλά απαιτείται η ανάπτυξη ολοκληρωμένων υπηρεσιών που έχουν ως στόχο την ενίσχυση της ψυχικής υγείας της κοινωνικής συμμετοχής και της ποιότητας ζωής όλης της οικογένειας (Kinnear et al., 2016).

Για τους γονείς αυτούς είναι κρίσιμη η έγκυρη πρόσβαση σε υπηρεσίες διάγνωσης και θεραπείας καθώς και η αντιμετώπιση των κοινωνικών ανισοτήτων που αντιμετωπίζουν. Το Εθνικό Σύστημα Υγείας χρειάζεται επαρκείς πόρους ώστε να είναι σε θέση να παρέχει υπηρεσίες που θα ωφελήσουν τα παιδιά με ΔΑΦ και τους γονείς τους λαμβάνοντας επίσης υπόψιν πως οι ανάγκες αυτών μεταβάλλονται κατά τη διάρκεια της ζωής τους (Smith-Young et al., 2020).

Ειδικότερα η διεθνή εμπειρία αναδεικνύει υπηρεσίες, οι οποίες αν σταθμιστούν στα ελληνικά δεδομένα θα καλυτερεύσουν την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιού στο φάσμα του αυτισμού και θα μειώσουν το στίγμα που βιώνουν. Προγράμματα ψυχοεκπαίδευσης γονέων, μέσω των οποίων ενημερώνονται για τον αυτισμό, θεραπείες και υπηρεσίες και πρακτικές για την διαχείριση των δυσκολιών της καθημερινότητας. Έτσι οι γονείς έχουν μεγαλύτερη αυτοπεποίθησή, μειώνεται η αβεβαιότητα τους και έχουν καλύτερη αίσθηση ελέγχου των αναγκών του παιδιού τους (Ilias et al., 2018). Η διαδικτυακή υλοποίηση τέτοιων σεμιναρίων είναι μια καλή λύση για αυτούς που δυσκολεύονται λόγω καθημερινότητας ή τόπου κατοικίας να παρακολουθήσουν δια ζώσης τα προγράμματα αυτά (World Health Organization [WHO], 2026).

Επίσης, υπηρεσίες ψυχολογικής υποστήριξης, σε ατομικό ή οικογενειακό επίπεδο, βοηθούν τους γονείς να διαχειριστούν το άγχος, την εξουθένωση και την κατάθλιψη (Hayes & Watson, 2013). Και οι ομάδες υποστήριξης γονέων έχουν θετική επίδραση, καθώς οι γονείς ανταλλάσσουν εμπειρίες και αναπτύσσουν σχέσεις μεταξύ τους, περιορίζοντας την απομόνωση και το συναισθηματικό στίγμα που βιώνουν (Chan & Lam, 2018). Οι υπηρεσίες αυτές μπορούν να υλοποιηθούν από τα νοσοκομεία, τα κέντρα ψυχικής υγείας ή ακόμη και από συλλόγους γονέων παιδιών με αυτισμό με την χρηματοδότηση και την υποστήριξη του ΕΣΥ.

Στα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης, όπως αυτό που πραγματοποιείται τη συγκεκριμένη χρονική περίοδο πιλοτικά στην Ελλάδα (Ελληνική Εταιρεία Τοπικής Ανάπτυξης και Αυτοδιοίκησης [ΕΕΤΑΑ], 2026) οι γονείς έχουν ενεργό ρόλο ως συνεργάτες των επαγγελματιών. Έτσι, ενισχύεται η αυτοαποτελεσματικότητά τους, μειώνεται το άγχος τους και βελτιώνεται η ποιότητα ζωής τους (Karst & Van Hecke, 2012). Επιπρόσθετα, σε κάποιες χώρες λειτουργούν κέντρα συντονισμένης φροντίδας όπου διάφορες ειδικότητες, παιδοψυχίατροι, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί κα, επικεντρώνονται σε ολόκληρη την οικογένεια. Με αυτόν τον τρόπο δεν κατακερματίζονται οι υπηρεσίες και διευκολύνεται η πρόσβαση των γονέων, απαλλάσσοντας τους από το άγχος της αναζήτησης ειδικοτήτων (World Health Organization, 2023)

Σημαντική είναι η συμβολή υπηρεσιών βραχείας νοσηλείας ή φροντίδας των παιδιών με ΔΑΦ όπου εξειδικευμένο προσωπικό αναλαμβάνει για συγκεκριμένο διάστημα τη φροντίδα του παιδιού, δίνοντας την ευκαιρία στους γονείς να διαθέσουν τον χρόνο τους και σε δικές τους ανάγκες (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Τέλος,

δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για τον αυτισμό στα σχολεία, στα ΜΜΕ, στους χώρους εργασίας και γενικότερα στην ευρύτερη κοινωνία περιορίζουν το στίγμα και ενισχύουν την κοινωνική αποδοχή δημιουργώντας έτσι ευκαιρίες κοινωνικοποίησης για τα παιδιά με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού και τους γονείς τους (World Health Organization, 2023).

7. Περιορισμοί έρευνας

Ο αριθμός των γονέων που απάντησε στο ερωτηματολόγιο θα μπορούσε να θεωρηθεί περιοριστικός καθώς οι απαντήσεις των 73 συμμετεχόντων ίσως δεν αντικαθρεπτίζουν την εικόνα των Ελλήνων γονέων παιδιών στο φάσμα του αυτισμού.

Η συμμετοχή των γονέων ήταν εθελοντική και οι περισσότεροι έλαβαν και συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο διαδικτυακά. Πιθανά οι συμμετέχοντες ήταν γονείς που ενδιαφέρονται και αναζητούν νέα δεδομένα για τον αυτισμό, πιθανά να είναι γονείς που έχουν πρόσβαση σε ηλεκτρονικό υπολογιστή, στο διαδίκτυο ή σε φορείς και υπηρεσίες στους οποίους είχε κοινοποιηθεί η έρευνα ή πιθανά αρκετοί γονείς να έχουν συμμετάσχει ήδη σε αρκετές τέτοιου είδους έρευνες και να μην έλαβαν μέρος σε αυτή. Ευκόλως, θα μπορούσαν να αποκλειστούν από την έρευνα γονείς χωρίς τα χαρακτηριστικά ή τα μέσα που προαναφέρθηκαν.

Παρά τον απρόσωπο τρόπο που διεξήχθη κυρίως η έρευνα, καθώς κοινοποιήθηκε κ συμπληρώθηκε διαδικτυακά, δεν αποκλείεται η πιθανότητα κάποιοι γονείς να απάντησαν αυτό που θεωρούσαν κοινωνικά επιθυμητά αντί της πραγματικότητας που βιώνουν ή να εκτιμούν λανθασμένα κάποιες διαστάσεις του στίγματος που βιώνουν ή της ποιότητας ζωής τους.

Επιπλέον, ο τρόπος διεξαγωγής της έρευνας θα μπορούσε να αποτελέσει τροχοπέδη στην συλλογή των σωστών δεδομένων, καθώς κάποιοι από τους συμμετέχοντες ίσως δυσκολεύτηκαν να αντιληφθούν κάποια ερώτηση ή χρειάστηκαν κάποια διευκρίνιση και για τους δικούς τους λόγους δεν επικοινωνήσαν ώστε να διευκρινίσουν ότι χρειαζόταν.

Ο τρόπος που σχεδιάστηκε η έρευνα δίνει τη δυνατότητα μόνο για την ανάλυση συσχετίσεων αφήνοντας εκτός τη διερεύνηση των σχέσεων αιτιότητας ανάμεσα στο στίγμα και την ποιότητα ζωής.

Στο ερωτηματολόγιο δεν συμπεριλαμβάνονταν βασικοί παράμετροι, οι οποίοι σύμφωνα με τη βιβλιογραφία αναδεικνύεται πως έχουν επίδραση στην ποιότητα ζωής των γονέων αλλά και στον στιγματισμό που βιώνουν. Τα συμπτώματα του παιδιού και ο βαθμός που επηρεάζουν τη λειτουργικότητα του, η παρουσία συνοσηροτήτων, η δυνατότητα κάλυψης των αναγκών του παιδιού και της οικογένειας από τις ανάλογες υπηρεσίες καθώς και τα κοινωνικοοικονομικά δεδομένα της οικογένειας του παιδιού

που βρίσκεται στο φάσμα είναι κάποιοι από τους προαναφερθέντες παράγοντες οι οποίοι δεν εξετάστηκαν στο ερωτηματολόγιο.

Στην ερώτηση «Παρακολουθεί το παιδί σας κάποιος από τους παρακάτω ειδικούς;» οι γονείς μπορούσαν να επιλέξουν μόνο έναν από τους ειδικούς. Τα παιδιά με αυτισμό συνηθίζεται να παρακολουθούνται από μία ομάδα ειδικών και όχι απλά από μια ειδικότητα. Επομένως, δεν είναι δυνατό να καθοριστεί ο λόγος που ο κάθε γονέας επέλεξε την απάντηση του.

Η μελέτη διεξήχθη σε ορισμένο τόπο και χρόνο επηρεάζοντας ενδεχομένως το επίπεδο της ποιότητας ζωής και του στίγματος που αναδείχθηκε. Επίσης, παρά τις διάφορες πλευρές του στίγματος που διερευνήθηκαν μέσω του ερωτηματολογίου, η ποιοτική μεθοδολογία θα έδινε τη δυνατότητα ανάδειξης σημαντικών πτυχών του στίγματος που υφίστανται οι γονείς στην καθημερινή τους ζωή.

8. Συμπεράσματα

Ο σκοπός της έρευνας που πραγματοποιήθηκε ήταν η διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο το στίγμα που βιώνουν οι γονείς παιδιών με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού συσχετίζεται με την ποιότητα ζωής τους. Επιπλέον, διερευνήθηκε η συσχέτιση του τρόπου με τον οποίο επιδρούν τα δημογραφικά τους δεδομένα και παράγοντες σχετικοί με το αυτιστικό παιδί. Η έρευνα φανέρωσε την κρίσιμη συσχέτιση της ποιότητας ζωής των γονέων και του στιγματισμού που βιώνουν. Τα ευρήματα έδειξαν πως το στίγμα που βιώνουν συσχετίζεται με την ποιότητα ζωής τους.

Η έκβαση της διερεύνησης επιβεβαιώνει την ερευνητική υπόθεση, ο στιγματισμός που βιώνουν οι γονείς αυτιστικών παιδιών συσχετίζεται με αρνητικό τρόπο την ποιότητα ζωής τους. Ιδιαίτερα, το συναισθηματικό στίγμα ξεχώρισε ως ο πιο σημαντικός συντελεστής για το στίγμα που βιώνουν οι γονείς διότι έδειξε πως επιδρά αρνητικά σε πολλαπλούς τομείς της ποιότητας ζωής τους.

Πιο συγκεκριμένα, μεγαλύτερος βαθμός συναισθηματικού στίγματος σχετίζεται με μεγαλύτερο πόνο στο σώμα των γονέων, πιο κακή αντίληψη της γενικής τους υγείας, χαμηλότερα επίπεδα ζωτικότητας και περιορισμένο κοινωνικό ρόλο. Αυτό το δεδομένο δείχνει πως τα αρνητικά συναισθήματα που εσωτερικεύουν οι γονείς, τα οποία συνδέονται με τη διάγνωση του αυτιστικού παιδιού τους, έχουν ως αποτέλεσμα την επιβάρυνση της ευημερίας τους.

Επιπροσθέτως, οι συντελεστές του γυναικείου φύλου, της μεγαλύτερης ηλικίας, της ύπαρξης ψυχικής νόσου ή χρόνιων σωματικών δυσκολιών των γονέων και η έντονη επιβάρυνση στο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον συνδέονται με χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής τους. Συνεπώς, ο σχεδιασμός για παρεμβάσεις υποστήριξης των γονέων θα πρέπει να λαμβάνει υπόψιν την κατάσταση της υγείας τους.

Επίσης, στους γονείς που έχουν υψηλότερη αντίληψη πως επιβαρύνονται από τις απαιτήσεις του αυτιστικού παιδιού τους φαίνεται πως το βίωμα του στίγματος είναι εντονότερο.

Ακόμη ένα συμπέρασμα είναι πως οι κοινωνικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των γονέων. Οι γονείς αυτοί θεωρούν πως η

κοινωνικοποίηση της οικογένειας τους και η συμμετοχή τους σε δραστηριότητες δεν μένουν ανεπηρεάστες από την παρουσία του παιδιού με αυτισμό. Συνεπώς, αναδεικνύεται η σημαντικότητα ενεργειών για κοινωνική ένταξη και υποστήριξη των οικογενειών με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού.

Τα παραπάνω ευρήματα υποδεικνύουν πως η καθυστέρηση της διάγνωσης και της κάλυψης αναγκών για τη φροντίδα του παιδιού στο φάσμα πιθανόν να επιβαρύνουν την κοινωνική και ψυχολογική ευημερία των γονέων.

Το σύνολο των αποτελεσμάτων της έρευνας αναδεικνύει πως οι αυξημένες απαιτήσεις ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού δεν είναι ο μόνος παράγοντας που συσχετίζεται με την ποιότητα ζωής των γονέων. Ψυχοκοινωνικοί παράγοντες με βασικότερο αυτόν του στίγματος συσχετίζονται επίσης με την ποιότητα ζωής τους. Η παροχή υπηρεσιών υγείας, η ψυχοκοινωνική και συμβουλευτική υποστήριξη των γονέων και των οικογενειών τους καθώς και η ευαισθητοποίηση της ευρύτερης κοινωνίας για τον αυτισμό με στόχο την μείωση του στίγματος που βιώνουν αυτές οι οικογένειες θα βελτίωναν ουσιαστικά την ποιότητα ζωής των γονέων.

Τα συμπεράσματα της παρούσας έρευνας θα μπορούσαν να αποτελέσουν σημαντικό εργαλείο για τον τομέα της Διοίκησης Μονάδων υγείας καθώς αναδεικνύουν την ανάγκη για ανάπτυξη κοινωνικών πολιτικών και υπηρεσιών για την υποστήριξη των οικογενειών με παιδί στο φάσμα του αυτισμού. Η μελέτη ανέδειξε πως η ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με ΔΑΦ δεν επηρεάζεται αποκλειστικά από την απαιτητική καθημερινότητα και τις ανάγκες του αυτιστικού παιδιού τους αλλά και από ψυχοκοινωνικούς παράγοντες. Η διαπίστωση αυτή έχει ιδιαίτερη σημασία για τη Διοίκηση Μονάδων Υγείας, διότι καταδεικνύει πως για την υποστήριξη της οικογένειας δεν επαρκούν οι υπηρεσίες που αφορούν την κάλυψη των αναγκών μόνο του παιδιού. Οι υπηρεσίες χρειάζεται να αναγνωρίσουν και να συμπεριλάβουν και τις ανάγκες των γονέων.

Αρχικά, η βελτίωση της οργάνωσης και του συντονισμού των υπηρεσιών υγείας είναι σημαντική, καθώς η πολυπλοκότητα των υπηρεσιών μπορεί να δυσκολεύει τους γονείς στην αναζήτηση και αξιοποίηση τους. Η έγκαιρη πρόσβαση στις υπηρεσίες διάγνωσης, στις θεραπευτικές υπηρεσίες και στις κοινωνικές υπηρεσίες είναι κρίσιμη για την κάλυψη των αναγκών των οικογενειών με παιδί με ΔΑΦ. Οι μονάδες υγείας χρειάζεται να διαμορφώσουν με αποτελεσματικότερη οργάνωση τις διαδικασίες των παραπομπών και διασυνδέσεων μεταξύ των διαφόρων υπηρεσιών και επαγγελματιών υγείας. Ο καθορισμός ενός επαγγελματίας ως

πρόσωπο αναφοράς ή η δημιουργία ενός εργαλείου συντονισμού των υπηρεσιών παροχής φροντίδας θα διευκόλυνε την ενημέρωση και την κατατόπιση των γονέων για τις υπηρεσίες κάλυψης των αναγκών του παιδιού και των ίδιων.

Οι ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες είναι αναγκαίο να αναφέρονται και να αξιοποιούνται από τους γονείς έπειτα από την διάγνωση του παιδιού με ΔΑΦ κατά τον προγραμματισμό των υπηρεσιών για τη φροντίδα του παιδιού. Η παρούσα έρευνα ανέδειξε πως το συναισθηματικό στίγμα επηρεάζει σημαντικά τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής των γονέων και σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία οι υπηρεσίες που απευθύνονται στους γονείς μπορούν να συμβάλλουν στη μείωση του στρες και της ψυχολογικής επιβάρυνσης και στη βελτίωση της σχέσης τους με το παιδί με ΔΑΦ (Li et al., 2024). Οι μονάδες υγείας ενισχύοντας την έγκαιρη πρόσβαση των γονέων σε υπηρεσίες συμβουλευτικής και ψυχολογικής υποστήριξης ή εντάσσοντας τες στον σχεδιασμό της φροντίδας του παιδιού που διαγνώστηκε με ΔΑΦ συμβάλλουν στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων.

Οι ομάδες γονέων έχουν αναφερθεί ήδη ως μηχανισμός περιορισμού της κοινωνικής απομόνωσης και ενίσχυσης της αίσθησης του ανήκειν. Η διεύρυνση και η διασύνδεση των υπηρεσιών υγείας με οργανωμένα δίκτυα υποστήριξης από τους ίδιους τους γονείς θα συνέβαλλε στη βελτίωση της ευημερίας και της ποιότητας της ζωής των γονέων (Lancaster et al., 2023). Η διοίκηση μονάδων υγείας δεν δημιουργεί μια ακόμη ομάδα υποστήριξης αλλά να παραπέμπει και να καθοδηγεί τους γονείς σε αξιόπιστες και κατάλληλα οργανωμένες ομάδες γονέων με παιδιά με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού.

Οι απαιτήσεις της καθημερινότητας και η φροντίδα ενός παιδιού με ΔΑΦ φάνηκε στη συγκεκριμένη μελέτη πως επηρεάζουν τους γονείς και τον βαθμό που αντιλαμβάνονται την οικογενειακή και κοινωνική επιβάρυνση. Η διοίκηση μονάδων υγείας δημιουργώντας προγράμματα ημερήσιας φροντίδας και απασχόλησης παιδιών με ΔΑΦ και ενισχύοντας τα ήδη υπάρχοντα προγράμματα ανακουφίζει τους γονείς από την συνεχή φροντίδα του παιδιού και τους δίνει τον χώρο και τον χρόνο να καλύψουν και δικές τους προσωπικές ανάγκες. Επιπλέον, η επέκταση ή δημιουργία υπηρεσιών βραχείας νοσηλείας- φροντίδας σε δομές ΑμεΑ, όπου θα φιλοξενείται και θα φροντίζεται το παιδί με ΔΑΦ για ένα μικρό χρονικό διάστημα, ωφελεί εξίσου τους γονείς.

Όσο αφορά το ανθρώπινο δυναμικών των υπηρεσιών υγείας είναι ιδιαίτερα σημαντική η συνεχής κατάρτιση τους και για την αποτελεσματικότητα και την

προστασία των ίδιων των επαγγελματιών υγείας αλλά και για τον περιορισμό του στιγματισμού των γονέων παιδιών με ΔΑΦ. Η εμπειρία των γονέων από τις υπηρεσίες υγείας δεν διαμορφώνεται μόνο από την παροχή της ίδιας της υπηρεσίας αλλά και από την αντιμετώπιση τους από τους επαγγελματίες υγείας. Η διοίκηση μονάδων υγείας παρέχοντας στο προσωπικό όλων των υπηρεσιών συνεχή και συγχρονισμένη κατάρτιση επιτυγχάνει την καλύτερη φροντίδα του παιδιού με ΔΑΦ, την ολιστική κάλυψη των αναγκών της οικογένειας του αλλά και την προστασία και την φροντίδα των επαγγελματιών που καλούνται να φροντίσουν το παιδί. Οι επαγγελματίες έχουν τα κατάλληλα μέσα και εργαλεία να παρέχουν τις υπηρεσίες τους στο μέγιστο, όπως γνώσεις σχετικά με τη ΔΑΦ, επικοινωνιακές δεξιότητες, τρόποι επίλυσης προβλημάτων, και οι γονείς νιώθουν ασφαλείς, αξιοπρεπείς.

Με παρόμοια προσέγγιση, η διοίκηση μονάδων υγείας, μπορεί να σχεδιάσει και να υλοποιήσει προγράμματα ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της κοινωνίας για την ΔΑΦ. Οι δράσεις αυτές έχει αναφερθεί πως κατά τον σχεδιασμό και την υλοποίηση τους από τις υπηρεσίες υγείας έχουν συνέχεια, προσαρμόζονται στην κάθε κοινωνική ομάδα και αξιολογούνται από τους γονείς και την οικογένεια των παιδιών με ΔΑΦ έχουν καλύτερα αποτελέσματα στον περιορισμό του στίγματος (Kim et al., 2024). Η προσβασιμότητα και η συμμετοχή των οικογενειών στα κοινά, η υποστήριξη και η αποδοχή από την κοινωνία μέσα στην οποία ζουν μειώνουν τον στιγματισμό που βιώνουν και βελτιώνουν την ποιότητα ζωής όλης της οικογένειας συνεπώς και των γονέων. Εκστρατείες ενημέρωσης από τους επαγγελματίες υγείας σε κοινωνικές ομάδες όπως σχολεία, διαφόρους συλλόγους της κοινότητας και άλλες κοινωνικές ομάδες, οι οποίες δεν θα αφορούν μόνο τη θεωρητική προσέγγιση του αυτισμού αλλά θα παρέχουν στα μέλη της κοινωνίας ουσιαστική γνώση, επικοινωνιακά εργαλεία και τρόπους διαχείρισης και διευκόλυνσης των οικογενειών αυτών.

Τέλος, η διοίκηση μονάδων υγείας παρέχοντας την δυνατότητα στους γονείς να αξιολογούν συστηματικά τις υπηρεσίες που λαμβάνουν λαμβάνει σημαντικά στοιχεία για την ανίχνευση αδυναμιών της παρεχόμενης φροντίδας. Οι γονείς έχουν τη δυνατότητα να αξιολογούν ολιστικά την εμπειρία τους μέσω ποσοτικών εργαλείων όπως κατάλληλα διαμορφωμένα ερωτηματολόγια αλλά και μέσω ποιοτικών εργαλείων, όπως τις συνεντεύξεις ή τα focus groups τα οποία μπορούν να χρησιμοποιηθούν και συνδυαστικά. Τα δεδομένα που συλλέγονται από την

αξιολόγηση των γονέων η διοίκηση τα χρησιμοποιεί για τον σχεδιασμό και την βελτίωση των υπηρεσιών.

Η δημιουργία δομών υγείας και κινητών μονάδων για τις απομακρυσμένες και δυσπρόσιτες περιοχές όπως και η ενίσχυση αυτών που ήδη υπάρχουν για την κάλυψη των ψυχοκοινωνικών αναγκών και της υγείας τόσο των παιδιών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού όσο και για τις οικογένειες τους και ο σχεδιασμός δράσεων ευαισθητοποίησης της ευρύτερης κοινωνίας για τον αυτισμό φαίνεται πως αποτελούν καλές πρακτικές για την μείωση και κατ' επέκταση την εξάλειψη του στίγματος και την βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων συνεπώς και των οικογενειών τους και των παιδιών με ΔΑΦ.

9. Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Η ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού και η συσχέτιση της με το στίγμα που βιώνουν είναι ένα θέμα που χρήζει περαιτέρω διερεύνησης. Οι νέες διαγνώσεις παιδιών φαίνεται πως αυξάνονται καθώς το φάσμα των διαταραχών του αυτισμού διευρύνεται.

Καθώς ο αριθμός των συμμετεχόντων στην παρούσα έρευνα (73) θα μπορούσε να θεωρηθεί περιοριστικός ώστε να γενικευθούν τα αποτελέσματα της σε ολόκληρο τον πληθυσμό της χώρας, θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί μια νέα έρευνα με τη συμμετοχή περισσότερων γονέων και με πιο άμεση προσέγγιση τους. Σε ένα επόμενο βήμα θα μπορούσε να εξεταστεί με διαχρονικό και εξελικτικό τρόπο, σε διάφορα αναπτυξιακά στάδια του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού, εάν μεταβάλλεται το επίπεδο της ποιότητας ζωής των γονέων και ο στιγματισμός που βιώνουν.

Αξιοσημείωτα ευρήματα θα προσέφερε η διερεύνηση του θέματος με την μέθοδο της συνέντευξης ή των ομάδων εστίασης, καθώς θα ληφθούν αναλυτικότερα δεδομένα και να γίνει κατανοητή εις βάθος η σχέση μεταξύ του στίγματος και την ποιότητας ζωής αλλά και οι κοινωνικές και καθημερινές προκλήσεις που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό.

Επιπροσθέτως, τα ερευνητικά ερωτήματα σε κάποια μελλοντική έρευνα θα μπορούσαν να διευρυνθούν αναζητώντας την σύγκριση της ποιότητας ζωής και του στιγματισμού ανάμεσα σε γονείς όπου τα παιδιά τους δεν αντιμετωπίζουν τα ίδια συμπτώματα ή δεν έχουν την ίδια λειτουργικότητα και τις ίδιες ικανότητες, καθώς στο ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε δεν διερευνήθηκε η συμπτωματολογία της διαταραχής και αν αυτή επηρεάζει τις διαστάσεις του στίγματος και της ποιότητας ζωής των γονέων.

Ο ρόλος των παρεμβάσεων για την υποστήριξη των γονέων παιδιών με αυτισμό, για την βελτίωση της ποιότητας ζωής και για τον περιορισμό του στίγματος είναι καθοριστικός για την ευημερία των ίδιων και των παιδιών τους. Μια πρόταση για μελλοντικές έρευνες αφορά τον προσανατολισμό τους προς την μελέτη των παρεμβάσεων και των υπηρεσιών που απολαμβάνουν ήδη οι οικογένειες αυτές και του βαθμού στον οποίο αυτές ανταποκρίνονται στις πραγματικές τους ανάγκες και συμβάλλουν στην καλύτερευση της καθημερινότητάς τους. Τα αποτελέσματα τέτοιων

ερευνών θα συμβάλλουν στην κατανόηση των πραγματικών αναγκών της καθημερινότητας των οικογενειών με αυτιστικό παιδί και κατ' επέκταση στον σχεδιασμό εστιασμένων παρεμβάσεων και υπηρεσιών για την κάλυψη αυτών των αναγκών.

Βιβλιογραφία

- Abualait, T., Alabbad, M., Kaleem, I., Imran, H., Khan, H., Kiyani, M. M., & Bashir, S. (2024). Autism Spectrum Disorder in Children: Early Signs and Therapeutic Interventions. *Children*, 11(11), 1311. <https://doi.org/10.3390/children11111311>
- Ahmed EA, Alkhaldi SM, Alduraiddi H, Albsoul RA, & Alhamdan MZ. (2023) Quality of Life of Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorder in Jordan. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*. 5;19:e174501792304180. doi: <https://doi.org/10.2174/17450179-v19-e230529-2022-40>
- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self-stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2122–2140. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013>
- Alshaigi, K., Albraheem, R., Alsaleem, K., Zakaria, M., Jobeir, A., & Aldhalaan, H. (2020). Stigmatization among parents of autism spectrum disorder children in Riyadh, Saudi Arabia. *International Journal of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 7(3), 140–146. <https://doi.org/10.1016/j.ijpam.2019.06.003>
- Asahar, S. F., Malek, K. A., & Isa, M. R. (2021). Quality of Life and Child's Autism-Specific Difficulties among Malaysian Main Caregivers: A Cross-Sectional Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(18), 9861. <https://doi.org/10.3390/ijerph18189861>
- Bölte, S., Girdler, S., & Marschik, P. B. (2019). The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder. *Cellular and Molecular Life Sciences*, 76(7), 1275–1297. <https://doi.org/10.1007/s00018-018-2988-4>
- Bos, A. E. R., Pryor, J. B., Reeder, G. D., & Stutterheim, S. E. (2013). Stigma: Advances in theory and research. *Basic and Applied Social Psychology*, 35(1), 1–9. <https://doi.org/10.1080/01973533.2012.746147>

- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208–215. <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301>
- Chan, K. K. S., & Lam, C. B. (2018). Self-stigma among parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 48, 44–52. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.01.001>
- Chen, X., Chen, Y., & Zhang, H. (2025). Resilience and affiliate stigma among parents of children with autism spectrum disorder. *Psychology Research and Behavior Management*. Advance online publication. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S524580>
- Chen, X., Chen, Y., & Zhang, H. (2023). Courtesy stigma among primary caregivers of children with autism spectrum disorder: A cross-sectional study. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1236025. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2023.1236025>
- Chiarotti, F., & Venerosi, A. (2020). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. *Brain Sciences*, 10(5), 274. <https://doi.org/10.3390/brainsci10050274>
- Corrigan, P. W., & Miller, F. E. (2004). Shame, blame and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members. *Journal of Mental Health*, 13(6), 537–548. <https://doi.org/10.1080/09638230410001734588>
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 278–287. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.029>
- Dimitriadis, L. N., & Kalyva, E. (2015). Parental stress in families of children with autism spectrum disorders in Greece: A comparative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(1), 91–98.
- Efe, F., & Aksoy, H. (2024). Perception of internalized stigma in parents of children with autism spectrum disorder. *Cureus*, 16(1), e73860. <https://doi.org/10.7759/cureus.73860>
- Efstratopoulou, M., Sofologi, M., Giannoglou, S., & Bonti, E. (2022). Parental Stress and Children's Self-Regulation Problems in Families with Children with

- Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of Intelligence*, 10(1), 4.
<https://doi.org/10.3390/jintelligence10010004>
- Flisher, A., & Bongers, I. L. (2005). Stigma and autism in Greece: An exploratory study. *International Journal of Disability, Development and Education*, 52(1), 55–67.
- Goreczny, A. J., Bender, E. E., Caruso, G., & Feinstein, C. S. (2011). Attitudes toward individuals with disabilities: Results of a recent survey and implications of those results. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1596–1609. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.02.005>
- Gray, D. E. (2002a). “Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed”: Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734–749. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00316>
- Gray, D. E. (2002b). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215–222. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008639>
- Havdahl, A., Niarchou, M., Starnawska, A., Uddin, M., van der Merwe, C., & Warrier, V. (2021). Genetic contributions to autism spectrum disorder. *Psychological Medicine*, 51(13), 2260–2273. <https://doi.org/10.1017/S0033291721000192>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642.
- Ilias, K., Cornish, K., Kummar, A. S., Park, M. S. A., & Golden, K. J. (2018). Parenting stress and resilience in parents of children with autism spectrum disorder. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5(4), 317–328.
- Kakoudaki, A. (2015). *Attitudes toward autism and perception of stigma among parents of children with autism in Heraklion and Rethymno, Crete, Greece* University of Crete.

- Kalyva, E., & Aggelou, M. (2012). Quality of life of parents of children with autism spectrum disorders: A systematic review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1048–1062.
- Kalyva, E., & Aggelou, M. (2013). The impact of having a child with autism spectrum disorders on parental quality of life: A focus on Greek parents. *Journal of Special Education and Rehabilitation*, 14(1–2), 55–73.
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247–277.
- Kim, S. Y., Song, D.-Y., Bottema-Beutel, K., & Gillespie-Lynch, K. (2024). Time to level up: A systematic review of interventions aiming to reduce stigma toward autistic people. *Autism*, 28(4), 798–815.
<https://doi.org/10.1177/13623613231205915>
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942–953.
- Kodak, T., & Bergmann, S. (2020). Autism spectrum disorder: characteristics, associated behaviors, and early intervention. *Pediatric Clinics of North America*.
https://epublications.marquette.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1470&context=psych_fac
- Konowalek, J., Bleszyński, J. J., Mikuła, W., & Zarzycka, B. (2025). Quality of life of parents of children with autism spectrum disorder in Poland. *Frontiers in Psychiatry*, 16, 1449188. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2025.1554368>
- Lancaster, K., Bhopti, A., Kern, M. L., Taylor, R., Janson, A., & Harding, K. (2023). Effectiveness of peer support programmes for improving well-being and quality of life in parents/carers of children with disability or chronic illness: A systematic review. *Child: Care, Health and Development*, 49(3), 485–496.
<https://doi.org/10.1111/cch.13063>

- Leisman, G., & Melillo, R. (2025). Autism Spectrum Disorder: What Do We Know and Where Do We Go? *Brain Sciences*, 15(9), 1010. <https://doi.org/10.3390/brainsci15091010>
- Li, S. N., Chien, W. T., Lam, S. K. K., Chen, Z. Y., & Ma, X. (2024). Effectiveness of parent-focused interventions for improving the mental health of parents and their children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 114, 102389. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2024.102389>
- Liao, X., Lei, X., & Li, Y. (2019). Stigma among parents of children with autism: A literature review. *Asian Journal of Psychiatry*, 45, 88–94. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2019.09.007>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508–520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Losada-Puente, L., García-Calvo, T., & Martínez-Rueda, B. (2022). Family quality of life in families of children with autism spectrum disorder: The role of family characteristics and child variables. *Research in Developmental Disabilities*, 126, 104211. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104211>
- Mak, W. W. S., & Kwok, Y. T. Y. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 70(12), 2045–2051. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.03.018>
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Roselló, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability: Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in Psychology*, 10, 464. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>
- Mitter, N., Ali, A., & Scior, K. (2019). Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 89, 10–21. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.001>

- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population-based study. *Pediatrics*, 119(5), e1040–e1046. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2819>
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). “My greatest joy and my greatest heartbreak”: Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670–684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
- Ng CKM, Lam SHF, Tsang STK, Yuen CMC, & Chien CW. (2020) The Relationship between Affiliate Stigma in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and Their Children's Activity Participation. *Int J Environ Res Public Health*. 10;17(5):1799. <https://doi.org/10.3390/ijerph17051799>
- Ni’matuzahroh, Suen, M.-W., Ningrum, V., Widayat, Yuniardi, M. S., Hasanati, N., & Wang, J.-H. (2022). The Association between Parenting Stress, Positive Reappraisal Coping, and Quality of Life in Parents with Autism Spectrum Disorder (ASD) Children: A Systematic Review. *Healthcare*, 10(1), 52. <https://doi.org/10.3390/healthcare10010052>
- Oberman, L. M., & Kaufmann, W. E. (2020). Autism spectrum disorder versus autism spectrum disorders: Terminology, concepts, and clinical practice. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 484. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00484>
- Oduyemi, A. Y., Okafor, I. P., Eze, U. T., Akodu, B. A., & Roberts, A. A. (2021). Internalization of stigma among parents of children with autism spectrum disorder in Nigeria: A mixed method study. *BMC Psychology*, 9, 182. <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00687-3>
- Oduyemi, R. O., Okafor, T., Eze, O. N., Akodu, B. A., & Roberts, A. A. (2021). Internalization of stigma among parents of children living with autism spectrum disorder in Nigeria. *BMC Psychology*, 9, 210. <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00687-3>
- Papadopoulos, A., Tafiadis, D., Tsapara, A., Skapinakis, P., Tzoufi, M., & Siafaka, V. (2022). Validation of the Greek version of the Affiliate Stigma Scale among mothers of children with autism spectrum disorder. *BJPsych Open*, 8(2), e30. <https://doi.org/10.1192/bjo.2021.1083>

- Papadopoulos, C. (2019). Autism stigma and the role of community and cultural context: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 1044–1058. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3835-z>
- Papadopoulos, A., Siafaka, V., Tsapara, A., Tafiadis, D., Kotsis, K., Skapinakis, P., & Tzoufi, M. (2023). Measuring parental stress, illness perceptions, coping and quality of life in families of children newly diagnosed with autism spectrum disorder. *BJPsych Open*, 9(3), e84. <https://doi.org/10.1192/bjo.2023.55>
- Papadopoulos, A., Tafiadis, D., Tsapara, A., Skapinakis, P., Tzoufi, M., & Siafaka, V. (2022). Validation of the Greek version of the Affiliate Stigma Scale among mothers of children with autism spectrum disorder. *BJPsych Open*, 8, e30. <https://doi.org/10.1192/bjo.2021.1083>
- Pappa, E., Kontodimopoulos, N. & Niakas, D. Validating and norming of the Greek SF-36 Health Survey. *Qual Life Res* 14, 1433–1438 (2005). <https://doi.org/10.1007/s11136-004-6014-y>
- Pisula, E., & Porebowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLOS ONE*, 12(10), e0186536. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
- Raju, S., Hepsibah, P. E. V., & Niharika, M. K. (2023). Quality of life in parents of children with Autism spectrum disorder: Emphasizing challenges in the Indian context. *International Journal of Developmental Disabilities*, 69(3), 371–378. <https://doi.org/10.1080/20473869.2023.2173832>
- Salami, B., & Alhalal, E. (2024). Affiliate stigma among caregivers of children with autism spectrum disorder and its relationship with coping strategies. *Journal of Disability Research*, 3(2), 1–10. <https://doi.org/10.57197/JDR-2024-0009>
- Salari, N., Rasoulpoor, S., Rasoulpoor, S., Shohaimi, S., Jafarpour, S., Abdollahi, M., Mohammadi, M., & Pashazadeh, F. (2022). The global prevalence of autism spectrum disorder: A comprehensive systematic review and meta-analysis. *Italian Journal of Pediatrics*, 48, 141. <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01310-w>
- Shepherd, D., Buchwald, K., Siegert, R. J., & Vignes, M. (2024). Using network analysis to identify factors influencing the health-related quality of life of

- parents caring for an autistic child. *Research in Developmental Disabilities*, 152, Article 104808. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104808>
- Smith-Young, J., Chafe, R., & Audas, R. (2020). "Managing the wait": Parents' experiences in accessing diagnostic and treatment services for children and adolescents diagnosed with autism spectrum disorder. *Health Services Insights*, 13, 1178632920902141. <https://doi.org/10.1177/1178632920902141>
- Taylor, M. J., Rosenqvist, M. A., Larsson, H., Gillberg, C., D'Onofrio, B. M., Lichtenstein, P., & Lundström, S. (2020). Etiology of autism spectrum disorders and autistic traits over time. *JAMA Psychiatry*, 77(9), 936–943. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2020.0680>
- Topouzis, D., & Papazoglou, A. (2010). Autism spectrum disorders: The stigma and the social environment in Greece. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 19(6), 573–574.
- Turnage, D., & Conner, N. (2022). *Quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: An integrative literature review*. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 27(4), e12391. <https://doi.org/10.1111/jspn.12391>
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36–49.
- Veroni, A. (2019). The social stigma and the challenges of raising a child with autism in Greece. *Exchanges: The Interdisciplinary Research Journal*, 6(1), 45–64. <https://doi.org/10.31273/eirj.v6i2.200>
- Werner, S., & Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4103–4114. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.08.029>
- World Health Organization. (2025, September 17). *Autism*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- World Health Organization. (2023). *Autism*. World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism>

- World Health Organization. (2026, April 2). *World Autism Awareness Day 2026*.
<https://www.who.int/news-room/events/detail/2026/04/02/default-calendar/world-autism-awareness-day-2026>
- Zhou, T., Wang, Y., & Yi, C. (2018). Affiliate stigma and depression in caregivers of children with autism spectrum disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning. *Psychiatry Research*, 264, 260–265.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.03.071>
- Zuckerman, K. E., Sinche, B., Mejia, A., Cobian, M., Becker, T., Nicolaidis, C., & Drake, C. (2018). Parent perceptions of autism spectrum disorder stigma: Measuring the validity and correlates of a stigma scale in a U.S. multisite sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 3199–3209.
<https://doi.org/10.1007/s10803-018-3586-x>
- Zuckerman, K. E., Sinche, B., Mejia, A., Cobian, M., Becker, T., Nicolaidis, C., & Drake, C. (2018). Parent perceptions of autism spectrum disorder stigma: Measuring stigma and its associations with child functioning, service utilization, and psychiatric comorbidity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 3199–3209. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3586-x>
- Ελληνική Εταιρεία Τοπικής Ανάπτυξης και Αυτοδιοίκησης. (2026, 15 Ιανουαρίου). *Πρόγραμμα: Πρώιμη Παιδική Παρέμβαση – Πιλοτικό Πρόγραμμα: Ενημέρωση προς τους επιλεγμένους παρόχους του προγράμματος*. [ΕΕΤΑΑ – Οδηγίες παρόχων](#)

Παράρτημα

Ερωτηματολόγιο

«Η ποιότητα ζωής και το στίγμα που βιώνουν οι γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος»

Αγαπητέ γονέα,

Ονομάζομαι Χρήστου Βασιλική είμαι κοινωνική λειτουργός και φοιτώ στο μεταπτυχιακό τμήμα του Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου Διοίκηση Μονάδων Υγείας, στα πλαίσια του οποίου εκπονώ την διπλωματική μου εργασία με τίτλο «Η ποιότητα ζωής και το στίγμα που βιώνουν οι γονείς παιδιών με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού». Ο Α' επιβλέπων καθηγητής μου είναι ο κύριος Σεργεντάνης Θεόδωρος (sergentanis.theodoros@ac.eap.gr).

Ο σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση της σχέσης του στίγματος με την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού.

Η συμβολή σας στην επιτυχή διεξαγωγή της έρευνας είναι πολύ σημαντική. Το ερωτηματολόγιο είναι εθελοντικό, ανώνυμο και εμπιστευτικό, τα στοιχεία που θα συμπληρώσετε είναι εμπιστευτικά και απόρρητα και τα αποτελέσματα θα χρησιμοποιηθούν μόνο στα πλαίσια της συγκεκριμένης έρευνας. Ο χρόνος που θα χρειαστείτε για την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου είναι περίπου πέντε λεπτά.

Για οτιδήποτε χρειαστείτε βρίσκομαι στη διάθεση σας στο τηλέφωνο 6971990296 και στο email std154284@ac.eap.gr

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για τη συμμετοχή και την πολύτιμη βοήθειά σας.

Φύλο

- ☐ Άνδρας
- ☐ Γυναίκα
- ☐ Άλλο

Ηλικία

- ☐ 18- 25
- ☐ 26- 35
- ☐ 36- 45
- ☐ 46- 55
- ☐ 56- 65
- ☐ άνω των 65 ετών

Οικογενειακή κατάσταση

- ☐ Εγγαμος/η
- ☐ Άγαμος/η
- ☐ Διαζευγμένος/η ή σε διάσταση
- ☐ Χήρος/α
- ☐ Άλλο

Εθνικότητα

- ☐ Ελληνική
- ☐ Άλλη

Χώρα διαμονής

- ☐ Ελλάδα
- ☐ Άλλη χώρα

Τόπος διαμονής

- ☐ Πρωτεύουσα ή συμπρωτεύουσα χώρας
- ☐ Πόλη
- ☐ Κωμόπολη
- ☐ Χωριό

Εκπαίδευση

- ☐ Χωρίς βασική εκπαίδευση
- ☐ Απόφοιτος/η δημοτικού
- ☐ Απόφοιτος/η γυμνασίου
- ☐ Απόφοιτος/η λυκείου
- ☐ Απόφοιτος/η ΙΕΚ/ ΟΑΕΔ/ άλλων επαγγελματικών σχολών
- ☐ Απόφοιτος/η ΤΕΙ/ πανεπιστημίου
- ☐ Κάτοχος μεταπτυχιακού ή διδακτορικού

Εργασιακή κατάσταση

- ☐ Άνεργος/η
- ☐ Υπάλληλος πλήρους απασχόλησης
- ☐ Υπάλληλος ημιαπασχόληση
- ☐ Αυτοαπασχολούμενος/η
- ☐ Άλλο

Αριθμός παιδιών

- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ πάνω από 5

Ποιά είναι η ηλικία του παιδιού σας με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού;

Short answer text

Σε ποιά ηλικία διαγνώσθηκε το παιδί σας με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού

Short answer text

Παρακολουθεί το παιδί σας κάποιος από τους παρακάτω ειδικούς;

- ☐ Παιδίατρος
- ☐ Παιδοψυχίατρος
- ☐ Νευρολόγος
- ☐ Αναπτυξιολόγος
- ☐ Κοινωνικός λειτουργός
- ☐ Ψυχολόγος
- ☐ Λογοθεραπευτής

☐ Εργοθεραπευτής

☐ Νοσηλεύτης

☐ Άλλο

Αντιμετωπίζετε κάποια ψυχική νόσο;

☐ Ναι

☐ Όχι

Αντιμετωπίζετε κάποιο χρόνιο σωματικό πρόβλημα;

☐ Ναι

☐ Όχι

Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού επιβαρύνουν ή επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του;

☐ Καθόλου

☐ Λίγο

☐ Αρκετά

☐ Πολύ

☐ Πάρα πολύ

Οικογενειακές σχέσεις

Description (optional)

Οι ανάγκες του παιδιού έχουν επιβαρύνει ή επηρεάσει τη σχέση σας με άλλο /α παιδιά της οικογένειας;

- ☐ Καθόλου
- ☐ Λίγο
- ☐ Αρκετά
- ☐ Πολύ
- ☐ Πάρα πολύ

Οι ανάγκες του παιδιού σας έχουν επηρεάσει τη σχέση σας με το/τη σύζυγο/σύντροφο ή πατέρα/μητέρα του παιδιού;

- ☐ Καθόλου
- ☐ Λίγο
- ☐ Αρκετά
- ☐ Πολύ
- ☐ Πάρα πολύ

Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας;

- ☐ Καθόλου
- ☐ Λίγο
- ☐ Αρκετά
- ☐ Πολύ
- ☐ Πάρα πολύ

Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει ευρύτερες δραστηριότητες της οικογένειας όπως εκδρομές, μετακινήσεις, εξόδους;

- ☐ Καθόλου
- ☐ Λίγο
- ☐ Αρκετά
- ☐ Πολύ
- ☐ Πάρα πολύ

Έχετε περιορίσει την κοινωνική σας ζωή ή έχετε σταματήσει να γιορτάζετε τις γιορτές ή να δέχεστε επισκέψεις στο σπίτι;

- ☐ Καθόλου
- ☐ Λίγο
- ☐ Αρκετά
- ☐ Πολύ
- ☐ Πάρα πολύ

Ερωτηματολόγιο υγείας

Validating and norming of the Greek SF-36 Health Survey

Evelina Pappa, Nick Kontodimopoulos, Dimitris Niakas

Το ερωτηματολόγιο αυτό ζητά τις απόψεις σας για την υγεία σας. Οι πληροφορίες θα βοηθήσουν στο να καταγραφεί το πως αισθάνεστε και πόσο καλά είσαστε σε θέση να φέρνετε σε πέρας τις καθημερινές σας δραστηριότητες.

Απαντήστε σε κάθε ερώτηση, σημειώνοντας την κατάλληλη απάντηση. Αν δεν είστε βέβαιοι για το πως να απαντήσετε σε κάποια ερώτηση, παρακαλώ δώστε την απάντηση που προσεγγίζει περισσότερο αυτό που αισθάνεστε.

Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι:

- ☐ Εξαιρετική
- ☐ Πολύ καλή
- ☐ Καλή
- ☐ Μέτρια
- ☐ Κακή

Συγκριτικά με πριν από ένα χρόνο, πώς θα κρίνατε την υγεία σας γενικά σήμερα;

- ☐ Πολύ καλύτερη απ' ότι ένα χρόνο πριν
- ☐ Κάπως καλύτερη απ' ότι ένα χρόνο πριν
- ☐ Περίπου η ίδια με ένα χρόνο πριν
- ☐ Κάπως χειρότερη απ' ότι ένα χρόνο πριν
- ☐ Πολύ χειρότερη απ' ότι ένα χρόνο πριν

Στη συνέχεια αναφέρονται κάποιες δραστηριότητες που μπορεί να έχετε στη διάρκεια μιας συνηθισμένης ημέρας. Σήμερα, η κατάσταση της υγείας σας περιορίζει αυτές τις δραστηριότητες; Αν ναι, πόσο;

Description (optional)

Έντονες δραστηριότητες, όπως τρέξιμο, σήκωμα βαρέων αντικειμένων, έντονη αθλητική άσκηση

- ☐ περιορίζονται πολύ
- ☐ περιορίζονται λίγο
- ☐ δεν περιορίζονται καθόλου

Μέτριες δραστηριότητες, όπως η μετακίνηση ενός τραπεζιού, η χρήση της ηλεκτρικής σκούπας

- ☐ περιορίζονται πολύ
- ☐ περιορίζονται λίγο
- ☐ δεν περιορίζονται καθόλου

Το σήκωμα και η μεταφορά των ψώνιων

- ☐ περιορίζονται πολύ
- ☐ περιορίζονται λίγο
- ☐ δεν περιορίζονται καθόλου

Το ανέβασμα με τα πόδια μερικών ορόφων

- ☐ περιορίζονται πολύ
- ☐ περιορίζονται λίγο
- ☐ δεν περιορίζονται καθόλου

Το ανέβασμα με τα πόδια ενός ορόφου

- ☐ περιορίζονται πολύ
- ☐ περιορίζονται λίγο
- ☐ δεν περιορίζονται καθόλου

Το σκύψιμο ή το γονάτισμα

- ☐ περιορίζονται πολύ
- ☐ περιορίζονται λίγο
- ☐ δεν περιορίζονται καθόλου

Το περπάτημα απόστασης μεγαλύτερης από ενάμισι χιλιόμετρο

- ☐ περιορίζονται πολύ
- ☐ περιορίζονται λίγο
- ☐ δεν περιορίζονται καθόλου

Το περπάτημα μιας απόστασης μερικών οικοδομικών τετραγώνων

- ☐ περιορίζονται πολύ
- ☐ περιορίζονται λίγο
- ☐ δεν περιορίζονται καθόλου

Το περπάτημα μιας απόστασης ενός οικοδομικού τετραγώνου

- ☐ περιορίζονται πολύ
- ☐ περιορίζονται λίγο
- ☐ δεν περιορίζονται καθόλου

Το να κάνετε μπάνιο ή να ντυθείτε

- ☐ περιορίζονται πολύ
- ☐ περιορίζονται λίγο
- ☐ δεν περιορίζονται καθόλου

Στη διάρκεια των 4 τελευταίων εβδομάδων, η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ήταν τέτοια, ώστε να δημιουργήσει στη δουλειά σας ή στις καθημερινές σας δραστηριότητες κάποιο από τα παρακάτω προβλήματα;

Description (optional)

Μειώσατε το χρόνο που αφιερώσατε στη δουλειά σας ή σε άλλες δραστηριότητες

☐ Ναι

☐ Όχι

Καταφέρατε να κάνετε λιγότερα απ' όσα θα θέλατε

☐ Ναι

☐ Όχι

Περιορίσατε το είδος της δουλειάς ή των καθημερινών δραστηριοτήτων σας

☐ Ναι

☐ Όχι

Είχατε δυσκολία στην εκτέλεση της δουλειάς σας ή των άλλων δραστηριοτήτων σας (για παράδειγμα, χρειάστηκε να καταβάλετε μεγαλύτερη προσπάθεια)

☐ Ναι

☐ Όχι

Στη διάρκεια των 4 τελευταίων εβδομάδων, τα συναισθηματικά σας προβλήματα, (όπως μελαγχολία ή άγχος) ήταν τέτοια ώστε να δημιουργήσουν στη δουλειά σας ή στις καθημερινές σας δραστηριότητες κάποιο από τα παρακάτω προβλήματα;

Description (optional)

Μειώσατε το χρόνο που αφιερώσατε στη δουλειά σας ή σε άλλες σας δραστηριότητες

☐ Ναι

☐ Όχι

Καταφέρατε να κάνετε λιγότερα απ' όσα θα θέλατε

☐ Ναι

☐ Όχι

Δεν κάνατε τη δουλειά σας ή τις άλλες σας δραστηριότητες τόσο προσεκτικά όσο συνήθως

☐ Ναι

☐ Όχι

Στη διάρκεια των 4 τελευταίων εβδομάδων, σε ποιο βαθμό η σωματική σας υγεία ή τα συναισθηματικά σας προβλήματα στάθηκαν εμπόδιο στις συνήθεις κοινωνικές σας δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονες κλπ. ;

☐ Καθόλου

☐ Ελάχιστα

☐ Μέτρια

☐ Αρκετά

☐ Πάρα πολύ

Πόσο σωματικό πόνο νοιώσατε τη διάρκεια των 4 τελευταίων εβδομάδων ;

- ☐ Καθόλου
- ☐ Πολύ λίγο
- ☐ Λίγο
- ☐ Μέτριο
- ☐ Εντονο
- ☐ Πολύ έντονο....

Στη διάρκεια των 4 τελευταίων εβδομάδων, κατά πόσο ο πόνος εμπόδισε τις συνηθισμένες σας δουλειές (εξωτερικές δουλειές και δουλειές του σπιτιού) ;

- ☐ Καθόλου
- ☐ Λίγο
- ☐ Μέτρια
- ☐ Αρκετά
- ☐ Πάρα πολύ

Οι ερωτήσεις που ακολουθούν έχουν σχέση με το πως νοιώθατε και το πως ήταν τα πράγματα για σας κατά τη διάρκεια των 4 τελευταίων εβδομάδων. Για κάθε ερώτηση, παρακαλούμε να δώσετε μια απάντηση που είναι πιο κοντά σ' αυτό που νοιώθατε.

Description (optional)

Είχατε ζωντάνια;

- ☐ Πάντα
- ☐ Τις πιο πολλές φορές
- ☐ Αρκετά συχνά
- ☐ Μερικές φορές
- ☐ Όχι συχνά
- ☐ Ποτέ

Είσαστε ένα πολύ νευρικό άτομο;

- ☐ Πάντα
- ☐ Τις πιο πολλές φορές
- ☐ Αρκετά συχνά
- ☐ Μερικές φορές
- ☐ Όχι συχνά
- ☐ Ποτέ

Είχατε τόσο "τις μαύρες σας" που τίποτα δεν μπορούσε να σας φτιάξει το κέφι;

- ☐ Πάντα
- ☐ Τις πιο πολλές φορές
- ☐ Αρκετά συχνά
- ☐ Μερικές φορές
- ☐ Όχι συχνά
- ☐ Ποτέ

Νοιώθατε ήρεμος και γαλήνιος;

- ☐ Πάντα
- ☐ Τις πιο πολλές φορές
- ☐ Αρκετά συχνά
- ☐ Μερικές φορές
- ☐ Όχι συχνά
- ☐ Ποτέ

Είχατε μεγάλη ενεργητικότητα;

- ☐ Πάντα
- ☐ Τις πιο πολλές φορές
- ☐ Αρκετά συχνά
- ☐ Μερικές φορές
- ☐ Όχι συχνά
- ☐ Ποτέ

Νοιώθατε αποκαρδιωμένος και μελαγχολικός;

- ☐ Πάντα
- ☐ Τις πιο πολλές φορές
- ☐ Αρκετά συχνά
- ☐ Μερικές φορές
- ☐ Όχι συχνά
- ☐ Ποτέ

Νοιώσατε εξαντλημένος;

- ☐ Πάντα
- ☐ Τις πιο πολλές φορές
- ☐ Αρκετά συχνά
- ☐ Μερικές φορές
- ☐ Όχι συχνά
- ☐ Ποτέ

Είσαστε ένας ευτυχισμένος άνθρωπος;

- ☐ Πάντα
- ☐ Τις πιο πολλές φορές
- ☐ Αρκετά συχνά
- ☐ Μερικές φορές
- ☐ Όχι συχνά
- ☐ Ποτέ

Νοιώσατε κουρασμένος;

- ☐ Πάντα
- ☐ Τις πιο πολλές φορές
- ☐ Αρκετά συχνά
- ☐ Μερικές φορές
- ☐ Όχι συχνά
- ☐ Ποτέ

Κατά τη διάρκεια των 4 τελευταίων εβδομάδων, για πόσο καιρό η σωματική σας υγεία ή τα συναισθηματικά σας προβλήματα εμπόδισαν τις κοινωνικές σας δραστηριότητες (όπως επισκέψεις σε συγγενείς και φίλους) ;

- ☐ Πάντα
- ☐ Τις πιο πολλές φορές
- ☐ Μερικές φορές
- ☐ Όχι συχνά
- ☐ Ποτέ

Πόσο ΣΩΣΤΟ ή ΛΑΘΟΣ είναι για σας καθένα από τα παρακάτω;

Description (optional)

Η υγεία μου είναι εξαιρετική

- ☐ Απόλυτα Σωστό
- ☐ Μάλλον Σωστό
- ☐ Δεν Ξέρω
- ☐ Μάλλον Λάθος
- ☐ Τελείως Λάθος

Affiliate Stigma (Στίγμα Δεσμού ή σχέσης) Scale (AFSS)

Papadopoulos, A., Tafiadis, D., Tsapara, A., Skapinakis, P., Tzoufi, M., & Siafaka, V. (2022). Validation of the Greek version of the Affiliate Stigma Scale among mothers of children with autism spectrum disorder. *BJPsych Open*, 8(1), E30. doi:10.1192/bjo.2021.1083

Mak, WWS, Cheung, RYM. Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *J Appl Res Intellect Disabil* 2008; 21(6): 532–45.

Σας παρακαλούμε να μας πείτε πόσο συμφωνείτε ή διαφωνείτε με τις ακόλουθες προτάσεις, σημειώνοντας ένα X στο αντίστοιχο κουτάκι

Description (optional)

Συναισθηματικό

Description (optional)

Αισθάνομαι κατώτερος επειδή ένα από τα μέλη της οικογένειάς μου είναι άτομο με πρόβλημα ψυχικής υγείας / νοητική αναπηρία

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Αισθάνομαι συναισθηματικά αναστατωμένος γιατί έχω ένα μέλος της οικογένειάς μου με ψυχική νόσο / νοητική αναπηρία

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Η συμπεριφορά του μέλους της οικογένειάς μου με ψυχική νόσο / νοητική αναπηρία με κάνει να αισθάνομαι αμήχανα

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Αισθάνομαι απελπισμένος έχοντας ένα μέλος της οικογένειας με ψυχική νόσο /Νοητική αναπηρία

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Αισθάνομαι στενοχωρημένος έχοντας ένα μέλος της οικογένειας με ψυχική νόσο /Νοητική αναπηρία

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Ανησυχώ μήπως οι άλλοι μάθουν ότι έχω ένα μέλος της οικογένειας με ψυχική νόσο / νοητική αναπηρία

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Νιώθω μεγάλη πίεση καθώς έχω ένα μέλος της οικογένειας με ψυχική νόσο / νοητική αναπηρία

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Γνωστικό

Description (optional)

Οι άλλοι θα κάνουν διακρίσεις εις βάρος μου αν είμαι με το μέλος της οικογένειάς μου που έχει ψυχική νόσο / νοητική αναπηρία

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Η φήμη μου έχει υποστεί πλήγμα γιατί έχω ένα μέλος της οικογένειας με ψυχική νόσο/ νοητική αναπηρία

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Η στάση των άλλων απέναντί μου μου προκαλεί πικρά συναισθήματα όταν είμαι με το μέλος της οικογένειας που έχει ψυχική νόσο/ νοητική αναπηρία

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Το γεγονός ότι έχω ένα μέλος της οικογένειας με ψυχική νόσο / νοητική αναπηρία έχει αρνητικές επιπτώσεις σε μένα

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Το γεγονός ότι έχω ένα μέλος της οικογένειας με Ψυχική νόσο / νοητική αναπηρία με κάνει να πιστεύω ότι είμαι ανίκανος σε σύγκριση με άλλους

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Το γεγονός ότι έχω ένα μέλος της οικογένειας με Ψυχική νόσο/ νοητική αναπηρία με κάνει να πιστεύω ότι είμαι κατώτερος από άλλους

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Το γεγονός ότι έχω ένα μέλος της οικογένειας με Ψυχική νόσο / νοητική αναπηρία με ντροπιάζει

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Συμπεριφορικό

Description (optional)

Αποφεύγω την επικοινωνία με το μέλος της οικογένειας που έχει ψυχική νόσο / νοητική αναπηρία)

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Δεν τολμώ να πω σε άλλους ότι έχω ένα μέλος της οικογένειας με ψυχική νόσο / νοητική αναπηρία

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Μειώνω τις εξόδους με το μέλος της οικογένειας που έχει ψυχική νόσο / νοητική αναπηρία

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Λόγω του γεγονότος ότι έχω ένα μέλος της οικογένειας με ψυχική νόσο / νοητική αναπηρία, διέκοψα τις επαφές με τους φίλους και τους συγγενείς μου

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Όταν είμαι με το μέλος της οικογένειας που έχει ψυχική νόσο/ νοητική αναπηρία, θα ήθελα να διατηρώ ένα ιδιαίτερα χαμηλό προφίλ

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Έχω διακόψει τις επαφές με το μέλος της οικογένειας που έχει ψυχική νόσο / νοητική αναπηρία

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Δεν τολμώ να συμμετέχω σε δραστηριότητες που σχετίζονται με την ψυχική ασθένεια / διανοητική αναπηρία, μήπως οι άλλοι υποψιαστούν ότι έχω ένα μέλος της οικογένειας με ψυχική νόσο / νοητική αναπηρία

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Λόγω του γεγονότος έχω ένα μέλος της οικογένειας με ψυχική νόσο / νοητική αναπηρία, διέκοψα τις επαφές με τους γείτονές μου

- ☐ Διαφωνώ έντονα
- ☐ Διαφωνώ
- ☐ Συμφωνώ
- ☐ Συμφωνώ πολύ

Σας ευχαριστώ πολύ για τον χρόνο σας και την βοήθεια που μου παρέχετε για την ολοκλήρωση της πτυχιακής μου εργασίας!

Με εκτίμηση,

Χρήστου Βασιλική
Κοινωνική λειτουργός

Description (optional)