



ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Ποιότητα Ζωής Γονέων Παιδιών με Νευροαναπτυξιακές
Διαταραχές»

ΒΑΣΙΛΕΙΑΔΟΥ ΟΛΥΜΠΙΑ

Α' ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΝΙΑΚΑΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ

Β' ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΠΑΠΠΑ ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ

ΑΘΗΝΑ,

ΜΑΙΟΣ 2024

© Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, 2024

Η παρούσα εργασία αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία του/της φοιτητή/φοιτήτριας («συγγραφέας/δημιουργός») που την εκπόνησε. Στο πλαίσιο της πολιτικής ανοικτής πρόσβασης ο συγγραφέας/δημιουργός εκχωρεί στο ΕΑΠ, μη αποκλειστική άδεια χρήσης του δικαιώματος αναπαραγωγής, προσαρμογής, δημόσιου δανεισμού, παρουσίασης στο κοινό και ψηφιακής διάχυσής τους διεθνώς, σε ηλεκτρονική μορφή και σε οποιοδήποτε μέσο, για διδακτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, άνευ ανταλλάγματος και για όλο το χρόνο διάρκειας των δικαιωμάτων πνευματικής ιδιοκτησίας. Η ανοικτή πρόσβαση στο πλήρες κείμενο για μελέτη και ανάγνωση δεν σημαίνει καθ' οιονδήποτε τρόπο παραχώρηση δικαιωμάτων διανοητικής ιδιοκτησίας του συγγραφέα/δημιουργού ούτε επιτρέπει την αναπαραγωγή, αναδημοσίευση, αντιγραφή, αποθήκευση, πώληση, εμπορική χρήση, μετάδοση, διανομή, έκδοση, εκτέλεση, «μεταφόρτωση» (downloading), «ανάρτηση» (uploading), μετάφραση, τροποποίηση με οποιονδήποτε τρόπο, τμηματικά ή περιληπτικά της εργασίας, χωρίς τη ρητή προηγούμενη έγγραφη συναίνεση του συγγραφέα/δημιουργού. Ο συγγραφέας/δημιουργός διατηρεί το σύνολο των ηθικών και περιουσιακών του δικαιωμάτων.

«Ποιότητα Ζωής Γονέων Παιδιών με Νευροαναπτυξιακές
Διαταραχές»

ΒΑΣΙΛΕΙΑΔΟΥ ΟΛΥΜΠΙΑ

Επιτροπή Επίβλεψης Πτυχιακής / Διπλωματικής Εργασίας

Επιβλέπων Καθηγητής/Επιβλέπουσα
Καθηγήτρια:

«Όνομα & Επώνυμο»

«Ιδιότητα & Ίδρυμα Υπαγωγής»

Συν-Επιβλέπων Καθηγητής/Συν-Επιβλέπουσα
Καθηγήτρια:

«Όνομα & Επώνυμο»

«Ιδιότητα & Ίδρυμα Υπαγωγής»

ΑΘΗΝΑ,

ΜΑΙΟΣ 2024

Ευχαριστίες

Αρχικά θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέπων καθηγητή μου κ. Νιάκα, για την υποστήριξη και καθοδήγησή του.

Προσωπικά, θέλω να ευχαριστήσω την οικογένειά μου για την αμέριστη συμπαράσταση και ενθάρρυνση σε όλο αυτό το ταξίδι. Στους γονείς μου, σας ευχαριστώ για την ατελείωτη αγάπη και πίστη σας σε μένα. Στους φίλους μου, η υπομονή και η κατανόησή σας κατά τη διάρκεια αυτής της απαιτητικής περιόδου εκτιμήθηκαν βαθιά.

Τέλος, ευχαριστώ θερμά όλους τους γονείς των παιδιών για τη συνεργασία τους καθώς χωρίς αυτούς δεν θα ήταν δυνατή η διεκπεραίωσή της έρευνάς μου.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Οι νευροαναπτυξιακές διαταραχές (ΝΑΔ), συμπεριλαμβανομένης της διαταραχής φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) και της διαταραχής ελλειμματικής προσοχής ή/και υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ), αποτελούν μια ομάδα δια βίου διαταραχών που χαρακτηρίζονται από δυσκολίες στην επικοινωνία, την οργάνωση και τη συνολική ανάπτυξη των παιδιών. Οι γονείς παιδιών με ΝΑΔ αντιμετωπίζουν σοβαρές και πολυδιάστατες προκλήσεις που επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής τους. Η έρευνα υπογραμμίζει την πολύπλευρη αυτή επίδραση των ΝΑΔ στην ποιότητα ζωής των γονέων, η οποία επηρεάζει αρνητικά τη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία τους.

Σκοπός: Σκοπός της έρευνας της παρούσας διπλωματικής εργασίας ήταν η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των γονέων με παιδιά με ΝΑΔ, η διερεύνηση της σχέσης της με τα δημογραφικά-προσωπικά χαρακτηριστικά των ιδίων καθώς και η σύγκριση της ποιότητας ζωής τους ανάλογα με την νευροαναπτυξιακή διαταραχή του παιδιού τους.

Υλικό και Μέθοδος: Πραγματοποιήθηκε συγχρονική μελέτη παρατήρησης (observationcross-sectionalstudy) κατά την οποία ελήφθη δείγμα ευκολίας 131 γονέων παιδιών με ΝΑΔ που παρακολουθούσαν θεραπευτικά προγράμματα σε κέντρα Ειδικών Θεραπειών στην Αθήνα. Οι γονείς κλήθηκαν να συμπληρώσουν το βασικό εργαλείο της έρευνας που αποτέλεσε ένα ενιαίο ερωτηματολόγιο το οποίο απαρτιζόταν από τρία μέρη: α) Το ερωτηματολόγιο δημογραφικών χαρακτηριστικών των γονέων και των παιδιών τους (ηλικία, φύλο, διάγνωση, αντίληψη του επιπέδου λειτουργικότητας κ.α.) β) Την Κλίμακα ShortForm Questionnaire-36 (SF-36) και γ) Την Κλίμακα ποιότητας ζωής EQ-5D-3L. Τηρήθηκαν οι γενικές αρχές ηθικής και δεοντολογίας. Η ανάλυση των δεδομένων έγινε με χρήση λογισμικού SPSS. Υπολογίστηκαν οι απόλυτες και οι σχετικές κατανομές συχνότητας των χαρακτηριστικών των γονέων και των παιδιών τους, με 95% διάστημα εμπιστοσύνης (CI). Το τεστ χ^2 χρησιμοποιήθηκε για κατανομές συχνοτήτων. Η αξιοπιστία των κλιμάκων SF-36 και EQ-5D-3L επιβεβαιώθηκε με χρήση συντελεστών άλφα Cronbach. Η κατανομή των βαθμολογιών αξιολογήθηκε με τη μέθοδο του Blom (QQplot) και χρησιμοποιήθηκαν μη παραμετρικές μέθοδοι (δοκιμές Kruskal-Wallis και Mann-Whitney) για τη σύγκριση υποκλιμάκων και διαταραχών. Η συσχέτιση του Spearman χρησιμοποιήθηκε για μονομεταβλητή ανάλυση, ενώ η πολλαπλή λογιστική παλινδρόμηση εφαρμόστηκε σε πολυμεταβλητό επίπεδο για τον εντοπισμό συσχετίσεων (αναλογίες πιθανοτήτων, OR) μεταξύ υψηλότερων επιπέδων ποιότητας ζωής και χαρακτηριστικών γονέων και παιδιών. Για όλες τις αναλύσεις ορίστηκε ένα επίπεδο σημαντικότητας 0,05.

Αποτελέσματα: Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ήταν γυναίκες, με μέση ηλικία τα 45,05 έτη. Η πιο κοινή διάγνωση μεταξύ των παιδιών ήταν η ΔΑΦ (38,2%), ακολουθούμενη από την ΔΕΠΥ (26%). Το 50% των γονέων δήλωσε πως το παιδί του έχει υψηλό επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης και το 45% ότι νιώθει ικανοποιημένο με τη φροντίδα του παιδιού του. Σύμφωνα με την κλίμακα SF-36, τόσο η Σωματική όσο και η Ψυχική Υγεία έδειξαν υψηλά επίπεδα ποιότητας ζωής, με τη Σωματική Υγεία να δείχνει ελαφρώς υψηλότερα επίπεδα (70,5 έναντι 68,6, $p>0,05$). Διαπιστώθηκαν πολύ υψηλά ή καλύτερα επίπεδα μέσης βαθμολογίας στη Σωματική Λειτουργία ($82,8\pm 20,1$) και στον Συναισθηματικό Ρόλο ($77,6\pm 32,1$) ενώ χαμηλότερα ποσοστά καταγράφηκαν στη Ζωτικότητα ($54,1\pm 18,1$). Η κλίμακα EQ-5D-3L αποκάλυψε υψηλή μέση βαθμολογία Ποιότητα Ζωής ($0,83\pm 0,14$) ενώ με άριστη Ποιότητα Ζωής ή βαθμολογία 1,000 βρέθηκε το 25,2%. Ο Δείκτης EQ vas κατέδειξε υψηλή μέση βαθμολογία της Κατάστασης Υγείας στο 77,4 ($\pm 15,6$). Δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφορές στην ποιότητα ζωής και την κατάσταση της υγείας των γονέων σχετικά με τον τύπο της διαταραχής των παιδιών τους ($p>0,05$). Η αυξημένη ηλικία των γονέων σχετίστηκε με χειρότερη Ποιότητα Ζωής EQ-5D-3L ($\rho=-0,203, p<0,05$) ή Κατάστασης Υγείας ($\rho=-0,181, p<0,05$). Το αυξημένο πλήθος παιδιών σχετίστηκε με χειρότερη Ποιότητα Ζωής Σωματικής υγείας SF-36 ($\rho=-0,221, p<0,05$), EQ-5D-3L ($\rho=-0,210, p<0,05$) ή Κατάστασης Υγείας ($\rho=-0,184, p<0,05$). Η ανεργία των γονέων σχετίστηκε σημαντικά με χειρότερη ποιότητα ζωής, Σωματικής Λειτουργίας SF-36, Ζωτικότητας, Διανοητικής Υγείας ή Σωματικής υγείας ($p<0,05$) και Ποιότητα Ζωής EQ-5D-3L ($\rho=-0,173, p<0,05$) ενώ όσο υψηλότερο το επίπεδο εξυπηρέτησης του παιδιού τόσο καλύτερο το επίπεδο του Σωματικού πόνου SF-36 ($\rho=0,208, p<0,05$). Η μεγαλύτερη ηλικία των παιδιών σχετίστηκε σημαντικά με χειρότερη ποιότητα ζωής Σωματικής Λειτουργίας SF-36 ($\rho=-0,202, p<0,05$) και Γενικής Υγείας των γονέων ($\rho=-0,172, p<0,05$). Τέλος, σύμφωνα με την ανάλυση λογιστικής παλινδρόμησης, η ποιότητα ζωής των γονέων, αν και γενικά υψηλή, συσχετίστηκε αρνητικά με το υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο ($OR=0,30, p=0,006$), την ανεργία ($OR=0,07, p=0,004$) και την εμφάνιση ΔΕΠΥ ($OR=0,09, p=0,015$).

Συμπεράσματα: Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης αποκάλυψαν ότι οι γονείς παιδιών με ΝΑΔ ανέφεραν υψηλά επίπεδα ποιότητα ζωής, τα οποία έρχονται σε αντίθεση με μεγάλο μέρος της υπάρχουσας βιβλιογραφίας. Παρά τις συνολικές υψηλές βαθμολογίες ποιότητας ζωής, η ΔΕΠΥ βρέθηκε να σχετίζεται αρνητικά με την ποιότητα ζωής των γονέων, ένα εύρημα που αποκλίνει από αρκετές μελέτες που υποδηλώνουν ότι η ΔΑΦ έχει πιο βαθιά επίδραση στην ποιότητα ζωής των γονέων. Η παρούσα μελέτη

προσπάθησε να αντιμετωπίσει το ερευνητικό κενό στον ελλαδικό χώρο, παρά τους περιορισμούς της, ενώ τα απροσδόκητα αποτελέσματα υποδεικνύουν την ανάγκη για περαιτέρω έρευνα με στόχο την πλήρη κατανόηση της δυναμικής της ποιότητας ζωής μεταξύ αυτών των γονέων και την ανάπτυξη αποτελεσματικών στρατηγικών υποστήριξης.

Λέξεις-κλειδιά:Νευροαναπτυξιακές Διαταραχές, αυτισμός, ΔΕΠΥ, ποιότητα ζωής, γονείς, ερωτηματολόγιο

ABSTRACT

Background: Neurodevelopmental disorders (NDDs), including autism spectrum disorder (ASD) and attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD), are a group of lifelong disorders characterized by difficulties in communication, organization and overall development of children. Parents of children with NDDs face serious and multidimensional challenges that significantly affect their quality of life. Research highlights this multifaceted impact of NDDs on parents' quality of life, negatively affecting their physical, mental and social well-being.

Purpose: The aim of this research in the present thesis was to assess the quality of life of parents with children with NDDs, to investigate its relationship with the demographic-personal characteristics of the parents themselves, and to compare their quality of life based on their child's neurodevelopmental disorder.

Methods: An observational cross-sectional study was carried out in which a convenience sample of 131 parents of children with NDDs attending treatment programs in Special Treatment centers in Athens was taken. The parents were asked to complete the basic tool of the research, which was a single questionnaire that consisted of three parts: a) The questionnaire of demographic characteristics of the parents and their children (age, gender, diagnosis, perception of the level of functionality, etc.) b) The Short Form Questionnaire-36 Scale (SF-36) and c) The EQ-5D3L Quality of Life Scale. The general principles of morality and ethics were observed. Data analysis was done using SPSS software. Absolute and relative frequency distributions of characteristics of parents and their children were calculated, with 95% confidence interval (CI). The χ^2 test was used for frequency distributions. The reliability of the SF-36 and EQ-5D-3L scales was confirmed using Cronbach's alpha coefficients. The distribution of scores was assessed by Blom's method (QQplot) and non-parametric methods (Kruskal-Wallis and Mann-Whitney tests) were used to compare subscales and disorders. Spearman's correlation was used for univariate analysis, while multiple logistic regression was applied at the multivariate level to identify associations (odds ratios, ORs) between higher levels of QoL and parent and child characteristics. A significance level of 0.05 was set for all analyses.

Results: The majority of participants were female, with a mean age of 45.05 years. The most common diagnosis among children was ASD (38.2%), followed by ADHD (26%). 50% of parents stated that their child has a high level of self-care and 45% that they feel

satisfied with their child's care. According to the SF-36 scale, both Physical and Mental Health showed high levels of quality of life, with Physical Health showing slightly higher levels (70.5 vs. 68.6, $p>0.05$). Very high or better average score levels were found in Physical Functioning (82.8 ± 20.1) and Emotional Role (77.6 ± 32.1) while lower percentages were recorded in Vitality (54.1 ± 18.1). The EQ-5D-3L scale revealed a high average Quality of Life score (0.83 ± 0.14) while 25.2% had an excellent Quality of Life or a score of 1.000. The EQ VAS Index showed a high mean Health Status score of 77.4 (±15.6). No significant differences were found in parents' quality of life and health status regarding their children's type of disorder ($p>0.05$). Increased parental age was associated with worse EQ-5D-3L Quality of Life ($\rho=-0.203$, $p<0.05$) or Health Status ($\rho=-0.181$, $p<0.05$). The increased number of children was associated with worse Quality of Life Physical Health SF-36 ($\rho=-0.221$, $p<0.05$), EQ-5D-3L ($\rho=-0.210$, $p<0.05$) or Health Status ($\rho=-0.184$, $p<0.05$). Parental unemployment was significantly associated with worse quality of life, SF-36 Physical Functioning, Vitality, Mental Health or Physical Health ($p<0.05$) and EQ-5D-3L Quality of Life ($\rho=-0.173$, $p<0.05$) while the higher the child's service level, the better the SF-36 Physical pain level ($\rho=0.208$, $p<0.05$). Children's older age was significantly associated with worse SF-36 Physical Functioning ($\rho=-0.202$, $p<0.05$) and Parents' General Health ($\rho=-0.172$, $p<0.05$) quality of life. Finally, according to logistic regression analysis, parents' quality of life, although generally high, was negatively associated with higher educational level ($OR=0.30$, $p=0.006$), unemployment ($OR=0.07$, $p=0.004$) and the occurrence of ADHD ($OR=0.09$, $p=0.015$).

Conclusion: The results of this study revealed that parents of children with neurodevelopmental disorders reported high levels of quality of life, contrasting with much of the existing literature. Despite the overall high quality of life scores, ADHD was found to be negatively associated with parental quality of life, a finding that deviates from several studies suggesting that ASD has a more profound impact on parental quality of life. This study aimed to address the research gap in the Greek context, despite its limitations, while the unexpected results indicate the need for further research to fully understand the dynamics of quality of life among these parents and to develop effective support strategies.

Keywords: Neurodevelopmental Disorders, autism, ADHD, Quality of Life, parents, questionnaire.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	v
ABSTRACT	viii
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ	xiii
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΔΙΑΓΡΑΜΑΤΩΝ	xvi
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΧΗΜΑΤΩΝ	xvii
ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ	xviii
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	1
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 Νευροαναπτυξιακές Διαταραχές κατά DSM-V	3
1.1 Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	4
1.1.1 Κατηγοριοποίηση και Διάγνωση	5
1.1.2 Αίτια	6
1.1.3 Συννοσηρότητα	7
1.1.4 Επιπολασμός	7
1.2 Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής ή/και Υπερκινητικότητας	11
1.2.1 Κατηγοριοποίηση και Διάγνωση	12
1.2.2 Αίτια	13
1.2.3 Συννοσηρότητα	13
1.2.4 Επιπολασμός	14
1.3 Νοητική Αναπηρία	17
1.3.1 Κατηγοριοποίηση και Διάγνωση	18
1.3.2 Αίτια	21
1.3.3 Συννοσηρότητα	23
1.3.4 Επιπολασμός	24
1.4 Κινητικές Διαταραχές	26
1.4.1 Αναπτυξιακή Διαταραχή Συντονισμού	27
1.4.1.1 Κατηγοριοποίηση και Διάγνωση	29
1.4.1.2 Αίτια	31
1.4.1.3 Συννοσηρότητα	32
1.4.1.4 Επιπολασμός	33
1.4.2 Στερεοτυπική Κινητική Διαταραχή	34
1.4.2.1 Κατηγοριοποίηση και Διάγνωση	35
1.4.2.2 Αίτια	36
1.4.2.3 Συννοσηρότητα	37

1.4.2.4 Επιπολασμός.....	38
1.4.3 Διαταραχές που εκδηλώνονται με Μυοσπάσματα –Τικ.....	39
1.4.3.1 Κατηγοριοποίηση και Διάγνωση.....	40
1.4.3.2 Αίτια.....	42
1.4.3.3 Συννοσηρότητα.....	43
1.4.3.4 Επιπολασμός.....	44
1.5 Διαταραχές Επικοινωνίας.....	46
1.5.1 Κατηγοριοποίηση και Διάγνωση.....	46
1.5.2 Αίτια.....	48
1.5.4 Συννοσηρότητα.....	50
1.5.5 Επιπολασμός.....	51
1.6 Ειδικές Μαθησιακές Διαταραχές.....	53
1.6.1 Κατηγοριοποίηση και Διάγνωση.....	54
1.6.2 Αίτια.....	56
1.6.3 Συννοσηρότητα.....	57
1.6.4 Επιπολασμός.....	59
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 Ποιότητα Ζωής Γονέων παιδιών με ΝΑΔ.....	60
2.1 Η έννοια της Ποιότητας Ζωής.....	60
2.2 Η Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής.....	62
2.3 Ποιότητα ζωής γονέων με παιδί με ΝΑΔ: Ερευνητικά δεδομένα.....	64
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 Ερευνητικό Μέρος.....	67
3.1 Σκοπός της έρευνας.....	67
3.2 Ερευνητικές υποθέσεις (ερευνητικά ερωτήματα).....	67
3.3 Υλικό & Μέθοδοι.....	67
3.4 Στατιστική ανάλυση.....	70
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 Αποτελέσματα Έρευνας.....	71
4.1 Χαρακτηριστικά συμμετεχόντων γονέων.....	71
4.2 Χαρακτηριστικά παιδιών γονέων συμμετεχόντων.....	72
4.3 Αποκρίσεις γονέων για τη φροντίδα των παιδιών τους.....	73
4.4 Ποιότητα Ζωής των συμμετεχόντων.....	79
4.5 Συσχέτιση Ποιότητας Ζωής & χαρακτηριστικών.....	83
4.5 Σύγκριση Ποιότητας Ζωής μεταξύ διαταραχών.....	86
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 Συζήτηση.....	90

5.1 Συζήτηση αποτελεσμάτων	90
5.2 Περιορισμοί της έρευνας και προτάσεις.....	94
BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	96
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ “ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΓΟΝΕΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΝΕΥΡΟΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ”	137

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

ΠΙΝΑΚΑΣ 1. ΟΙ ΠΕΝΤΕ ΧΩΡΕΣ ΜΕ ΤΑ ΥΨΗΛΟΤΕΡΑ ΠΟΣΟΣΤΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΓΙΑ ΤΟ 2019.....	9
ΠΙΝΑΚΑΣ 2. ΟΙ ΠΕΝΤΕ ΧΩΡΕΣ ΜΕ ΤΑ ΧΑΜΗΛΟΤΕΡΑ ΠΟΣΟΣΤΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΓΙΑ ΤΟ 2019.....	9
ΠΙΝΑΚΑΣ 3.ΕΠΠΟΛΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΔΑΦ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΑΝΑ ΦΥΛΟ ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΗΛΙΚΙΑΣ 2–17 ΕΤΩΝ ΤΟ 2021.....	11
ΠΙΝΑΚΑΣ 4. ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΚΑΙ ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΤΥΠΩΝ ΔΑ ΑΝΑΛΟΓΑ ΜΕ ΤΟΝ ΒΑΘΜΟ ΣΟΒΑΡΟΤΗΤΑΣ.....	19
ΠΙΝΑΚΑΣ 5. ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ 131 ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΥΡΟΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ, ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΣΤΗΝ ΠΑΡΟΥΣΑ ΈΡΕΥΝΑ.....	71
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ 131 ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΥΡΟΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ, ΓΟΝΕΩΝ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΣΤΗΝ ΠΑΡΟΥΣΑ ΈΡΕΥΝΑ.....	72
ΠΙΝΑΚΑΣ 7.ΙΕΡΑΡΧΙΚΗ ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣ (ΕΠΠΟΛΑΣΜΟΣ) 6 ΟΜΑΔΩΝ ΝΕΥΡΟΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΣΥΜΦΩΝΑ ΜΕ ΤΟ ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΟ ΚΑΙ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΟ ΕΓΧΕΙΡΙΔΙΟ ΨΥΧΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ (DSM-V) ΤΩΝ 131 ΠΑΙΔΙΩΝ, ΓΟΝΕΩΝ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΣΤΗΝ ΠΑΡΟΥΣΑ ΈΡΕΥΝΑ.....	72
ΠΙΝΑΚΑΣ 8.ΣΥΝΔΥΑΣΤΙΚΗ ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣ ΤΩΝ 6 ΟΜΑΔΩΝ ΝΕΥΡΟΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΤΩΝ 131 ΠΑΙΔΙΩΝ, ΓΟΝΕΩΝ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΣΤΗΝ ΠΑΡΟΥΣΑ ΈΡΕΥΝΑ.....	73
ΠΙΝΑΚΑΣ 9.ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΑΠΟΚΡΙΣΕΩΝ 131 ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΥΡΟΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ, ΣΕ ΕΡΩΤΗΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΡΡΟΗ ΣΤΗ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥΣ (<i>«ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΟΙ ΑΠΑΙΤΗΣΕΙΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΑΣ, ΛΟΓΩ ΤΩΝ ΔΥΣΚΟΛΙΩΝ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΟΥ.....»</i> .).....	75
ΠΙΝΑΚΑΣ 10.ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΑΠΟΚΡΙΣΕΩΝ 131 ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ - ΔΑΦ, ΣΕ ΕΡΩΤΗΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΡΡΟΗ ΣΤΗ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥΣ (<i>«ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΟΙ ΑΠΑΙΤΗΣΕΙΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΑΣ, ΛΟΓΩ ΤΩΝ ΔΥΣΚΟΛΙΩΝ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΟΥ.....»</i> .).....	76
ΠΙΝΑΚΑΣ 11.ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΑΠΟΚΡΙΣΕΩΝ 131 ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ - ΔΕ, ΣΕ ΕΡΩΤΗΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΔΡΑΣΤΗΚΟΤΗΤΑ ΣΤΗ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥΣ (<i>«ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΟΙ ΑΠΑΙΤΗΣΕΙΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΑΣ, ΛΟΓΩ ΤΩΝ ΔΥΣΚΟΛΙΩΝ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΟΥ.....»</i> .)...)	77
ΠΙΝΑΚΑΣ 12.ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΑΠΟΚΡΙΣΕΩΝ 131 ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΕΛΛΕΙΜΜΑΤΙΚΗΣ ΠΡΟΣΟΧΗΣ Ή/ΚΑΙ ΥΠΕΡΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑΣ - ΔΕΠΥ, ΣΕ ΕΡΩΤΗΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΔΡΑΣΤΗΚΟΤΗΤΑ ΣΤΗ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥΣ (<i>«ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΟΙ ΑΠΑΙΤΗΣΕΙΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΟΥ</i>	

ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΑΣ, ΛΟΓΩ ΤΩΝ ΔΥΣΚΟΛΙΩΝ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΟΥ.....».).....	77
ΠΙΝΑΚΑΣ 13.ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΑΠΟΚΡΙΣΕΩΝ 131 ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΙΝΗΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ- ΚΔ, ΣΕ ΕΡΩΤΗΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΔΡΑΣΤΗΚΟΤΗΤΑ ΣΤΗ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥΣ («ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΟΙ ΑΠΑΙΤΗΣΕΙΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΑΣ, ΛΟΓΩ ΤΩΝ ΔΥΣΚΟΛΙΩΝ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΟΥ.....».)...78	78
ΠΙΝΑΚΑΣ 14.ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΑΠΟΚΡΙΣΕΩΝ 131 ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΜΑΘΗΣΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ - ΕΜΔ, ΣΕ ΕΡΩΤΗΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΔΡΑΣΤΗΚΟΤΗΤΑ ΣΤΗ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥΣ («ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΟΙ ΑΠΑΙΤΗΣΕΙΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΑΣ, ΛΟΓΩ ΤΩΝ ΔΥΣΚΟΛΙΩΝ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΟΥ.....».)...78	78
ΠΙΝΑΚΑΣ 15.ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΑΠΟΚΡΙΣΕΩΝ 131 ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΙΑΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ (ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ) Ή ΆΛΛΟ - ΔΑ, ΣΕ ΕΡΩΤΗΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΔΡΑΣΤΗΚΟΤΗΤΑ ΣΤΗ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥΣ («ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΟΙ ΑΠΑΙΤΗΣΕΙΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΑΣ, ΛΟΓΩ ΤΩΝ ΔΥΣΚΟΛΙΩΝ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΟΥ.....».).....	79
ΠΙΝΑΚΑΣ 16.ΕΠΙΠΕΔΑ ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΑΣ ΤΗΣ ΚΛΙΜΑΚΑΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ SF-36 ΤΩΝ 131 ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΥΡΟΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΣΤΗΝ ΠΑΡΟΥΣΑ ΈΡΕΥΝΑ.	80
ΠΙΝΑΚΑΣ 17.ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΣΥΝΔΥΑΣΜΩΝ ΑΠΟΚΡΙΣΕΩΝ ΣΤΙΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΥΓΕΙΑΣ ΤΗΣ ΚΛΙΜΑΚΑΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ EQ-5D-3L (EUROQOL FIVE-DIMENSIONAL QUESTIONNAIRE OF THREE LEVELS) ΤΩΝ 131 ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΥΡΟΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΣΤΗΝ ΠΑΡΟΥΣΑ ΈΡΕΥΝΑ.	81
ΠΙΝΑΚΑΣ18.ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΚΛΙΜΑΚΑΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ EQ-5D-3L ΤΩΝ 131 ΓΟΝΕΩΝ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ.....	82
ΠΙΝΑΚΑΣ 19.ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ SF-36& EQ-5D-3L ΤΩΝ 131ΓΟΝΕΩΝ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΤΗΣ ΈΡΕΥΝΑΣ ΜΕ ΤΑ ΙΔΙΑΙΤΕΡΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΟΥΣ.....	84
ΠΙΝΑΚΑΣ 20.ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣSF-36& EQ-5D-3L ΤΩΝ 131 ΓΟΝΕΩΝ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΤΗΣ ΈΡΕΥΝΑΣ ΜΕ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗΣ ΤΟΥΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ.....	85
ΠΙΝΑΚΑΣ 21.ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ SF-36 & EQ-5D-3L ΤΩΝ 131 ΓΟΝΕΩΝ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΤΗΣ ΈΡΕΥΝΑΣ ΜΕ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΤΟΥΣ ΜΕ ΝΕΥΡΟΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ.....	85
ΠΙΝΑΚΑΣ 22.ΕΠΙΠΕΔΑ ΒΑΣΙΚΩΝ ΣΥΝΙΣΤΩΣΩΝ ΤΗΣ ΚΛΙΜΑΚΑΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣSF-36 ΤΩΝ 131ΓΟΝΕΩΝ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΤΗΣ ΈΡΕΥΝΑΣ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΙΣ ΔΙΑΓΝΩΣΕΙΣ ΝΕΥΡΟΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΤΟΥΣ.....	86
ΠΙΝΑΚΑΣ 23.ΕΠΙΠΕΔΑ ΚΛΙΜΑΚΑΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ EQ-5D-3L ΤΩΝ 131 ΓΟΝΕΩΝ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΤΗΣ ΈΡΕΥΝΑΣ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΙΣ ΔΙΑΓΝΩΣΕΙΣ ΝΕΥΡΟΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΤΟΥΣ.....	87

ΠΙΝΑΚΑΣ 24. ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ (ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΔΕΙΚΤΩΝ ODDS RATIO, OR) ΤΩΝ ΑΥΞΗΜΕΝΩΝ ΕΠΙΠΕΔΩΝ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ EQ-5D-3L, ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ, ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΤΟΥΣ ΚΑΙ ΤΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ.....	88
---	----

ΚΑΤΛΟΓΟΣ ΔΙΑΓΡΑΜΑΤΩΝ

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 1.ΕΠΠΟΛΑΣΜΟΣ ΔΑΦ ΑΝΑ 1000 ΠΑΙΔΙΑ ΣΤΙΣ ΗΝΩΜΕΝΕΣ ΠΟΛΙΤΕΙΕΣ ΤΟ ΧΡΟΝΙΚΟ ΔΙΑΣΤΗΜΑ 2000-2020.	8
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 2.ΕΠΠΟΛΑΣΜΟΣ ΔΑΦ ΣΕ ΧΩΡΕΣ ΤΗΣ ΕΥΡΩΠΑΪΚΗΣ ΈΝΩΣΗΣ ΤΟ ΈΤΟΣ 2019 (ΑΝΑ 100.000 ΠΑΙΔΙΑ).	10
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 3.ΕΠΠΟΛΑΣΜΟΣ ΔΕΠΥ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥΣ ΗΛΙΚΙΑΣ 4-17 ΕΤΩΝ ΣΤΙΣ ΗΝΩΜΕΝΕΣ ΠΟΛΙΤΕΙΕΣ ΤΟ 1997-2016.	15
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 4. ΤΑΣΕΙΣ ΣΤΟΝ ΕΠΠΟΛΑΣΜΟ ΤΗΣ ΔΕΠΥ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥΣ ΣΤΙΣ ΗΝΩΜΕΝΕΣ ΠΟΛΙΤΕΙΕΣ ΤΟ 1997-2016, ΑΝΑ ΦΥΛΟ.	16
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 5.ΕΠΠΟΛΑΣΜΟΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΗΛΙΚΙΑΣ 3-17 ΕΤΩΝ ΜΕ ΔΙΑΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΑΝΑ ΦΥΛΟ ΚΑΙ ΗΛΙΚΙΑ ΣΤΙΣ ΗΝΩΜΕΝΕΣ ΠΟΛΙΤΕΙΕΣ, ΤΗ ΧΡΟΝΙΚΗ ΠΕΡΙΟΔΟ 2019-2021.	25

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΧΗΜΑΤΩΝ

ΣΧΗΜΑ 1. ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΔΑ ΑΝΑ ΒΑΘΜΟ ΣΟΒΑΡΟΤΗΤΑΣ.	26
ΣΧΗΜΑ 2.ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΑΠΟΚΡΙΣΕΩΝ 131 ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΥΡΟΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ, ΣΤΗΝ ΕΡΩΤΗΣΗ «ΠΟΙΟ ΕΙΝΑΙ ΤΟ ΕΠΙΠΕΔΟ ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΑΣ;».	74
ΣΧΗΜΑ 4.ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΑΠΟΚΡΙΣΕΩΝ 131 ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΥΡΟΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ, ΣΤΗΝ ΕΡΩΤΗΣΗ «ΣΥΓΚΡΙΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΜΟΥ ΤΟΥΣ ΤΕΛΕΥΤΑΙΟΥΣ 12 ΜΗΝΕΣ, Η ΣΗΜΕΡΙΝΗ ΜΟΥ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΕΙΝΑΙ:».	82
ΣΧΗΜΑ 5.ΜΕΣΑ ΕΠΙΠΕΔΑ ΤΟΥ ΔΕΙΚΤΗ EQ VAS («ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ» Ή «ΘΕΡΜΟΜΕΤΡΟ») ΤΩΝ 131 ΓΟΝΕΩΝ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ, ΣΥΜΦΩΝΑ ΜΕ ΤΗΝ ΚΛΙΜΑΚΑ EQ-5D-3L.	83

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

ΑΡΑ	Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρία
ΠΟΥ	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
ICD	Διεθνής Ταξινόμηση νόσων και συναφών προβλημάτων υγείας
DSM	Διαγνωστικό και στατιστικό εγχειρίδιο των ψυχικών διαταραχών
ΝΑΔ	Νευροαπτυξιακές Διαταραχές
ΔΕΠΥ	Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής ή/και Υπεκινητικότητας
ΔΕ	Διαταραχές Επικοινωνίας
ΔΑ	Διανοητική Αναπηρία
ΕΜΔ	Ειδικές Μαθησιακές Δυσκολίες
ΚΔ	Κινητικές Διαταραχές
ΑΔΣ	Αναπτυξιακή Διαταραχή Συντονισμού
ΣΚΔ	Στερεοτυπική Κινητική Διαταραχή
GTS	Gilles de La Tourette
ΔΑΦ	Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος
ΠΖ	Ποιότητα Ζωής

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σύμφωνα με την τελευταία αναθεωρημένη έκδοση του διαγνωστικού και στατιστικού εγχειριδίου των ψυχικών διαταραχών, DSM-V, της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας, οι Νευροαναπτυξιακές Διαταραχές (ΝΑΔ) αναφέρονται σε μια ετερογενή ομάδα συγγενών ή επίκτητων μακροχρόνιων καταστάσεων που αποδίδονται σε διαταραχές του εγκεφάλου ή/και του νευρομυϊκού συστήματος και παρουσιάζουν πρόωμη έναρξη, συνήθως πριν τη σχολική ηλικία (Ogundele and Morton, 2022). Η αιτιολογία των ΝΑΔ είναι πολυπαραγοντική και περιλαμβάνει μια σύνθετη αλληλεπίδραση γενετικών, περιβαλλοντικών και νευρολογικών παραγόντων. Ενώ οι αιτιολογικοί μηχανισμοί παραμένουν ασαφείς, η γενετική προδιάθεση, η προγεννητική έκθεση σε τοξίνες ή λοιμώξεις και οι περιγεννητικές επιπλοκές, είναι μεταξύ των αναγνωρισμένων παραγόντων κινδύνου. Παρά τις συνεχιζόμενες ερευνητικές προσπάθειες, οι ακριβείς αιτίες των ΝΑΔ παραμένουν ελλιπώς κατανοητές (De Felice et al., 2015).

Η συχνότητα εμφάνισης των ΝΑΔ σε παιδιά έχει αυξηθεί σημαντικά και συνεχίζει να αυξάνεται τα τελευταία χρόνια, με μια σαφή υπεροχή των αγοριών έναντι των κοριτσιών. Ποικίλα ποσοστά επικράτησης έχουν αναφερθεί στις ανεπτυγμένες χώρες, με εκτιμήσεις έως και 15% του πληθυσμού. Με βάση τα δεδομένα από την Εθνική Έρευνα Συνεντεύξεων Υγείας το 2019 και το 2020 στις Ηνωμένες Πολιτείες, σε εξήντα ένα εκατομμύρια παιδιά και εφήβους ηλικίας τρία έως δεκαεπτά ετών, ο εκτιμώμενος πληθυσμός των ατόμων με ΝΑΔ περιλάμβανε πέντε εκατομμύρια με ΔΕΠΥ, δύο εκατομμύρια με ΔΑΦ, ένα εκατομμύριο με διανοητική αναπηρία (ΔΑ) και τέσσερα εκατομμύρια με ειδικές μαθησιακές διαταραχές (ΕΜΔ) (Yang et al., 2022).

Οι ΝΑΔ μπορεί να έχουν βαθιές επιπτώσεις σε διάφορους τομείς της λειτουργικότητας, όπως η κοινωνική αλληλεπίδραση, η αντίληψη και η συμπεριφορά, δημιουργώντας σημαντικές προκλήσεις τόσο για τα ίδια τα άτομα όσο και για τις οικογένειές τους (Kotchetkov, Blakeley and Lacoste, 2023). Ειδικότερα, είναι σημαντικό να αναγνωριστεί ο βαθύς αντίκτυπος στην ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με ΝΑΔ. Έρευνες αποκαλύπτουν ότι οι φροντιστές παιδιών με ΝΑΔ αντιμετωπίζουν δυσκολίες σε πολλούς τομείς και εμφανίζουν αυξημένη κόπωση, αδιαθεσία, υψηλά επίπεδα γονεϊκού στρες και συναισθηματική πίεση (Faden, Merdad και Faden, 2023; Reis et al., 2020;

Driscoll et al., 2018).

Στη διεθνή βιβλιογραφία, πληθώρα ερευνών εξετάζει την ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με ΝΑΔ σε σύγκριση με γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Basaran et al , 2013; Islam et al , 2013; Yamada et al., 2012). Ωστόσο παρά τις πολυάριθμες μελέτες παγκοσμίως, υπάρχει σπανιότητα δεδομένων για το ελλαδικό χώρο. Αυτό το κενό στην έρευνα είναι ιδιαίτερα έντονο όταν λαμβάνεται υπόψη το ποικίλο φάσμα των νευροαναπτυξιακών διαταραχών πέρα από τη ΔΑΦ και τη ΔΕΠΥ.

Για το λόγο αυτό, σκοπός της παρούσας ερευνητικής μελέτης ήταν η ανάλυση της επίδρασης της παρουσίας παιδιού με ΝΑΔ στην ποιότητα ζωής των γονέων στην Ελλάδα, αλλά και η σύγκριση της ποιότητας ζωής τους ανάλογα με τα δημογραφικά-προσωπικά χαρακτηριστικά τους καθώς και με την νευροαναπτυξιακή διαταραχή του παιδιού τους. Ειδικότερα, το πρώτο κεφάλαιο παρέχει μια ολοκληρωμένη επισκόπηση των νευροαναπτυξιακών διαταραχών, αναλύοντας τις έξι νευροαναπτυξιακές διαταραχές που περιγράφονται στο DSM-V και εξετάζοντας τα διαθέσιμα στοιχεία σε σχέση με την κατηγοριοποίηση, τη διάγνωση, τα αίτια, τη συννοσηρότητα και τον επιπολασμό τους. Στο δεύτερο κεφάλαιο, διερευνάται η έννοια και οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής, παρουσιάζοντας και αναλύοντας πρόσφατα ερευνητικά δεδομένα σχετικά με τις επιπτώσεις της απόκτησης παιδιού με ΝΑΔ στην ποιότητα ζωής των γονέων. Στο τρίτο κεφάλαιο, παρουσιάζεται το ερευνητικό μέρος της μελέτης, το οποίο περιλαμβάνει τον στόχο και τον σχεδιασμό της έρευνας, τις ερευνητικές υποθέσεις, το δείγμα, τη μεθοδολογία της έρευνας και τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για τη συλλογή των δεδομένων. Στο τέταρτο κεφάλαιο, παρουσιάζεται η στατιστική ανάλυση και τα αποτελέσματα της έρευνας. Ακολουθεί η συζήτηση των βασικών ευρημάτων και συμπερασμάτων της έρευνας, με αναφορά σε πρόσφατες σχετικές μελέτες. Η εργασία ολοκληρώνεται με την παρουσίαση των περιορισμών της μελέτης και τις προτάσεις για μελλοντική έρευνα στον συγκεκριμένο πεδίο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 Νευροαναπτυξιακές Διαταραχές κατά DSM-V

Οι Νευροαναπτυξιακές Διαταραχές (ΝΑΔ) αναφέρονται σε μια ετερογενή ομάδα διαταραχών που σχετίζονται κυρίως με τη νευροαναπτυξιακή δυσλειτουργία και παρουσιάζουν πρώιμη έναρξη, συνήθως πριν τη σχολική ηλικία. Χαρακτηρίζονται από αναπτυξιακά ελλείμματα που επιδρούν στην προσωπική, κοινωνική, ακαδημαϊκή ή/και επαγγελματική λειτουργικότητα του ατόμου (APA, 2013). Τα άτομα με νευροαναπτυξιακές διαταραχές μπορεί να αντιμετωπίσουν δυσκολίες με τη γλώσσα και την ομιλία, τις κινητικές δεξιότητες, τη συμπεριφορά, τη μνήμη, τη μάθηση ή/και άλλες νευρολογικές λειτουργίες. Ενώ τα συμπτώματα και οι συμπεριφορές των ΝΑΔ συχνά αλλάζουν ή εξελίσσονται καθώς το άτομο μεγαλώνει, ορισμένα ελλείμματα είναι μόνιμα και απαιτούν δια βίου υποστήριξη (Σερετόπουλος, Λάμνισος και Γιαννακού, 2020).

Είναι σημαντικό να αναφερθεί πως οι ΝΑΔ έχουν υποστεί σημαντική διαγνωστική εξέλιξη την τελευταία δεκαετία. Σύμφωνα με την αναθεωρημένη, τελευταία έκδοση του συστήματος ταξινόμησης της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας, DSM-V, ένα εγχειρίδιο που χρησιμεύει ως περιεκτικός οδηγός για την ταξινόμηση, διάγνωση και θεραπεία ψυχικών και νευροαναπτυξιακών διαταραχών και βάση στο οποίο θα στηριχθεί η παρούσα εργασία, στις εν λόγω διαταραχές περιλαμβάνονται οι εξής διαγνώσεις: Διανοητική Αναπηρία (Νοητική Αναπτυξιακή Διαταραχή) (ΔΑ), Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), Ειδικές Μαθησιακές Διαταραχές (ΕΜΔ), Διαταραχές Επικοινωνίας (ΔΕ), Κινητικές Διαταραχές (ΚΔ) και Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής ή/και Υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ) (APA, 2013). Στα ίδια πλαίσια κατηγοριοποίησης κυμαίνεται και η αναθεωρημένη έκδοση του ταξινομητικού εγχειριδίου του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, ICD-11, λόγω της προσπάθειας εναρμόνισης των δύο συστημάτων από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και την Αμερικάνικη Ψυχιατρική Εταιρεία (Zigic et al., 2023).

Ένα από τα καθοριστικά χαρακτηριστικά των νευροαναπτυξιακών διαταραχών είναι η εμφάνισή τους κατά την αναπτυξιακή περίοδο, που συνήθως εκδηλώνεται στην πρώιμη παιδική ηλικία. Αυτές οι διαταραχές μπορούν να ασκήσουν βαθιές επιπτώσεις σε διάφορους τομείς λειτουργικότητας, συμπεριλαμβανομένης της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της επικοινωνίας, της γνώσης και της συμπεριφοράς, θέτοντας σημαντικές προκλήσεις στα άτομα και τις οικογένειές τους (Kotchetkov, Blakeley and Lacoste, 2023). Η αιτιολογία τους είναι πολυπαραγοντική, και περιλαμβάνει σύνθετες

αλληλεπιδράσεις μεταξύ γενετικών, περιβαλλοντικών και νευροβιολογικών παραγόντων. Οι γενετικές προδιαθέσεις, οι προγεννητικές εκθέσεις, οι περιγεννητικές επιπλοκές και οι πρώιμοι περιβαλλοντικοί στρεσογόνοι παράγοντες μπορούν να συμβάλουν στην εμφάνιση αυτών των διαταραχών, υπογραμμίζοντας την ανάγκη για συνολική κατανόηση των υποκείμενων μηχανισμών τους (De Felice et al., 2015).

Μετά την εισαγωγή στις νευροαναπτυξιακές διαταραχές σύμφωνα με το DSM-V, τα επόμενα υποκεφάλαια θα εστιάσουν στην κατηγοριοποίηση, τη διάγνωση, τα αίτια και τη συννοσηρότητα των ΝΑΔ, καθώς και στα επιδημιολογικά στοιχεία που αφορούν στην εμφάνισή τους. Σε κάθε υποκεφάλαιο παρουσιάζεται μια εκτενής ανάλυση των συναφών θεμάτων, προσφέροντας ένα πλήρες και εμβριθές πλαίσιο για κάθε διαταραχή.

1.1 Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) αποτελεί μια ομάδα δια βίου νευροαναπτυξιακών διαταραχών με κύρια χαρακτηριστικά τα ελλείμματα στην επικοινωνία, την κοινωνική συναλλαγή και την εμφάνιση στερεοτυπικών και ασυνήθιστων συμπεριφορών (APA, 2013). Ανάμεσα στα κλινικά χαρακτηριστικά των ατόμων με ΔΑΦ περιλαμβάνονται τα ελλείμματα στην κοινωνικο-συναισθηματική αμοιβαιότητα, τα περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα μοτίβα συμπεριφοράς, η αδυναμία λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας, η δυσκολία προσαρμογής σε διάφορα κοινωνικά πλαίσια, σύναψης φιλικών σχέσεων και επεξεργασίας αισθητηριακών ερεθισμάτων (APA, 2013; Σερετόπουλος, Λάμνισος και Γιαννακού, 2020). Τα συμπτώματα εμφανίζονται στην πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο (στα πρώτα τρία έτη) και επηρεάζουν την καθημερινή λειτουργία των ατόμων. Ωστόσο, ορισμένα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού αναπτύσσονται ομαλά κατά τα πρώτα έτη και τα κλινικά συμπτώματα εμφανίζονται μετέπειτα, όταν οι κοινωνικές και οι λεκτικές απαιτήσεις υπερβαίνουν τις περιορισμένες ικανότητές τους (Baio et al., 2018).

Πριν την έκδοση του DSM-V τον Μάιο του 2013, ο ορισμός καθώς και τα διαγνωστικά κριτήρια της διαταραχής του φάσματος του αυτισμού ήταν διαφορετικά. Η ΔΑΦ αποτελούσε την ομάδα των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών στις οποίες ανήκε ο Αυτισμός Παιδικής Ηλικίας, ο Άτυπος Αυτισμός, το σύνδρομο Rett, η Αποδιοργανωτική Διαταραχή της Παιδικής Ηλικίας, το σύνδρομο Asperger, η Υπερκινητική συμπεριφορά που συνοδεύεται από Νοητική Υστέρηση και στερεότυπες κινήσεις και η Βαριά Εκτεταμένη Διαταραχή της Ανάπτυξης Μη προσδιοριζόμενη

αλλιώς (Phetrasuwan, Miles and Mesibov, 2009). Πλέον, οι ΔΑΔ αντικαταστάθηκαν από τον όρο ΔΑΦ ενώ οι διαγνώσεις του συνδρόμου Asperger, του συνδρόμου Rett, της Παιδικής Αποδιοργανωτικής Διαταραχής και της Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής μη προσδιοριζόμενης αλλιώς, εντάχθηκαν στο φάσμα του αυτισμού. Η ομάδα εργασίας του DSM-V έκρινε ότι μια συγκεντρωτική κατηγορία βελτιώνει τις διαγνωστικές μεθόδους, διευκολύνοντας επίσης την έγκαιρη διάγνωση, χωρίς να αλλάζει το πλήθος των διαγνώσεων (Σερετόπουλος, Λάμνισος και Γιαννακού, 2020).

1.1.1 Κατηγοριοποίηση και Διάγνωση

Παρόλο που τα άτομα με ΔΑΦ μοιράζονται ορισμένα κοινά συμπτώματα, παρατηρείται υψηλή διαφοροποίηση στη σοβαρότητα των συμπτωμάτων αυτών. Σύμφωνα με το DSM-V, η ταξινόμηση της ΔΑΦ γίνεται σε τρία επίπεδα, με βάση το βαθμό λειτουργικότητας και την ανάγκη υποστήριξης του ατόμου. Συγκεκριμένα, το επίπεδο 3: «Ανάγκη ιδιαίτερης ενισχυμένης υποστήριξης» χαρακτηρίζεται από σημαντικά ελλείμματα στις λεκτικές και μη λεκτικές δεξιότητες επικοινωνίας, φτωχό λεξιλόγιο και έντονες επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές που παρεμβαίνουν σε όλες τις λειτουργίες. Το επίπεδο 2: «Ανάγκη ενισχυμένης υποστήριξης» χαρακτηρίζεται από αξιοσημείωτες δυσκολίες στις κοινωνικές-επικοινωνιακές δεξιότητες, δυσκολία ανταπόκρισης σε αλλαγές και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, ενώ το επίπεδο 1: «Ανάγκη υποστήριξης» χαρακτηρίζεται από ικανότητα λόγου, με ολοκληρωμένες προτάσεις αλλά με δυσκολία ανταπόκρισης σε κοινωνικά μηνύματα καθώς και προβλήματα στην οργάνωση και στον προγραμματισμό δραστηριοτήτων (APA, 2013).

Στη διαγνωστική διαδικασία του αυτισμού σε παιδιά, εντοπίζονται δύο βασικά στοιχεία, που περιλαμβάνουν τη λήψη λεπτομερούς αναπτυξιακού ιστορικού από τους γονείς ή κηδεμόνες του παιδιού, προκειμένου να εντοπιστούν πιθανές γενετικές ή συνοδευτικές ιατρικές καταστάσεις, και την κλινική παρατήρηση των αλληλεπιδράσεων και συμπεριφορών του παιδιού κατά τη διάρκεια συνδυασμού δομημένων και μη, αξιολογήσεων. Επιπλέον, χορηγούνται σταθμισμένα διαγνωστικά εργαλεία για την ανίχνευση και αξιολόγηση της πιθανότητας εμφάνισης ΔΑΦ. Σε πολλές περιπτώσεις, για να γίνει η διάγνωση, είναι αναγκαίο να παρακολουθηθεί το νεαρό άτομο κατά τη διάρκεια της καθημερινής του ζωής σε περιβάλλοντα όπως το σχολείο. Αυτή η παρατήρηση αποτελεί ουσιαστικό μέρος της διαγνωστικής διαδικασίας, διότι παρέχει πολύτιμες πληροφορίες σχετικά με τη συμπεριφορά και τις αλληλεπιδράσεις του σε

κοινωνικά πλαίσια με συνομηλίκους και επιτρέπει στους ειδικούς υγείας να αποκτήσουν μια συνολική διαγνωστική εικόνα της κατάστασής του (Lord et al., 2020).

Η διάγνωση της ΔΑΦ στην Ελλάδα γίνεται από Αναπτυξιολόγους, Παιδοψυχιάτρους, Παιδονευρολόγους καθώς και Ψυχιάτρους για άτομα άνω των δεκαοκτώ ετών. Ωστόσο, είναι σκόπιμο, στην διαδικασία της διάγνωσης να συμβάλουν και επιστήμονες διαφόρων ειδικοτήτων όπως λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές και ειδικοί παιδαγωγοί προκειμένου οι ανάγκες και οι δεξιότητες του ατόμου να αξιολογούνται σφαιρικά οδηγώντας στην διαμόρφωση ενός εξατομικευμένου προγράμματος παρέμβασης (Αντωνιάδου-Χίτογλου et al., 2004).

1.1.2 Αίτια

Πληθώρα ερευνών έχει διεξαχθεί για την εύρεση των αιτιών του αυτισμού, αλλά δεν έχει επιτευχθεί ομοφωνία σε μια κοινή αιτιολογία (Αντωνιάδου-Χίτογλου et al., 2004; Lord et al., 2020; Σερετόπουλος, Λάμνισος και Γιαννακού, 2020). Φαίνεται ότι ο αυτισμός αποτελεί μια πολυπαραγοντική διαταραχή, όπου τα γονίδια ενός ατόμου συνδυάζονται με πτυχές του περιβάλλοντός του, επηρεάζοντας την ανάπτυξή του και οδηγώντας στην εμφάνιση της εν λόγω διαταραχής.

Η κληρονομικότητα του αυτισμού πρωτομελήθηκε στη δεκαετία του '70 μέσω παρατηρήσεων σε μονοζυγωτικά δίδυμα. Οι Folstein και Rutter (1977), παρατήρησαν μεγαλύτερα ποσοστά κληρονομικότητας στα μονοζυγωτικά δίδυμα σε σύγκριση με τα διζυγωτικά, υποδηλώνοντας τη σημαντική γενετική επίδραση. Τα ευρήματα αυτά, υποστηρίχθηκαν από ερευνητές όπως οι Bailey et al. (1995), Constantino et al. (2010), και Risch et al. (2014), οι οποίοι επιβεβαίωσαν 60% συμφωνία σε μονοζυγωτικά δίδυμα. Επιπλέον, ο κίνδυνος για την εμφάνιση αυτισμού σε οικογένεια με ήδη ένα παιδί με ΔΑΦ, αυξάνεται σημαντικά σε σχέση με τον πληθυσμό τυπικής ανάπτυξης (5% έναντι 20% πιθανότητα) (Αντωνιάδου-Χίτογλου et al., 2004). Παρόλα αυτά, η ακριβής φύση των γονιδίων που συνδέονται με τον αυτισμό και ο τρόπος με τον οποίο κληρονομούνται παραμένουν άγνωστα ενώ η έρευνα εξακολουθεί να επιδιώκει την κατανόηση αυτών των διαδικασιών.

Η αλληλεπίδραση μεταξύ γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων είναι επίσης σημαντική για την πλήρη κατανόηση του αυτισμού. Στους περιβαλλοντικούς παράγοντες που έχει φανερωθεί πως σχετίζονται με την εμφάνιση του αυτισμού συγκαταλέγονται οι προγεννητικοί, όπως η προχωρημένη ηλικία του πατέρα και της μητέρας κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, οι διατροφικές συνήθειες της μητέρας (Lord

et al., 2020), η έκθεση της σε μολυσματικές ασθένειες και βαλπροϊκό οξύ (Rylaarsdam and Guemez-Gamboa, 2019) καθώς και περιγεννητικοί παράγοντες επικινδυνότητας όπως οι επιπλοκές κατά τον τοκετό (ισχυακή προβολή, τραυματισμοί, παρατεταμένη διάρκεια) (Lord et al., 2020).

Τέλος, σύμφωνα με έρευνες σχετικά με τις νευρολογικές αιτίες του αυτισμού, έχουν διαπιστωθεί ανωμαλίες σε κύτταρα στον υπόκαμπο, στο υπόθεμα και στην αμυγδαλή (Bauman and Kemper, 1985), στον εγκεφαλικό ιστό και στον φλοιό (Bailey, 1998), στην παρεγκεφαλίδα (Happé, 2005) καθώς και στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό (Sundaram et al., 2008), περιοχές του εγκεφάλου που σχετίζονται με την μνήμη και την επεξεργασία των συναισθημάτων, την ρύθμιση της κίνησης και την ομαλή εγκεφαλική λειτουργία (Σερετόπουλος, Λάμνισος και Γιαννακού, 2020).

1.1.3 Συννοσηρότητα

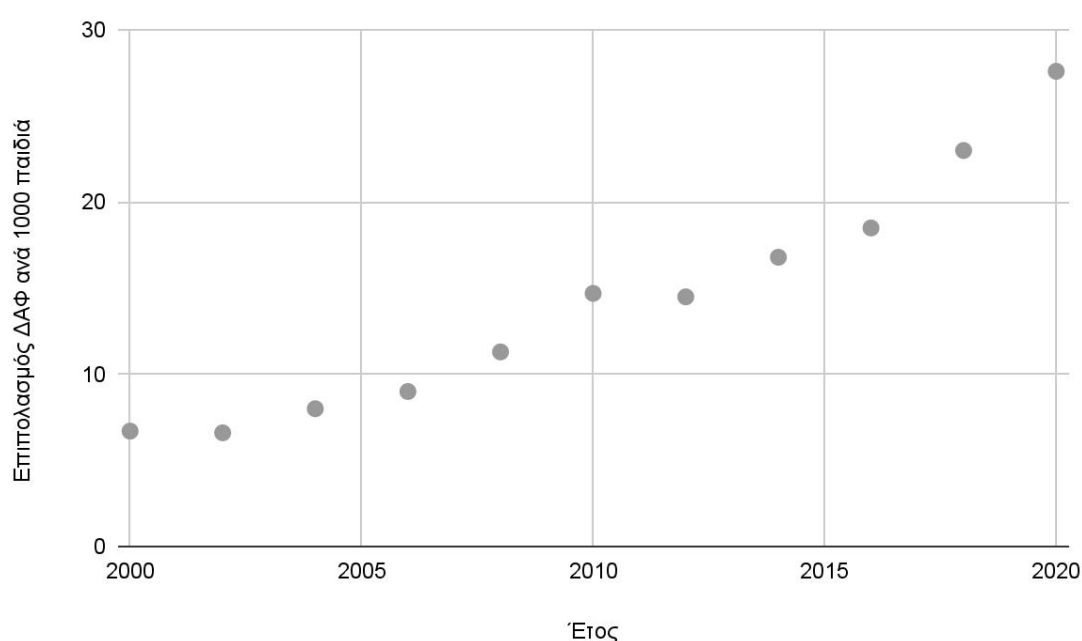
Σύμφωνα με τους Σερετόπουλος, Λάμνισος και Γιαννακού (2020), στο 83% των ατόμων με ΔΑΦ συνυπάρχει μία ή και περισσότερες αναπτυξιακές διαταραχές, ενώ στο 10% παρατηρούνται ψυχιατρικές διαταραχές. Μεταξύ των συννοσηροτήτων αναφέρονται νευρολογικές παθήσεις όπως η επιληψία, η οποία εμφανίζεται σε ποσοστό 10-30% των παιδιών με ΔΑΦ (Pacheva et al., 2019) και οι γενετικές παθήσεις όπως το σύνδρομο εύθραυστου X, το σύνδρομο Down και η μυϊκή δυστροφία Duchenne (Devitt, Gallagher and Reilly, 2015). Οι διαταραχές ύπνου παρουσιάζονται στο 80% των ατόμων με ΔΑΦ (Devnani and Hegde, 2015) ενώ τα προβλήματα του γαστρεντερικού συστήματος εμφανίζονται στο 46 έως 84% (Al-Beltagi, 2021). Επιπλέον, ψυχολογικές και ψυχιατρικές διαταραχές όπως η κατάθλιψη (Roberts and Kandola, 2023), η αγχώδης (White et al., 2009) και η ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή (Pazuniak and Pekrul, 2020) έχουν παρατηρηθεί σε άτομα με ΔΑΦ.

1.1.4 Επιπολασμός

Ο επιπολασμός του αυτισμού ποικίλλει σημαντικά μεταξύ των διαφόρων χωρών, αν και είναι γενικά αποδεκτό ότι είναι υψηλότερος σε πιο ανεπτυγμένες χώρες. Σε παγκόσμιο επίπεδο, ο αυτισμός φαίνεται ότι επηρεάζει περίπου εκατόν εξήντα οκτώ εκατομμύρια παιδιά και ενήλικες, ωστόσο ο αριθμός αυτός είναι πιθανότατα πολύ υψηλότερος, καθώς πολλές περιπτώσεις παραμένουν αδιάγνωστες λόγω έλλειψης διαθέσιμων πόρων αλλά και ευαισθητοποίησης (Wisevoter, 2024).

Σύμφωνα με το Δίκτυο Παρακολούθησης Αυτισμού και Αναπτυξιακών Αναπηριών του Κέντρου Ελέγχου και Πρόληψης Ασθενειών (Centers for Disease Control and Prevention, CDC), ο επιπολασμός του αυτισμού φαίνεται να παρουσιάζει ραγδαία αύξηση την τελευταία εικοσαετία. Η ανάλυση των δεδομένων που εκτείνονται από το 2000 έως το 2020 δείχνει μια σταθερή αύξηση της εμφάνισης ΔΑΦ στα παιδιά, με τις εκτιμήσεις να μεταβαίνουν από 1 στα 150 παιδιά το 2000, σε 1 στα 36 παιδιά το 2020 και ο επιπολασμός από 6,7 ανά 1000 περιπτώσεις σε 27,6 ([Διάγραμμα 1](#)) (CDC, 2023).

Διάγραμμα 1. Επιπολασμός ΔΑΦ ανά 1000 παιδιά στις Ηνωμένες Πολιτείες το χρονικό διάστημα 2000-2020.



Πηγή: CDC, 2019

Σε παγκόσμια κλίμακα, οι πέντε χώρες με τα υψηλότερα ποσοστά αυτισμού περιλαμβάνουν το Ηνωμένο Βασίλειο, τη Σουηδία, την Ιαπωνία, τις Ηνωμένες Πολιτείες και την Ολλανδία. Στην κορυφή της λίστας βρίσκεται το Ηνωμένο Βασίλειο, με ποσοστό 700,07 ανά 100 χιλιάδες ατόμων. Λίγο πίσω ακολουθεί η Σουηδία με ποσοστό 661,85 ανά 100 χιλιάδες, και στη συνέχεια η Ιαπωνία με 604,72 ανά 100 χιλιάδες ([Πίνακας 1](#)).

Πίνακας 1. Οι πέντε χώρες με τα υψηλότερα ποσοστά αυτισμού για το 2019.

Χώρες	Επιπολασμός ΔΑΦ ανά 100.000
Ηνωμένο Βασίλειο	700.07
Σουηδία	661.85
Ιαπωνία	604.72
Ηνωμένες Πολιτείες	603.38
Ολλανδία	591.54

Πηγή:Wisevoter, 2024

Εν αντιθέσει, οι πέντε χώρες με τα χαμηλότερα ποσοστά είναι η Ταϊβάν, η Βόρεια Κορέα, η Τυνησία, η Λιβύη και η Συρία. Η Ταϊβάν έχει το χαμηλότερο ποσοστό αυτισμού στον κόσμο με ποσοστό 199 ανά 100 χιλιάδες. Η Βόρεια Κορέα ακολουθεί πολύ πίσω με ποσοστό αυτισμού 251,67 ανά 100 χιλιάδες ([Πίνακας 2](#)) .

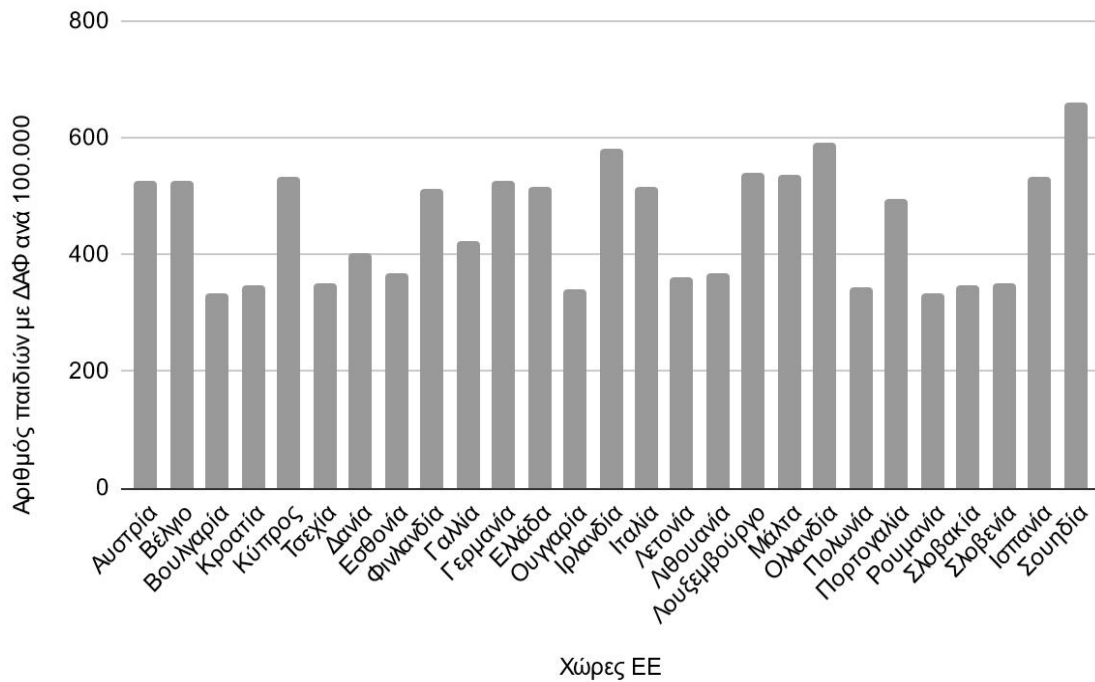
Πίνακας 2. Οι πέντε χώρες με τα χαμηλότερα ποσοστά αυτισμού για το 2019.

Χώρες	Επιπολασμός ΔΑΦ ανά 100.000
Ταϊβάν	199
Βόρεια Κορέα	251.61
Τυνησία	284.45
Λιβύη	285.55
Συρία	286.45

Πηγή:Wisevoter, 2024.

Στην Ευρώπη, η Σουηδία ξεχωρίζει με το υψηλότερο ποσοστό επιπολασμού ΔΑΦ, καταγράφοντας 661,85 περιστατικά ανά 100.000 άτομα, που την κατατάσσουν στη δεύτερη θέση παγκοσμίως ([Διάγραμμα 2](#)). Επίσης, το ποσοστό αυτισμού μεταξύ των παιδιών στη Σουηδία είναι περίπου 0,8%, με συνολικά περίπου 13.985 παιδιά που έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ σε κάθε 100.000 παιδιά. Επίσης, η Ολλανδία βρίσκεται στη δεύτερη θέση στην Ευρώπη με ποσοστό αυτισμού 591,54 ανά 100.000, το οποίο είναι το πέμπτο υψηλότερο παγκοσμίως. Αυτό σημαίνει ότι περίπου 101.490 άτομα στην Ολλανδία ζουν με ΔΑΦ και συνολικά 20.179 παιδιά που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό. Εν αντιθέσει, η Βουλγαρία και η Ρουμανία καταγράφουν τα χαμηλότερα ποσοστά στην Ευρώπη, με περίπου 335,58 και 335,89 περιστατικά ανά 100.000 αντίστοιχα (Wisevoter, 2024).

Διάγραμμα 2. Επιπολασμός ΔΑΦ σε χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης το έτος 2019 (ανά 100.000 παιδιά).



Πηγή: Wisevoter, 2024.

Στην Ελλάδα, ο επιπολασμός της Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) καταγράφηκε στα 515,7 περιστατικά ανά 100.000 άτομα το 2019 ([Διάγραμμα 2](#)), ενώ το ποσοστό αυτισμού μεταξύ των παιδιών ανέρχεται στο 0,63%. Σύμφωνα με τη μελέτη των Kouznetsov et al. (2023), ο συνολικός επιπολασμός της ΔΑΦ στην ηλικιακή ομάδα δύο έως δεκαεφτά ετών ήταν 0,94%, με τα αγόρια να επηρεάζονται σε πολύ υψηλότερο ποσοστό από τα κορίτσια. Αναφέρεται ότι περίπου ένα στα εκατό άτομα διαγιγνώσκεται με ΔΑΦ, ενώ τα αγόρια έχουν 3,54 φορές περισσότερες πιθανότητες να διαγνωστούν από τα κορίτσια. Ο συνολικός αριθμός των ατόμων ηλικίας δύο έως δεκαεπτά ετών με ΔΑΦ που καταγράφηκε ήταν 15.706, εκ των οποίων 12.380 ήταν αγόρια και 3.326 κορίτσια ([Πίνακας 3](#)).

Πίνακας 3.Επιπολασμός της ΔΑΦ στην Ελλάδα ανά φύλο για παιδιά ηλικίας 2–17 ετών το 2021.

	Αγόρια	Κορίτσια	Σύνολο
Πληθυσμός	858,378	807,636	1,666,014
ΔΑΦ	12,380	3,326	15,706
Επιπολασμός	1.44%	0.41%	0.94%

Πηγή: Kouznetsov et al., 2023

Αυτή η αύξηση πιθανότατα αποδίδεται στην αυξημένη ευαισθητοποίησης για τον αυτισμό μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, των γονέων και του ευρύτερου πληθυσμού, σε αλλαγές στα διαγνωστικά κριτήρια που επιτρέπουν την έγκαιρη διάγνωση του αυτισμού σε παιδιά μικρότερης ηλικίας καθώς και σε δημογραφικούς και γεωγραφικούς παράγοντες (Autism Europe, 2023).

1.2 Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής ή/και Υπερκινητικότητας

Η Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής ή/και Υπερκινητικότητας αποτελεί την συχνότερη νευροαναπτυξιακή διαταραχή της παιδικής και εφηβικής ηλικίας με κύρια χαρακτηριστικά την υπερκινητικότητα, την απροσεξία και την παρορμητικότητα (Lange et al. 2010). Η απροσεξία εκδηλώνεται ως δυσκολία διατήρησης της εστίασης και αποδιοργάνωση, η οποία ωστόσο δεν οφείλεται σε περιφρόνηση ή έλλειψη κατανόησης. Η υπερκινητικότητα χαρακτηρίζεται από υπερβολική κινητική δραστηριότητα, όταν αυτή δεν ενδείκνυται, ενώ η παρορμητικότητα αναφέρεται σε βιαστικές ενέργειες με επιπτώσεις στο ίδιο το άτομο και στον περίγυρο του (APA, 2013).

Σύμφωνα με το Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων, η ΔΕΠΥ εντοπίζεται συχνότερα στα χρόνια του δημοτικού σχολείου. Ωστόσο, τα συμπτώματα μπορεί να γίνουν αντιληπτά και κατά την ενήλικη ζωή όπου σχετίζονται με αυξημένο κίνδυνο αντικοινωνικής συμπεριφοράς και κατάχρησης ουσιών, φτωχό μορφωτικό επίπεδο και χαμηλή απόδοση στο χώρο εργασίας, ανεργία, δυσκολίες στη σύναψη φιλικών σχέσεων και κοινωνικής ενσωμάτωσης (Holland, 2021).

1.2.1 Κατηγοριοποίηση και Διάγνωση

Η πρώτη επιστημονική αναγνώριση για την ΔΕΠΥ πραγματοποιήθηκε από τον Βρετανό παιδίατρο George Still το 1902, ο οποίος περιέγραψε είκοσι περιπτώσεις παιδιών που εμφάνιζαν έντονα στοιχεία παρορμητικότητας, έλλειψης προσοχής και αυτοελέγχου δίχως να σχετίζονται με κάποια κινητική ή νοητική αναπηρία (Lange et al., 2010). Η Αμερικάνικη Ψυχιατρική Εταιρεία συμπεριέλαβε την ΔΕΠΥ -αναφέροντας την ως υπερκινητική αντίδραση της παιδικής ηλικίας- για πρώτη φορά στην δεύτερη έκδοση του DSM το 1968. Έπειτα, κυκλοφόρησε μια τρίτη έκδοση του DSM (DSM-III) το 1980, όπου από υπερκινητική αντίδραση της παιδικής ηλικίας μετονομάστηκε σε διαταραχή ελλειμματικής προσοχής καθώς οι επιστήμονες θεωρούσαν ότι η υπερκινητικότητα δεν ήταν ένα κοινό σύμπτωμα της διαταραχής. Η τελική ονομασία “Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής ή/και Υπερκινητικότητας” δόθηκε το 1987, με την κυκλοφόρηση μιας αναθεωρημένης έκδοσης του DSM-III. Στην τέταρτη έκδοση, το 2000, η Αμερικάνικη Ψυχιατρική Εταιρεία καθόρισε τους τρεις υποτύπους ΔΕΠΥ που χρησιμοποιούνται από τους επαγγελματίες υγείας σήμερα: τον απρόσεκτο τύπο, τον υπερκινητικό/παρορμητικό και τον συνδυασμένο (Holland, 2021).

Τα κριτήρια διάγνωσης της ΔΕΠΥ, σύμφωνα με το DSM-V, για παιδιά και εφήβους έως δεκαεφτά ετών, περιλαμβάνουν την εμφάνιση έξι τουλάχιστον συμπτωμάτων απροσεξίας ή υπερκινητικότητας/παρορμητικότητας. Παραδείγματα απροσεξίας αποτελούν τα απρόσεκτα λάθη, η αδυναμία διατήρησης της προσοχής, η δυσκολία ολοκλήρωσης των σχολικών εργασιών και τα ζητήματα οργάνωσης, ενώ ενδεικτικές συμπεριφορές της υπερκινητικότητας-παρορμητικότητας αποτελούν η ταραχή, το ακατάλληλο τρέξιμο ή αναρρίχηση, η αδυναμία ενασχόλησης με ήρεμες δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και η υπερβολική ομιλία. Τα συμπτώματα αυτά πρέπει να εμφανίζονται σταθερά για τουλάχιστον έξι μήνες, προκαλώντας αρνητικό αντίκτυπο στις κοινωνικές και ακαδημαϊκές/επαγγελματικές δραστηριότητες των ατόμων. Πολλά συμπτώματα θα πρέπει να έχουν εμφανιστεί πριν από την ηλικία των δώδεκα ετών, να μην είναι αποτέλεσμα διαφορετικής διαταραχής ψυχικής υγείας και να εκδηλώνονται σε περισσότερα από ένα περιβάλλοντα (όπως στο σπίτι, στο σχολείο ή στην εργασία) (APA, 2013).

1.2.2. Αίτια

Παρά την ασυμφωνία που επικρατεί, φαίνεται πως η ΔΕΠΥ, όπως και η ΔΑΦ, οφείλεται σε ένα σύνολο γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Οι γενετικοί παράγοντες φαίνεται να σχετίζονται με δυσλειτουργία των συστημάτων των πολλαπλών νευροδιαβιβαστών όπως η νοραδρεναλίνη και η σεροτονίνη και στον τρόπο λειτουργίας ορισμένων τμημάτων του εγκεφάλου (Καλαντζή-Αζίζι και Ζαφειροπούλου, 2010). Επιπλέον, μελέτες σε δίδυμα υποδεικνύουν υψηλότερα ποσοστά συμφωνίας σε μονοζυγωτικά δίδυμα σε σύγκριση με τα διζυγωτικά ενώ ο κίνδυνος για εμφάνιση της ΔΕΠΥ στα μέλη της οικογένειας ατόμων με τη διαταραχή αναφέρεται ότι είναι δύο έως οκτώ φορές υψηλότερος από ότι σε οικογένειες χωρίς ΔΕΠΥ, καταδεικνύοντας την κληρονομική συμβολή στη διαταραχή (Kian et al., 2022).

Ωστόσο, παρότι η ΔΕΠΥ αποτελεί μια υψηλά κληρονομική διαταραχή, το ποσοστό μέσης κληρονομικότητας υπολογίζεται στο 79% υποδηλώνοντας την συμβολή κι άλλων, μη κληρονομικών παραγόντων. Έρευνες κάνουν λόγο για περιβαλλοντικούς παράγοντες όπως προγεννητικούς κινδύνους που σχετίζονται με τις συνήθειες της μητέρας κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης (κατανάλωση αλκοόλ και καπνού), με επιπλοκές κατά την εγκυμοσύνη, αλλά και με εξωτερικούς παράγοντες όπως λοιμώξεις ή έκθεση σε μόλυβδο και άλλες τοξίνες (Thapar et al., 2011).

1.2.3 Συννοσηρότητα

Η ΔΕΠΥ αναγνωρίζεται ως μια εξαιρετικά κλινικά ετερογενής διαταραχή, με εκτιμήσεις να δείχνουν ότι περίπου το 60-100% των παιδιών με ΔΕΠΥ παρουσιάζουν επίσης μία ή περισσότερες συννοσηρές διαταραχές, οι οποίες συχνά επιμένουν και στην ενήλικη ζωή (Gnanavel et al., 2019).

Στο πλαίσιο της έρευνας National Comorbidity Survey Replication (NCS-R) για τα άτομα με ΔΕΠΥ ηλικίας δεκαοκτώ έως σαράντα τέσσερα ετών, που πραγματοποιήθηκε από την Kessler et al., το 2006, στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής, η επικράτηση των αγχωδών διαταραχών ανήλθε στο 47%, των διαταραχών διάθεσης στο 38%, των διαταραχών ελέγχου παρορμήσεων στο 20% και των διαταραχών χρήσης ουσιών στο 15%. Επιπλέον, σύμφωνα με τη μελέτη των Quenneville et al. το 2022, που διεξήχθη σε τριακόσια πενήντα τρία άτομα με ΔΕΠΥ στα Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία της Γενεύης, επιβεβαιώθηκε ο υψηλός επιπολασμός των αγχωδών διαταραχών καθώς διαπιστώθηκε πως το 56% των ατόμων που συμμετείχαν στην έρευνα

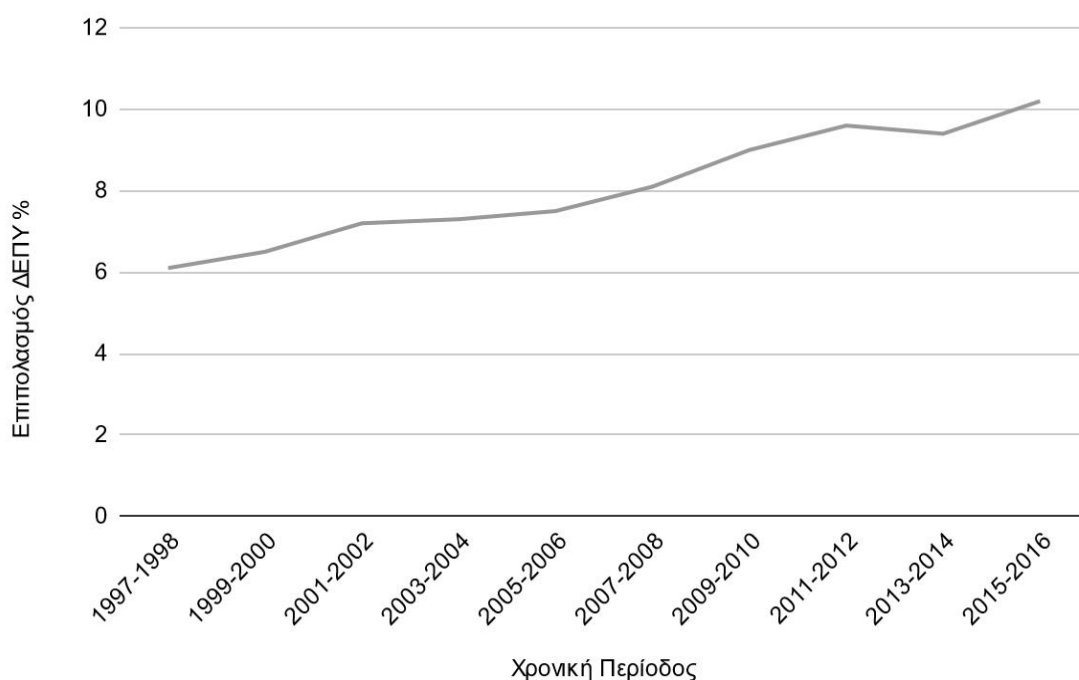
υπέφερε από τουλάχιστον μία αγχώδη διαταραχή. Σημαντικό επίσης είναι να υπογραμμιστεί η μεγάλη συννοσηρότητα (47%) με την εναντιωματική προκλητική διαταραχή. Τα άτομα με ΔΕΠΥ και εναντιωματική προκλητική διαταραχή παρουσιάζουν έντονα αναπτυξιακά ελλείμματα και μεγαλύτερη δυσκολία στο κοινωνικό, οικογενειακό και σχολικό/εργασιακό περιβάλλον (Singh et al., 2015; Gadow and Nolan, 2005; Harada, Yamazaki and Saitoh, 2002).

Όσον αφορά την συννοσηρότητα της ΔΕΠΥ με άλλες ΝΑΔ, σύμφωνα με τους Lau-Zhu, Fritz και McLoughlin (2018), η ΔΑΦ εμφανίζεται σε ποσοστό 30-50% στα άτομα με ΔΕΠΥ ενώ στα άτομα με ΔΑΦ, η ΔΕΠΥ εμφανίζεται σε ποσοστό 30-80%. Περίπου ένα στα πέντε παιδιά με ΔΕΠΥ έχει σύνδρομο Tourette ή άλλες επίμονες διαταραχές τικ (Contemporary Pediatrics, 2013). Επιπλέον, υπολογίζεται ότι το 20-60% των ατόμων που πάσχουν από ΔΕΠΥ παρουσιάζουν ειδικές μαθησιακές διαταραχές (Czamara et al., 2013) ενώ οι επικοινωνιακές διαταραχές εμφανίζονται κυρίως στα άτομα με ΔΕΠΥ απρόσεκτου τύπου (Westby and Watson, 2021). Τέλος, ο ανεπαρκής κινητικός συντονισμός είναι μια ακόμη κοινή συνυπάρχουσα δυσκολία σε παιδιά με ΔΕΠΥ επηρεάζοντας την διεκπεραίωση σύνθετων δραστηριοτήτων όπως η γραφή (Mokobane, Pillay and Meyer, 2019).

1.2.4 Επιπολασμός

Ο παγκόσμιος επιπολασμός της ΔΕΠΥ κυμαίνεται μεταξύ 3-7% στον παιδιατρικό πληθυσμό (Mohammadi et al., 2019) και 2,5-6,7% στους ενήλικες (Abdelnour et al., 2022). Σύμφωνα με τις εκθέσεις υγείας (National Health Interview Survey, NHIS) που διεξάγονται ετησίως από το Εθνικό Κέντρο Στατιστικών Υγείας στις Ηνωμένες Πολιτείες, ο εκτιμώμενος επιπολασμός της ΔΕΠΥ μεταξύ παιδιών και εφήβων ηλικίας τριών έως δεκαεφτά ετών, αυξήθηκε από 6,1% το 1997-1998 σε 10,2% το 2015-2016 (Διάγραμμα 3) (Xu et al., 2018).

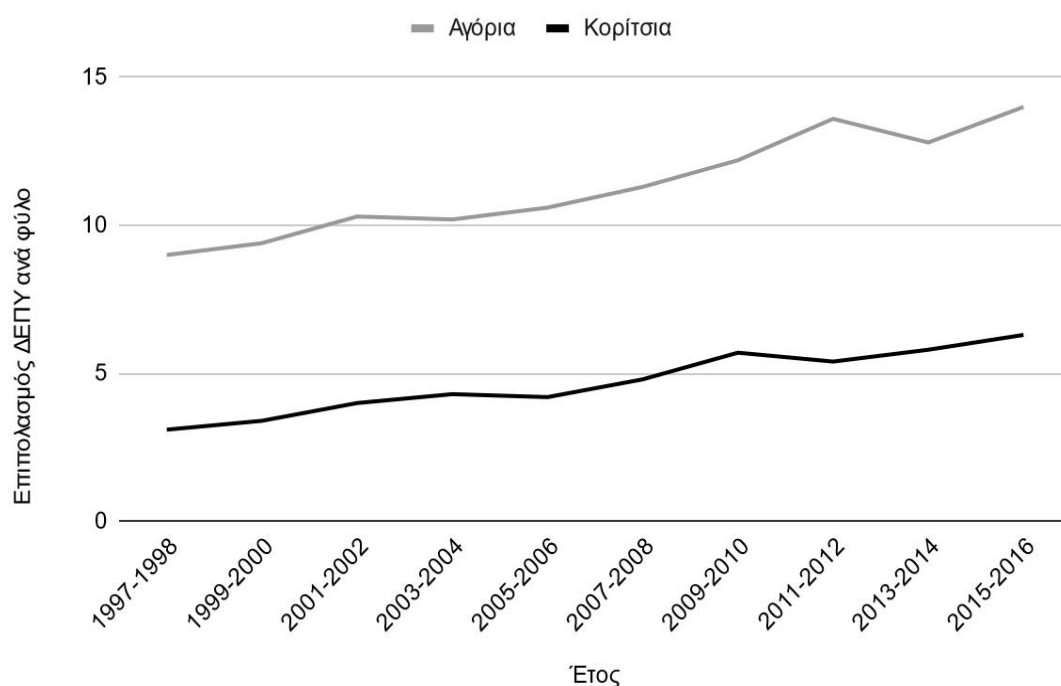
Διάγραμμα 3.Επιπολασμός ΔΕΠΥ σε Παιδιά και Εφήβους ηλικίας 4-17 ετών στις Ηνωμένες Πολιτείες το 1997-2016.



Πηγή: Xu et al., 2018.

Η ανάλυση του επιπολασμού της ΔΕΠΥ κατά το πέρασμα των ετών αποκαλύπτει μια συνεχή τάση, με τα αγόρια να εμφανίζουν σταθερά υψηλότερα ποσοστά εμφάνισης σε σχέση με τα κορίτσια, κυμαινόμενος περίπου στο εύρος 2,2:1 έως 2,3:1 ([Διάγραμμα 4](#)). Οι μελέτες δείχνουν ότι τα αγόρια είναι -και ήταν ιστορικά- πιο πιθανό να εκδηλώσουν υπερκινητικότητα και αποδιοργανωτικές συμπεριφορές, προκαλώντας την έγκαιρη ανίχνευση της διαταραχής, σε σύγκριση με τα κορίτσια, τα οποία εμφανίζουν συνήθως συμπτώματα απροσεξίας και πιθανότατα σε συνδυασμό με τις κοινωνικές πιέσεις, να μένουν αδιάγνωστα (Abdelnour et al., 2022).

Διάγραμμα 4. Τάσεις στον επιπολασμό της ΔΕΠΥ σε παιδιά και εφήβους στις Ηνωμένες Πολιτείες το 1997-2016, ανά φύλο.



Πηγή: Xu et al., 2018.

Σύμφωνα με την Εθνική Έρευνα για την Υγεία των Παιδιών στις Ηνωμένες Πολιτείες, που πραγματοποιήθηκε από το 2016 έως το 2019, περίπου το 9,8% των παιδιών ηλικίας τριών έως δεκαεπτά ετών (περίπου έξι εκατομμύρια παιδιά) διαγνώστηκαν με ΔΕΠΥ, βάσει αναφοράς των γονέων, γεγονός που οδήγησε σε εύρος επιπολασμού της ΔΕΠΥ από 6,1% έως 16,3% (Danielson et al., 2022).

Επιπλέον, στην συστηματική ανασκόπηση και μετά-ανάλυση εξήντα ένα μελετών των Salari et al. το 2023, σε έρευνες παγκοσμίως από το 1999 έως το 2020, ο επιπολασμός της ΔΕΠΥ, σε πενήντα τρεις μελέτες, βρέθηκε να είναι 7,6% σε παιδιά κάτω των δώδεκα ετών και 5,6% σε εφήβους ηλικίας δώδεκα έως δεκαοκτώ ετών, με συνολικό μέγεθος δείγματος 96.904 συμμετεχόντων. Επιπλέον, σύμφωνα με τα ευρήματα πέντε μελετών που αφορούσαν παιδιά ηλικίας δώδεκα έως δεκαοκτώ ετών, ο επιπολασμός του απρόσεκτου τύπου ήταν 37,3%, του υπερκινητικού-παρορμητικού τύπου 23,1% και η συνδυασμένη ΔΕΠΥ ήταν 31,1%.

Στην Ευρώπη, ο επιπολασμός της ΔΕΠΥ σύμφωνα με τη Millennium Cohort Study για το έτος 2019, ήταν 3,9% (Russell et al., 2019). Οι Reale and Bonati (2018), στην μετά-ανάλυση τους που διεξήχθη σε 67.838 παιδιά και εφήβους ηλικίας πέντε έως δεκαεπτά ετών, στην Ιταλία, κατέγραψαν μια μέση εκτίμηση επιπολασμού 2,9%.

Σύμφωνα με πρόσφατη μελέτη από τους Pérez-Crespo et al. (2020), όπου αναλύθηκαν διοικητικά δεδομένα διαγνώσεων ΔΕΠΥ παιδιών ηλικίας τέσσερα έως δεκαεφτά ετών από το δημόσιο σύστημα υγείας της Καταλονίας, ο επιπολασμός της ΔΕΠΥ για το έτος 2017 υπολογίστηκε στο 4,06%. Συγκεκριμένα, ο επιπολασμός ήταν 5,81% για τα αγόρια και 2,20% για τα κορίτσια. Επιπλέον, στην μελέτη των Canals Sans et al. (2020), που αποτελούσε μέρος του Επιδημιολογικού Ερευνητικού Προγράμματος Νευροαναπτυξιακών Διαταραχών, σε 6.921 παιδιά προσχολικής και σχολικής ηλικίας σε επαρχία της Ισπανίας, ο συνολικός εκτιμώμενος επιπολασμός της ΔΕΠΥ υπολογίστηκε στο 5,5% με αναλογία αγοριών κοριτσιών 3:1. Όσον αφορά την Ελλάδα, η επιδημιολογική εικόνα της ΔΕΠΥ δεν είναι σαφής λόγω της έλλειψης συστηματικών επιδημιολογικών μελετών με μεγάλα, αξιόπιστα δείγματα πληθυσμού.

Η αύξηση των περιπτώσεων ΔΕΠΥ μπορεί να οφείλεται σε πολλούς παράγοντες που επιδρούν στη σύγχρονη κοινωνία. Ένας από αυτούς είναι η αλλαγή στον τρόπο ζωής και το περιβάλλον στο οποίο μεγαλώνουν τα παιδιά. Η αυξημένη χρήση της ψηφιακής τεχνολογίας και η υπερβολική έκθεση σε οθόνες, όπως υπολογιστές, τηλεοράσεις και κινητά τηλέφωνα, μπορεί να συμβάλει στη μείωση της προσοχής και της συγκέντρωσης των παιδιών (CHADD, 2019). Επιπλέον, η αύξηση της ευαισθητοποίησης και της αναγνώρισης της ΔΕΠΥ από γονείς, εκπαιδευτικούς και επαγγελματίες υγείας μπορεί επίσης να συμβάλει στην αύξηση των διαγνώσεων αυτής της διαταραχής. Το ευρύ κοινό γίνεται όλο και περισσότερο ευαισθητοποιημένο για τη ΔΕΠΥ μέσω των μέσων ενημέρωσης και των μέσων κοινωνικής δικτύωσης. Οι άνθρωποι είναι πιο πιθανό να αναφέρουν τις ανησυχίες τους σε έναν γιατρό, κάτι που με τη σειρά του μπορεί να οδηγήσει σε μεγαλύτερο αριθμό διαγνώσεων (Abdelnour et al., 2022). Η επίδραση όλων αυτών των παραγόντων σε συνδυασμό με τις αλλαγές που υφίστανται τα διαγνωστικά κριτήρια, μπορεί να συμβάλει στον αυξημένο αριθμό παιδιών που διαγιγνώσκονται με ΔΕΠΥ (Xu et al., 2018).

1.3 Νοητική Αναπηρία

Η διανοητική αναπηρία (ΔΑ) που συχνά αναφέρεται ως νοητική υστέρηση αποτελεί μια δια βίου κατάσταση και χαρακτηρίζεται από ελλείμματα στις γνωστικές και προσαρμοστικές ικανότητες (Patel and Merrick, 2011). Οι γνωστικές ικανότητες αναφέρονται στις νοητικές λειτουργίες όπως η μάθηση, η κρίση, ο συλλογισμός και η επίλυση προβλημάτων ενώ οι προσαρμοστικές ικανότητες, στους τρόπους με τους

οποίους τα άτομα ικανοποιούν τις προσωπικές τους ανάγκες, τις φυσικές και κοινωνικές τους απαιτήσεις με χαρακτηριστικά παραδείγματα την αυτοεξυπηρέτηση, την κινητικότητα, την επικοινωνία, τις ακαδημαϊκές και επαγγελματικές υποχρεώσεις (Oakland and Harrison, 2008; APA, 2023).

Η κλινική περιγραφή της διανοητικής αναπηρίας έχει συχνά παρουσιάσει διάφορους όρους και ορισμούς, αντικατοπτρίζοντας την πολυπλοκότητα αυτής της κατάστασης, γεγονός που αποδεικνύει τη δυσκολία ανάπτυξης ενός κοινά αποδεκτού επιστημονικού ορισμού που να αποτυπώνει πλήρως την πολυπλοκότητα του ανθρώπου με νοητική αναπηρία (Σάλτα, 2022). Κατά την εξέταση της εξέλιξης της σχετικής ορολογίας, συναντώνται όροι όπως «νοητική ανεπάρκεια», «νοητική καθυστέρηση» και «σοβαρές δυσκολίες μάθησης» (Stöppler, 2017), όροι που χρησιμοποιήθηκαν για την ιατρική ταξινόμηση, την διανομή πρόνοιας και επιβολή του νόμου, καθώς και από το ευρύ κοινό για να αναφερθεί σε ανθρώπους που ζουν με μαθησιακές δυσκολίες (Gates and Mafuba, 2016).

Η σημαντικότερη μεταβολή στην ορολογία παρουσιάστηκε το 1961, όταν η Αμερικανική Ένωση Νοητικής Καθυστέρησης (American Association on Mental Retardation) εισήγαγε τον όρο "mental retardation" (νοητική καθυστέρηση) για να αντικαταστήσει προηγούμενους υποτιμητικούς όρους (Harris and Greenspan, 2016). Το 2011, ο ίδιος οργανισμός με την ονομασία "American Association on Intellectual and Developmental Disabilities" πρότεινε τον όρο "νοητική αναπηρία" (Intellectual Disability), διατηρώντας τα διαγνωστικά κριτήρια των προηγούμενων ορισμών και δίνοντας μεγαλύτερη έμφαση στο έλλειμμα της λειτουργικής και προσαρμοστικής συμπεριφοράς (Gargiulo and Bouck, 2017).

1.3.1 Κατηγοριοποίηση και Διάγνωση

Σύμφωνα με το DSM-V, η κατηγορία των διανοητικών αναπηριών περιλαμβάνει τρεις διαγνώσεις, την διανοητική αναπηρία (ΔΑ), την παγκόσμια αναπτυξιακή καθυστέρηση και την απροσδιόριστη νοητική αναπηρία. Η παγκόσμια αναπτυξιακή καθυστέρηση δίνεται σε παιδιά κάτω των πέντε ετών τα οποία δεν μπορούν να ολοκληρώσουν τις τυποποιημένες αξιολογήσεις, ενώ η απροσδιόριστη νοητική αναπηρία δίνεται σε παιδιά άνω των πέντε όπου η αξιολόγηση καθίσταται αδύνατη λόγω της συνύπαρξης άλλης αναπηρίας.

Τα κριτήρια για την διάγνωση της ΔΑ, είναι α) ελλείμματα σε διανοητικές λειτουργίες, όπως ο συλλογισμός και η επίλυση προβλημάτων β) ελλείμματα στις

προσαρμοστικές ικανότητες που περιορίζουν τη λειτουργία του ατόμου σε μία ή περισσότερες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπως η επικοινωνία και η ανεξάρτητη διαβίωση, σε πολλαπλά περιβάλλοντα, όπως το σπίτι, το σχολείο, η εργασία και η κοινότητα και γ) η εμφάνιση των παραπάνω κατά την αναπτυξιακή περίοδο (APA, 2013).

Η διανοητική λειτουργία μετρείται συνήθως με σταθμισμένα και ψυχομετρικά έγκυρα τεστ νοημοσύνης. Κάποια από τα ευρέως χρησιμοποιούμενα τεστ σε παιδιά, τα οποία είναι σταθμισμένα και στην ελληνική γλώσσα, αποτελούν η Κλίμακα Νοημοσύνης Παιδιών Προσχολικής & Πρώτης Σχολικής Ηλικίας Wechsler (WPPSI-III) και η Κλίμακα Νοημοσύνης Wechsler για Παιδιά (WISC) που απευθύνονται σε παιδιά ηλικίας από δύο έως δεκαέξι ετών. Για άτομα ηλικίας δεκαέξι και άνω χρησιμοποιείται η Κλίμακα Νοημοσύνης για Ενήλικες (Wechsler Adult Intelligence Scale, WAIS) (ΔΙ.ΚΕ.ΨΥ., 2022).

Τα ελλείμματα στην προσαρμοστική λειτουργία αναφέρονται σε τρεις τομείς, τον εννοιολογικό, που περιλαμβάνει, μεταξύ άλλων, την ικανότητα μνήμης, γλώσσας, ανάγνωσης και γραφής, τον κοινωνικό, που περιλαμβάνει την κατανόηση των σκέψεων, των συναισθημάτων και των εμπειριών των άλλων και την δυνατότητα σύναψης διαπροσωπικών σχέσεων και τον πρακτικό, που αναφέρεται στην δυνατότητα διεκπεραίωσης καθημερινών δραστηριοτήτων ζωής όπως η προσωπική φροντίδα, η σίτιση, η ψυχαγωγία και η εργασία (Patel et al., 2020).

Η ταξινόμηση της ΔΑ βασίζεται στη διανοητική και προσαρμοστική λειτουργία ενός ατόμου και στον βαθμό της υποστήριξης που χρειάζεται. Ανάλογα με το επίπεδο σοβαρότητας, η ΔΑ διακρίνεται σε ήπια, μέτρια, σοβαρή και βαριά (Πίνακας 4).

Πίνακας 4. Ταξινόμηση και περιγραφή τύπων ΔΑ ανάλογα με τον βαθμό σοβαρότητας.

Βαθμός Σοβαρότητας	Ήπια	Μέτρια	Σοβαρή	Βαριά
Εννοιολογικός Τομέας	Ικανότητα μάθησης δεξιοτήτων ανάγνωσης, γραφής και μαθηματικών πράξεων στο επίπεδο περίπου	Αργή κατάκτηση των αναπτυξιακών οροσήμων Πιθανότατα ανάγκη για βοήθεια στις	Φτωχή γλωσσική κατανόηση και ικανότητα απόκτησης ακαδημαϊκών δεξιοτήτων	Περιορισμένες γνωστικές λειτουργίες (πχ ταύτιση) Αδυναμία κατανόησης απλών

	ενός τυπικού παιδιού ηλικίας εννέα έως δώδεκα ετών	σχολικές- ακαδημαϊκές υποχρεώσεις		οδηγιών
Κοινωνικός Τομέας	Δυσκολία στην σύναψη σχέσεων με συνομηλίκους Αδυναμία κατανόησης των προθέσεων των άλλων	Φτώχη κοινωνική ευαισθητοποίησ η	Περιορισμένο λεξιλόγιο Συναναστροφή κυρίως με το οικογενειακό περιβάλλον Εμφάνιση δυσπροσαρμοστικ ής συμπεριφοράς	Πολύ περιορισμένη ικανότητα επικοινωνίας Κυρίως μη λεκτική επικοινωνία
Πρακτικός Τομέας	Δυνατότητα αυτοεξυπηρέτησ ης και διεκπεραίωσης απλών καθημερινών δραστηριοτήτων ζωής Δυνατότητα εύρεσης ανειδίκευτης ή ημι-ειδικευμένης εργασίας Μπορεί να απαιτείται μερική υποστήριξη.	Ανάγκη υποστήριξης προκειμένου να επιτύχουν ανεξάρτητη διαβίωση και απασχόληση ως ενήλικες	Απαιτείται καθημερινή υποστήριξη με μερική συμβολή σε δραστηριότητες αυτοφροντίδας	Απαιτείται υποστήριξη υψηλής έντασης, σε όλα τα περιβάλλοντα Πολύ περιορισμένη συμμετοχή στην αυτοφροντίδα Πιθανότητα συνύπαρξης κινητικών και αισθητηριακό ν αναπηριών
Νοητικό πηλίο	50-69	35-49	20-34	<20
Ποσοστό εμφάνισης	80%	12%	3-4%	2%

Πηγή: Ke and Lui, 2017; Patel et al., 2018; APA, 2013.

Η ήπια ΔΑ χαρακτηρίζεται από μετρημένη διανοητική και προσαρμοστική λειτουργία. Έφηβοι και ενήλικες με ήπια ΔΑ συχνά αντιμετωπίζουν ελλείμματα και

περιορισμούς στην εκτελεστική λειτουργία, όπως στην ικανότητα σχεδιασμού, οργάνωσης και αφηρημένης σκέψης. Με την κατάλληλη υποστήριξη, τα άτομα με ήπια ΔΑ είναι σε θέση να ανταπεξέλθουν στις περισσότερες δραστηριότητες καθημερινής ζωής. Τα άτομα με μέτρια ΔΑ λειτουργούν σε νοητική ηλικία περίπου έξι με οκτώ ετών ως ενήλικες. Χρειάζονται ουσιαστική συνεχή υποστήριξη ως ενήλικες για να διατηρήσουν την ανεξαρτησία τους στις καθημερινές δραστηριότητες διαβίωσης και να παραμείνουν επικερδώς απασχολούμενοι. Με συνεχή υποστήριξη και διδασκαλία, μπορεί να είναι σε θέση να αποκτήσουν βασικές καθημερινές δεξιότητες διαβίωσης και εργασίας (APA, 2013).

Τα άτομα με σοβαρή ΔΑ έχουν σημαντικά περιορισμένες γλωσσικές και επικοινωνιακές ικανότητες. Συχνά επικοινωνούν μόνο με μεμονωμένες λέξεις ή φράσεις. Χρειάζονται έντονη υποστήριξη για όλες τις καθημερινές δραστηριότητες, όπως η αυτοφροντίδα και η προσωπική υγιεινή. Δεν είναι ικανά να λαμβάνουν σωστές αποφάσεις οι οποίες μπορεί να επηρεάζουν την ευημερία των ιδίων ή άλλων. Επίσης, παρουσιάζουν σημαντικά ελλείμματα σε ακαδημαϊκές και εννοιολογικές δεξιότητες, λειτουργώντας σε επίπεδο περίπου τριών ετών, και χρειάζονται έντονη υποστήριξη σε όλα τα περιβάλλοντα (Harris, 2006). Με συνεχή και επίμονη εκπαίδευση και βοήθεια, ένα άτομο με βαριά ΔΑ χωρίς κινητικές ή αισθητηριακές βλάβες μπορεί να αναπτύξει κάποιες ικανότητες αυτοφροντίδας. Ορισμένα άτομα μπορούν να αναπτύξουν ικανότητες μη λεκτικής επικοινωνίας μέσω επαγγελματικών μεθόδων, αλλά εξακολουθούν να απαιτούν συνεχή επίβλεψη και φροντίδα σε όλες τις πτυχές της καθημερινής ζωής (Patel et al., 2020).

Η διάγνωση της ΔΑ γίνεται από ειδικούς, συνήθως παιδοψυχιάτρους ή αναπτυξιολόγους και περιλαμβάνει την λήψη εκτενούς ιστορικού από τους γονείς, την αξιολόγηση του γνωστικού, επικοινωνιακού και κινητικού τομέα του παιδιού με βάση τα ορόσημα της ηλικίας του, την εξέταση της προσαρμοστικής του συμπεριφοράς και την μέτρηση του νοητικού του πηλίκου στις περιπτώσεις, στις οποίες υπάρχει υποψία για την ύπαρξη ΔΑ (Ke and Lui, 2017).

1.3.2 Αίτια

Τα αίτια της ΔΑ είναι ποικίλα και μπορούν να ταξινομηθούν σε δύο κατηγορίες, τους γενετικούς και τους περιβαλλοντικούς παράγοντες. Ο εντοπισμός της αιτιολογίας της είναι σημαντικός καθώς μπορεί να επηρεάσει την πρόγνωση, την παροχή συμβουλών

για τον κίνδυνο υποτροπής, τον εντοπισμό των κατάλληλων θεραπευτικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων και την υποβοήθηση της οικογενειακής προσαρμογής. Πρέπει να σημειωθεί η αιτιολογία της ΔΑ μπορεί να προσδιοριστεί μόνο στο 40-60% των παιδιών, με τη μεγαλύτερη διαγνωστική επιτυχία στην ομάδα με σοβαρή ΔΑ (Poplawski, 2003).

Στην μελέτη περίπτωσης του Rahman το 2021, σχετικά με τα αίτια της ΔΑ σε πενήντα έξι παιδιά στην Ινδία, τα αποτελέσματα έδειξαν πως στο 52% του δείγματος η ΔΑ οφείλονταν σε γενετικούς παράγοντες όπως οι χρωμοσωμικές ανωμαλίες και η αυξημένη ηλικία της μητέρας, το 21% σε περιγεννητικούς παράγοντες όπως η ασφυξία και ο πρόωρος τοκετός ενώ το 27% σε μεταγεννητικούς παράγοντες όπως η κρίση ίκτερου, το ζεστό νερό στον εγκέφαλο και η στέρηση μητρικού γάλακτος.

Πράγματι, οι γενετικοί παράγοντες διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην αιτιολογία της ΔΑ αποτελώντας την αιτία σε περίπου 25 έως 50% των περιπτώσεων. Συγκεκριμένα, εκτιμάται ότι αποτελούν την αιτία της μέτριας και σοβαρής ΔΑ στο 0,3 έως 0,5% των περιπτώσεων, της ήπιας στο 1 έως 3% και της βαριάς στο 25 έως 50% των περιπτώσεων (Tomas et al., 2017). Διάφορες κληρονομικές γενετικές και χρωμοσωμικές ανωμαλίες που συχνά προκύπτουν από αλλοιώσεις σε συγκεκριμένα γονίδια ή χρωμοσωμικές δομές, όπως το σύνδρομο Down, το σύνδρομο εύθραυστου X και το σύνδρομο Prader-Willi επηρεάζουν τη φυσιολογική ανάπτυξη και λειτουργία του εγκεφάλου και είναι άμεσα συνδεδεμένα την εμφάνιση ΔΑ (Thapar et al., 2015).

Η αιτιολογία της μη γενετικής ΔΑ δεν είναι πλήρως γνωστή, ωστόσο πληθώρα ερευνών ταξινομεί τους μη γενετικούς παράγοντες που συνδέονται με τον κίνδυνο ΔΑ σε προγεννητικούς, περιγεννητικούς και μεταγεννητικούς.

Οι προγεννητικοί παράγοντες επηρεάζουν σημαντικά την υγεία του εμβρύου και τη διαμόρφωση του νευρικού συστήματος. Ανάμεσα σε αυτούς, η έκθεση της μητέρας σε τοξικές ουσίες αναδεικνύεται ως κρίσιμη παράμετρος που μπορεί να επηρεάσει σοβαρά τη φυσιολογική ανάπτυξη του εγκεφάλου του αγέννητου παιδιού. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η έκθεση στο αλκοόλ που μπορεί να οδηγήσει στο εμβρυϊκό αλκοολικό σύνδρομο, το οποίο σχετίζεται σημαντικά με την εμφάνιση ΔΑ. Επιπλέον, η ΔΑ συνδέεται με άλλους παράγοντες όπως οι λοιμώξεις κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, όπως η ερυθρά ή το τοξόπλασμα. Συγκεκριμένα, η λοίμωξη από ερυθρά της μητέρας στο αρχικό τρίμηνο της εγκυμοσύνης οδηγεί σε ΔΑ περίπου στο 10 έως 15% των περιπτώσεων, ποσοστό το οποίο μπορεί να ανέλθει σε πάνω από 50% με μόλυνση κατά τη διάρκεια του πρώτου μήνα (Lee, Cascella and Marwaha, 2023).

Στην μελέτη κοορτής των Chen et al. (2020), σε 828.948 τελειόμηνα παιδιά στην Σουηδία, διαπιστώθηκε ότι το χαμηλό βάρος γέννησης συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο ΔΑ υπογραμμίζοντας τη σημασία του στην εξέλιξη των νοητικών λειτουργιών των παιδιών. Άλλοι περιγεννητικοί παράγοντες που έχει διαπιστωθεί η συσχέτισή τους με την ΔΑ αφορούν σε επιπλοκές κατά τον τοκετό που προκαλούν ανοξία όπως ο προδρομικός πλακούντας, η αποκόλληση πλακούντα και η πρόπτωση ομφάλιου λώρου, καθώς και η προωρότητα (Yu et al., 2022). Όσον αφορά την συσχέτιση των επιπλοκών του τοκετού και του βαθμού διανοητικής αναπηρίας, σύμφωνα με τη μελέτη των Nemerimana, Chege και Odhiambo (2018), σε ενενήντα εφτά παιδιά διαγνωσμένα με ΔΑ χωρίς γνωστή γενετική αιτία, τα παιδιά που γεννήθηκαν με περίπλοκο τοκετό είχαν περίπου δεκαπλάσιο κίνδυνο σοβαρής/βαριάς νοητικής αναπηρίας σε σύγκριση με άλλα χωρίς ιστορικό επιπλοκών στον τοκετό.

Τέλος, στους μεταγεννητικούς συγκαταλέγονται οι μολύνσεις που εξαπλώνονται στο νευρικό σύστημα, όπως η ιλαρά ή η μηνιγγίτιδα, η έκθεση σε βαρέα μέταλλα όπως ο μόλυβδος και ο υδράργυρος, οι ιατρικές καταστάσεις όπως ο καρκίνος, οι επιληπτικές κρίσεις, τα ατυχήματα και οι τραυματισμοί (Clevel and Clinic, 2023).

1.3.3 Συννοσηρότητα

Οι συνυπάρχουσες ψυχικές, νευροαναπτυξιακές, ιατρικές και σωματικές παθήσεις είναι συχνές στη ΔΑ, με την εμφάνιση ορισμένων παθήσεων όπως οι ψυχικές διαταραχές, η εγκεφαλική παράλυση και η επιληψία σε ποσοστό τρεις έως τέσσερις φορές υψηλότερο από ότι στο γενικό πληθυσμό (APA, 2013).

Οι ψυχιατρικές συννοσηρότητες μπορούν να παρατηρηθούν σε ποσοστό έως και 80% σε περιπτώσεις ήπιας νοητικής υστέρησης. Στην μελέτη των Hesapcioglu et al. (2021), σε εκατόν έντεκα παιδιά ηλικίας έξι έως δεκαεφτά ετών, διαγνωσμένα με ήπια ΔΑ, η πιο συχνή συννοσηρή διαταραχή ήταν η ΔΕΠΥ (64,9%) ακολουθούμενη από την εναντιωματική προκλητική διαταραχή (21,6%), την αγχώδη διαταραχή (18%), την νυχτερινή ενούρηση (16,2%), την καταθλιπτική διαταραχή (6,3%) και την διαταραχή διαγωγής (0,12%). Επιπρόσθετα, στην συστηματική ανασκόπηση των Oeseburg et al. (2010), σχετικά με τον επιπολασμό των χρόνιων καταστάσεων υγείας σε παιδιά μικρότερα των δεκαεννέα ετών με ΔΑ, οι έξι πιο διαδεδομένες χρόνιες παθήσεις υγείας ήταν η επιληψία (22,0/100), η εγκεφαλική παράλυση (19,8/100), η αγχώδης διαταραχή

(17,1/100), η εναντιωματική προκλητική διαταραχή (12,4/100), το σύνδρομο Down (11,0). /100) και η ΔΑΦ (10,1/100).

Επιπλέον παραδείγματα συννοσηροτήτων που εμφανίζονται σε υψηλότερα ποσοστά για άτομα με διανοητική αναπηρία περιλαμβάνουν καρδιοπάθειες, οφθαλμικές και ακουστικές παθήσεις, παθήσεις του μυοσκελετικού και πεπτικού συστήματος (Shubayeva, Tayzhan and Baydosova, 2015).

1.3.4 Επιπολασμός

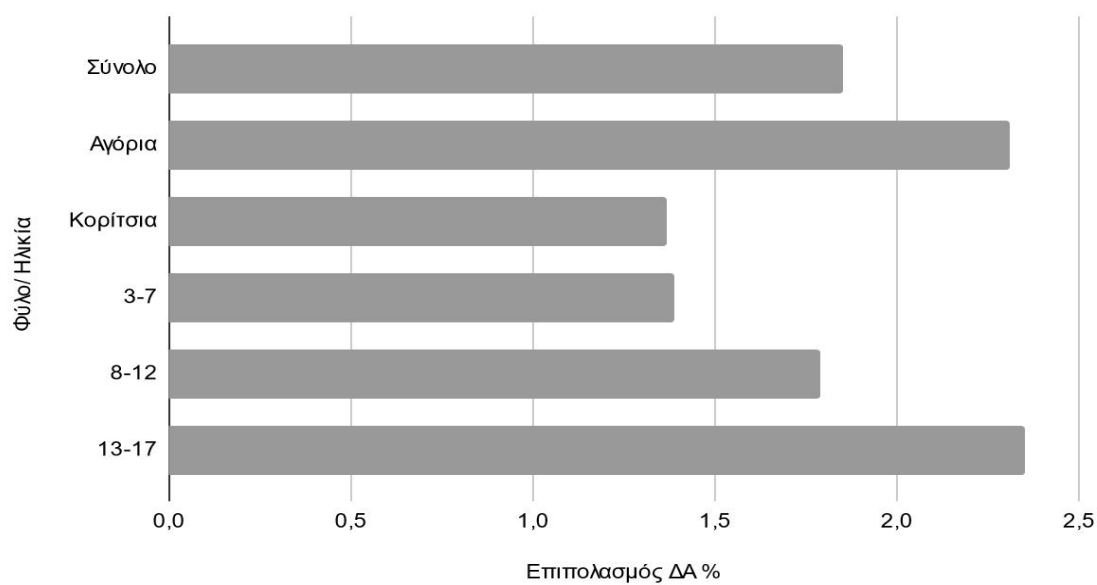
Ο αναφερόμενος επιπολασμός της ΔΑ είναι 1% παγκοσμίως και ποικίλλει από 1 έως 3% ανά χώρα, με αναλογία ανδρών γυναικών 2:1 (Patel et al., 2020). Η διαφοροποίηση στον επιπολασμό της ΔΑ εξηγείται από τις διαφορές στις έννοιες που χρησιμοποιούνται σε διάφορες ερευνητικές μελέτες, τις διαφορές στη μέθοδο συλλογής δεδομένων και τα χαρακτηριστικά των πληθυσμών που μελετούνται (McGuire et al., 2019).

Η συστηματική ανασκόπηση δεκαεννέα μελετών από Αυστραλία, Καναδά, Κίνα, Δανία, Φινλανδία, Ινδία, Νορβηγία, Ταϊβάν και Σουηδία, των McKenzie et al. (2016), επιβεβαιώνει την μεταβλητότητα του επιπολασμού της ΔΑ. Οι ερευνητές διαπίστωσαν πως οι εκτιμήσεις που βασίζονται σε μελέτες που χρησιμοποιούν δεδομένα για παιδιά/εφήβους κυμαίνονται από 0,22 έως 1,55% ενώ οι εκτιμήσεις που βασίζονται σε μελέτες που χρησιμοποιούν δεδομένα ενηλίκων κυμαίνονται από 0,05 έως 0,8%. Οι εκτιμήσεις με βάση δεδομένα που περιελάμβαναν παιδιά/εφήβους και ενήλικες κυμαίνονταν από 0,1 έως 1,3%.

Στην Βόρεια Ιρλανδία, οι McBride et al. (2020), βασιζόμενοι στα δεδομένα της έρευνας για τον περιορισμό της δραστηριότητας και την αναπηρία το 2007 και την απογραφή της Βόρειας Ιρλανδίας το 2011, κατέγραψαν μια ανοδική πορεία στον επιπολασμό της ΔΑ. Συγκεκριμένα, τα απογραφικά δεδομένα το 2011, έδειξαν επικράτηση 2% για το συνολικό πληθυσμό, 3,8% για παιδιά ηλικίας μέχρι δεκαπέντε ετών και 1,5% για πολίτες ηλικίας δεκαέξι ετών και άνω. Σύμφωνα με τα δεδομένα του 2007, καταγράφηκε 0,5% επικράτηση για το συνολικό πληθυσμό, 1,3% για παιδιά ηλικίας μέχρι δεκαπέντε ετών και 0,3% για πολίτες ηλικίας δεκαέξι ετών και άνω. Πρέπει να σημειωθεί πως ο επιπολασμός της ΔΑ αυξήθηκε μετά το 2010, πιθανότατα λόγω της μετάβασης από τον όρο "mental retardation" στον όρο "intellectual disability" (McGuire et al., 2019).

Κατά την περίοδο 2019-2021, ο επιπολασμός της ΔΑ στις Ηνωμένες Πολιτείες ήταν 1,85% με αναλογία αγοριών/κοριτσιών 2 προς 1. Σύμφωνα με τα δεδομένα, η ΔΑ φαίνεται να αυξάνεται με την ηλικία, από 1,39% για τα παιδιά ηλικίας τρία έως επτά ετών, έως 2,35% για παιδιά ηλικίας δεκατρία έως δεκαεφτά ετών ([Διάγραμμα 5](#)).

Διάγραμμα 5. Επιπολασμός παιδιών ηλικίας 3-17 ετών με Διανοητική Αναπηρία ανά φύλο και ηλικία στις Ηνωμένες Πολιτείες, τη χρονική περίοδο 2019-2021.

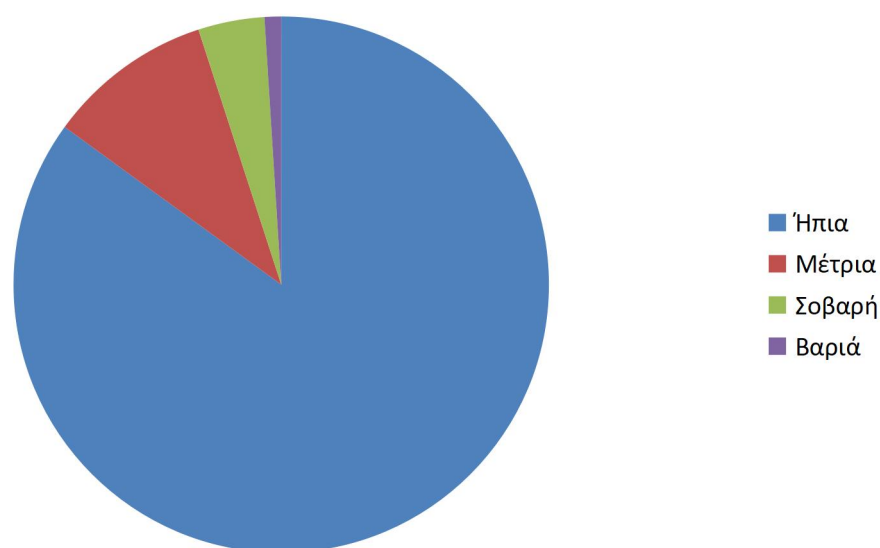


Πηγή: Zablotsky et al., 2023

Στις Ηνωμένες Πολιτείες, ο επιπολασμός της σοβαρής ΔΑ αναφέρεται ότι είναι μεταξύ 0,3 και 0,5% του γενικού πληθυσμού και παραμένει αμετάβλητος τις τελευταίες δεκαετίες (Batshaw, Roizen and Pellegrino, 2019).

Όσον αφορά την συχνότητα εμφάνισης των διαφόρων τύπων βαρύτητας της ΔΑ, το 85% των ατόμων με ΔΑ έχει ήπια βαρύτητα και είναι λιγότερο πιθανό να διαγνωστεί πριν από την ηλικία των πέντε με έξι ετών. Περίπου το 10% των ατόμων με ΔΑ έχουν μέτρια βαρύτητα και είναι πιθανό να αναγνωριστεί σε ηλικία τρία με πέντε ετών. Περίπου το 4% των ατόμων με ΔΑ παρουσιάζουν σοβαρή και είναι πολύ πιθανό να διαγνωστούν σε ηλικία τριών ετών ή νωρίτερα. Τέλος, περίπου το 1% των ατόμων με ΔΑ έχουν βαριά και διαγιγνώσκονται πριν από την ηλικία των δύο ετών ([Σχήμα 1](#)) (Patel et al., 2020).

Σχήμα 1. Συχνότητα εμφάνισης ΔΑ ανά βαθμό σοβαρότητας.



Πηγή: Patel et al., 2020

1.4 Κινητικές Διαταραχές

Η κίνηση αποτελεί μια θεμελιώδης πτυχή της ανθρώπινης ύπαρξης, που διαμορφώνει τις αλληλεπιδράσεις του ατόμου με τον κόσμο και επιτρέπει την προσαρμογή του στην καθημερινή ζωή. Από τις πιο απλές χειρονομίες έως τις πιο σύνθετες ενέργειες, η ικανότητα κίνησης αποτελεί απόδειξη της περίπλοκης ενόρχηστρωσης των νευρικών σημάτων και του μυοσκελετικού συντονισμού (Schwartz, 2016).

Ωστόσο, για ορισμένα άτομα, αυτή η περίπλοκη αλληλεπίδραση της κίνησης διαταράσσεται, οδηγώντας στην εμφάνιση μιας κινητικής διαταραχής. Οι κινητικές διαταραχές αποτελούν νευρολογικές καταστάσεις που επηρεάζουν την ταχύτητα, την ευχέρεια, την ποιότητα και την ευκολία κίνησης. Περιλαμβάνουν ένα ευρύ φάσμα καταστάσεων που επιδρούν στην εκτέλεση, τον έλεγχο και στον συντονισμό των εκούσιων και ακούσιων κινήσεων. Μπορούν να εκδηλωθούν ως ανωμαλίες στη στάση του σώματος, τρόμο, ακούσιες σπασμωδικές κινήσεις ή επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές που μπορεί να επηρεάσουν την καθημερινή λειτουργία και την ποιότητα ζωής (Shipton, 2012).

Σύμφωνα με το DSM-V, στην ομάδα των κινητικών διαταραχών συμπεριλαμβάνεται η Αναπτυξιακή Διαταραχή Συντονισμού (ΑΔΣ), η Στερεοτυπική Κινητική Διαταραχή (ΣΚΔ) και οι Διαταραχές που εκδηλώνονται με Μυοσπάσματα (Τικ) (APA, 2013).

Το υποκεφάλαιο που ακολουθεί, επιχειρεί να εμβαθύνει στην πολύπλευρη σφαίρα των κινητικών διαταραχών, διευκρινίζοντας τις κλινικές εκδηλώσεις, τους υποκείμενους μηχανισμούς, τα διαγνωστικά κριτήρια και την συχνότητα εμφάνισής τους.

1.4.1 Αναπτυξιακή Διαταραχή Συντονισμού

Η Αναπτυξιακή Διαταραχή Συντονισμού (ΑΔΣ) αναγνωρίζεται σαν “πρόβλημα” εδώ και έναν αιώνα στον χώρο της επιστημονικής κοινότητας. Ήδη από το 1937, παιδιά με ελλείμματα στον κινητικό συντονισμό αναγνωρίζονται ως “αδέξια” ή “σωματικά αδύναμα”, ετικέτες που δόθηκαν προκειμένου να περιγράψουν την κλινική εικόνα των εν λόγω παιδιών. Το 1944, στο συνέδριο London Consensus, εγκρίθηκε ο όρος ΑΔΣ ως λέξη-κλειδί, αντικαθιστώντας τις παραπάνω ετικέτες (Μαζγαλτζή, 2018).

Έκτοτε και επισήμως, η ΑΔΣ αποτελεί μια χρόνια και συνήθως μόνιμη πάθηση που συναντάται στην παιδική ηλικία και χαρακτηρίζεται από κινητική δυσλειτουργία η οποία παρεμποδίζει σημαντικά την ακαδημαϊκή επίδοση και τις δραστηριότητες καθημερινής ζωής του ατόμου. Τα ελλείμματα παρατηρούνται στους τομείς της λεπτής και αδρής κινητικότητας καθώς και στο ψυχοκοινωνικό τομέα, καθιστώντας δύσκολη την εκτέλεση δραστηριοτήτων όπως το ντύσιμο, το φαγητό, το παιχνίδι και την συμμετοχή σε αθλήματα. Οι παραπάνω περιορισμοί μπορεί να οδηγήσουν σε απογοήτευση, χαμηλή αυτοεκτίμηση και κοινωνική απομόνωση (Du and Hua, 2023).

Οι προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα παιδιά αυτά αφορούν στην προσωπική περιποίηση (πλύσιμο ή χτένισμα μαλλιών, βούρτσισμα δοντιών, σκούπισμα μετά την τουαλέτα, ντύσιμο, σίτιση) (Zwicker et al., 2012), στη διαχείριση μικρών αντικειμένων (κουμπιά, φερμουάρ, κλειδιά, γραφικό υλικό) (Μαζγαλτζή, 2018), στη συμμετοχή σε αθλήματα και σε άλλες δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου όπως η ποδηλασία και η κολύμβηση (Polatajko and Cantin, 2006). Επιπλέον, ως απόρροια της φτωχότερης αθλητικής και κοινωνικής τους ικανότητας, τα παιδιά με ΑΔΣ συμμετέχουν σε λιγότερες σωματικές και ομαδικές δραστηριότητες, με αποτέλεσμα να απομονώνονται, να έχουν

χαμηλή αυτοπεποίθηση και περισσότερο άγχος από τους συνομηλίκους τους (Barnhart et al., 2003).

Τα παιδιά με ΑΔΣ, πέραν της συμμετοχής σε δραστηριότητες που απαιτούν φυσική άσκηση, αντιμετωπίζουν πολλές δυσκολίες στη σχολική και προσχολική ηλικία, οι οποίες αναμφίβολα επηρεάζουν την ακαδημαϊκή τους επίδοση. Κατά την προσχολική ηλικία, δραστηριότητες όπως η κατασκευή πύργων, το βάψιμο και η χρήση ψαλιδιού και κατά την σχολική ηλικία η γραφή, απαιτούν δεξιότητες λεπτής κινητικότητας στις οποίες τα παιδιά υστερούν, έχοντας αρνητικό αντίκτυπο στις σχολικές τους επιδόσεις (Cermak and Larkin, 2002; Missiuna et al. 2007).

Σύμφωνα με τον Ginsburg (2007), η συμμετοχή σε δραστηριότητες της παιδικής ηλικίας διαδραματίζει κεντρικό ρόλο στη βέλτιστη ανάπτυξη των παιδιών. Μέσω του παιχνιδιού, τα παιδιά απελευθερώνουν τη δημιουργικότητά τους, βελτιώνουν την επιδεξιότητά τους και ενισχύουν τη σωματική τους δύναμη. Η συμμετοχή σε δραστηριότητες όπως το πιάσιμο της μπάλας, το άλμα και η αναρρίχηση οδηγεί σε βελτιωμένη απόδοση στις συγκεκριμένες κινητικές δεξιότητες οι οποίες με το πέρασμα της ηλικίας και της εμπειρίας των παιδιών αναπτύσσονται ολοένα και περισσότερο. (Smits-Engelsman and Verbecque, 2022). Επιπλέον, η κοινωνική ανάπτυξη κατά την πρώιμη παιδική ηλικία αναδεικνύεται ως θεμέλιος πυλώνας, προετοιμάζοντας το έδαφος για τη μελλοντική κοινωνική, συναισθηματική και γνωστική τους ανάπτυξη. Μέσα από το παιχνίδι, τα παιδιά αναπτύσσουν δεξιότητες όπως η επικοινωνία, η συνεργασία, η επίλυση συγκρούσεων και η κατανόηση των συναισθημάτων τόσο των ιδίων όσο και των γύρω τους, οι οποίες αποτελούν την βάση για την οικοδόμηση δεσμών με τον κοινωνικό κόσμο γύρω τους (UNIS HANOI, 2023).

Σε πολλές περιπτώσεις η ΑΔΣ επιμένει και στην εφηβεία, με το 50% έως 70% των παιδιών να συνεχίζουν να παρουσιάζουν κινητικές δυσκολίες. Επιπλέον, σε ενήλικες με ΑΔΣ, αναφέρεται συνήθως μια σειρά από μη κινητικά ελλείμματα στα οποία περιλαμβάνονται προβλήματα με την εκτελεστική λειτουργία, την προσοχή και το άγχος, καθώς και συμπτώματα κατάθλιψης και χαμηλής αυτοεκτίμησης (Blank et al., 2019).

Στην συστηματική ανασκόπηση σαράντα ένα μελετών σχετικά με την επιρροή της ΑΔΣ σε διάφορους τομείς της ποιότητας ζωής παιδιών και εφήβων, οι Zwicker, Harris και Klassen (2012), διαπίστωσαν ότι τα παιδιά με ΑΔΣ είχαν σημαντικά χαμηλότερες επιδόσεις από τους τυπικά αναπτυσσόμενους συνομηλίκους τους σε έναν αριθμό αδρών και λεπτών κινητικών δεξιοτήτων και δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης. Επιπλέον επισήμαναν το αρνητικό αντίκτυπο που μπορεί να έχει στους ψυχολογικούς και

κοινωνικούς τομείς. Τα παιδιά με ΑΔΣ αναφέρουν χαμηλότερη αυτό-αποτελεσματικότητα και ικανότητα σε σωματικούς και κοινωνικούς τομείς, εμφανίζουν μεγαλύτερα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους σε σύγκριση με τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά. Στην ποιοτική έρευνα των Zwicker et al. (2017), που διεξήχθη στον Καναδά με ημιδομημένες, ατομικές συνεντεύξεις σε δεκατρία παιδιά ηλικίας οκτώ έως δώδεκα ετών, υποστηρίχθηκε πως η ΑΔΣ αποτελεί πρωταρχικό παράγοντα άγχους που οδηγεί σε μια ποικιλία δευτερογενών ψυχοκοινωνικών στρεσογόνων παραγόντων, συμπεριλαμβανομένης της θυματοποίησης των συνομηλίκων και της χαμηλής κοινωνικής υποστήριξης. Τα παιδιά της μελέτης εξέφρασαν την αδυναμία τους να συμβαδίσουν και να συμμετάσχουν σε πολλά από τα δομημένα και μη αθλήματα και παιχνίδια, με αποτέλεσμα να αποσύρονται από τις σωματικές ασκήσεις, να μην είναι επιθυμητά σε αυτές ή να εκφοβίζονται.

1.4.1.1 Κατηγοριοποίηση και Διάγνωση

Ο όρος ΑΔΣ και τα διαγνωστικά του κριτήρια πρωτοπαρουσιάστηκαν στην τρίτη έκδοση του DSM το 1987 και παραμένουν έως την πιο πρόσφατη έκδοση με ορισμένες διαφοροποιήσεις. Στην τέταρτη έκδοση του DSM (DSM-IV-TR), η ΑΔΣ συμπεριλήφθηκε στην ευρεία κατηγορία των «μαθησιακών διαταραχών» ενώ στο DSM-V, κατηγοριοποιήθηκε ως κινητική διαταραχή στην ευρύτερη κατηγορία των «νευροαναπτυξιακών διαταραχών» με την προσθήκη ενός ακόμη κριτηρίου σχετικά με την έναρξη των συμπτωμάτων. Αναλυτικά, σύμφωνα με το DSM-V, τα τέσσερα διαγνωστικά κριτήρια είναι:

A. Η απόκτηση και η εκτέλεση συντονισμένων κινητικών δεξιοτήτων είναι σημαντικά χαμηλότερη από την αναμενόμενη, δεδομένης της χρονολογικής ηλικίας του ατόμου και των ευκαιριών για εκμάθηση και χρήση δεξιοτήτων. Οι δυσκολίες εκδηλώνονται ως αδεξιότητα (π.χ. πτώση ή πρόσκρουση σε αντικείμενα) καθώς και βραδύτητα και ανακρίβεια στην απόδοση των κινητικών δεξιοτήτων (π.χ. πιάσιμο αντικειμένου, χρήση ψαλιδιών ή μαχαιροπήρουνων, γραφή, ποδηλασία ή συμμετοχή σε αθλήματα).

B. Το έλλειμμα κινητικών δεξιοτήτων στο κριτήριο A παρεμβαίνει σημαντικά και επίμονα σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής κατάλληλες για τη χρονολογική ηλικία (π.χ. αυτοφροντίδα και αυτοσυντήρηση) και επηρεάζει την ακαδημαϊκή/σχολική

παραγωγικότητα, τις προεπαγγελματικές και επαγγελματικές δραστηριότητες, τον ελεύθερο χρόνο και το παιχνίδι.

Γ. Η έναρξη των συμπτωμάτων είναι στην πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο.

Δ. Τα ελλείμματα κινητικών δεξιοτήτων δεν εξηγούνται καλύτερα από τη διανοητική αναπηρία (διανοητική αναπηρία) ή την οπτική αναπηρία και δεν αποδίδονται σε νευρολογική πάθηση που επηρεάζει την κίνηση (π.χ. εγκεφαλική παράλυση, μυϊκή δυστροφία, εκφυλιστική διαταραχή) (APA, 2013).

Προκειμένου ένα παιδί να διαγνωστεί με ΑΔΣ, τα κινητικά ελλείμματα πρέπει να επηρεάζουν αρνητικά κάποιες πτυχές της ζωής του (σχολείο-καθημερινότητα). Η κινητική ανεπάρκεια δεν πρέπει να προκαλείται από ή να έχει τα συμπτώματα ενός αναγνωρισμένου νευρολογικού προβλήματος όπως οι διαταραχές του μυϊκού τόνου (αταξία ή σπαστικότητα), η αισθητηριακή απώλεια ή οι ακούσιες κινήσεις. Εάν υπάρχει διανοητική αναπηρία, ο ελεγχόμενος δείκτης νοημοσύνης του παιδιού πρέπει να είναι μεγαλύτερος από 70 και οι κινητικές διαταραχές πρέπει να είναι πιο έντονες από τις αναμενόμενες για παιδιά με διανοητική αναπηρία (Barnchart et al., 2003).

Πρέπει να σημειωθεί πως η ΑΔΣ δεν αναγνωρίζεται σε μεγάλο βαθμό από τους επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης και εκπαίδευσης (Blanketal., 2019). Σε διαδικτυακή έρευνα των Wilson et al. (2013), σε 1.297 γονείς, δασκάλους και γιατρούς από τον Καναδά, τις Ηνωμένες Πολιτείες και το Ηνωμένο Βασίλειο, μόνο το 41% των παιδιατρών και το 23% των γενικών ιατρών είχαν γνώση της διαταραχής. Επιπλέον, μόνο το 23% των παιδιατρών και το 9% των γενικών ιατρών που συμμετείχαν στην έρευνα είχαν διαγνώσει ποτέ ΑΔΣ.

Λόγω της μεγάλης ετερογένειας που χαρακτηρίζει την διαταραχή και την απουσία ενός επίσημου αξιολογητικού εργαλείου για τη μέτρηση του φάσματος της κινητικής επάρκειας, η διάγνωση καθίσταται δύσκολη. Ωστόσο, φαίνεται να υπάρχει ένα αναδυόμενο σύνολο τυποποιημένων κινητικών αξιολογήσεων που συνήθως χρησιμοποιείται από ερευνητές και κλινικούς γιατρούς. Μεταξύ άλλων, το κινητικό τεστ Movement Assessment Battery for Children (Henderson and Sugden, 1992) αποτελεί την πιο έγκυρη και αξιόπιστη τυποποιημένη μέτρηση για την αναγνώριση παιδιών με ΑΔΣ (Ελληνούδης, 2007).

Πέραν των τυποποιημένων τεστ, για την έγκυρη διάγνωση της ΑΔΣ, απαιτείται μια σειρά διαδικασιών που εκτείνεται από την συνέντευξη των γονέων, την εξέταση του αναπτυξιακού και ιατρικού ιστορικού του ατόμου έως την κλινική παρατήρησή του σε

δραστηριότητες παιχνιδιού/αναψυχής και καθημερινής διαβίωσης στο σχολείο και στο φυσικό του περιβάλλον (Blank et al., 2019).

1.4.1.2 Αίτια

Παρά τις πολυάριθμες θεωρίες σχετικά με την αιτιολογία της ΑΔΣ, αυτή παραμένει σε μεγάλο βαθμό άγνωστη. Αρκετές θεωρίες εικάζουν ότι η ΑΔΣ μπορεί να σχετίζεται με παθολογία του κεντρικού νευρικού συστήματος. Αρχικά, θεωρήθηκε ως μια μορφή «ελάχιστης εγκεφαλικής δυσλειτουργίας», ένας όρος που χρησιμοποιήθηκε για να περιγράψει μια ομάδα συμπτωμάτων όπως οι δυσκολίες στη μάθηση και στην προσοχή. Αργότερα αντικαταστάθηκε από τον όρο «ελάχιστη νευρολογική δυσλειτουργία», η οποία αντανakλούσε μια ξεχωριστή μορφή περιγεννητικά επίκτητης εγκεφαλικής δυσλειτουργίας, η οποία πιθανόν να σχετίζοταν με δομικό έλλειμμα του εγκεφάλου. Η ελάχιστη νευρολογική δυσλειτουργία έχει προταθεί ότι σχετίζεται άμεσα με τον πρόωρο τοκετό καθώς το 12,5 έως πάνω από 50% των παιδιών που γεννιούνται πρόωρα έχουν κινητικά ελλείμματα και έξι έως οκτώ φορές περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν τη διαταραχή (Zwicker et al., 2012). Ο πρόωρος τοκετός σχετίζεται με μια σειρά μη αναστρέψιμων δυσμενών παραγόντων, όπως υποξικό-ισχαιμικό τραύμα, φλεγμονή κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και ενδοκοιλιακή αιμορραγία, οι οποίοι μπορούν να επηρεάσουν την κινητική λειτουργία του παιδιού. Επιπλέον, η ανεπαρκής σωματική ανάπτυξη λόγω μειωμένου βάρους και ύψους, μικρότερου μεγέθους μυών, μειωμένης υγείας των οστών και αλλαγών στην ωρίμανση του εγκεφάλου μπορούν να επηρεάσουν την κινητική ανάπτυξη των πρόωρων παιδιών (Du and Hua, 2023).

Στην έρευνα των Deshmukh, Sahu και Deshpande (2021), εξετάστηκε ο επιπολασμός ύποπτης ΑΔΣ και η συσχέτισή του με πρόωρο και χαμηλό βάρος γέννησης σε παιδιά πέντε έως δέκα ετών. Στη μελέτη συμπεριλήφθηκαν εβδομάσια δεκαέξι παιδιά, από τα οποία τα εκατόν εβδομήντα ένα (23,9%) παρουσίαζαν συμπτώματα ΑΔΣ. Τα πρόωρα παιδιά εμφάνισαν υψηλότερο επιπολασμό (πρόωρα: 29,54%, τελειόμηνα: 23,1%) όπως και τα παιδιά με χαμηλό βάρος γέννησης (30,15% έναντι 21,43% φυσιολογικού βάρους γέννησης). Στα παιδιά με ιστορικό τόσο πρόωρου τοκετού όσο και χαμηλού βάρους γέννησης, ο επιπολασμός βρέθηκε ότι είναι ο υψηλότερος με ποσοστό 51,72%.

Μέσω πολυάριθμων τεχνικών νευροαπεικόνισης, οι ερευνητές παρατήρησαν πολλές συσχετίσεις που συνδέονται με βασικές δομές του εγκεφάλου και περιοχές όπως

ο μεσεγκεφάλος, τα βασικά γάγγλια, η παρεγκεφαλίδα, ο βρεγματικός λοβός και ο θάλαμος, καθώς και τις συνδέσεις τους (Pergantis, 2023). Όσον αφορά τις λειτουργίες του μετωπιαίου φλοιού καθώς και τη σύνθεση και ωρίμανση της λευκής και φαιάς ουσίας του εγκεφάλου, έχουν ανακαλυφθεί πρόσθετες μη φυσιολογικές εικόνες που οδηγούν σε μια σειρά ελλειμματικών δεξιοτήτων που σχετίζονται με τις λεπτές κινητικές δεξιότητες, τη γραφή, την κατασκευή, την αποφυγή εμποδίων, την δυναμική και στατική ισορροπία (Brown-Lumetal., 2020). Όσον αφορά την παρεγκεφαλίδα, μια εναλλακτική εξήγηση υποδηλώνει την εμπλοκή της ως υπόθεση αυτοματοποίησης, προτείνοντας ότι τα παιδιά με ΑΔΣ δυσκολεύονται να εκπληρώσουν τις κινητικές συμπεριφορές αυτόματα. Η έλλειψη αυτοματοποίησης αποτελεί πρόκληση, ιδίως όταν εμπλέκεται μια δευτερεύουσα εργασία, καθώς το παιδί αντιμετωπίζει περιορισμένους πόρους προσοχής για ταυτόχρονη αντιμετώπιση περισσότερων εργασιών (Missiuna et al., 2006).

Τέλος, οι νευρολογικοί παράγοντες κινδύνου, σε συνδυασμό με μειωμένη έκθεση σε νέες εμπειρίες κινητικής μάθησης μπορεί να επηρεάσουν σοβαρά την ικανότητα του παιδιού να αποκτήσει νέες δεξιότητες και να οδηγήσουν σε σημαντικά μακροπρόθεσμα προβλήματα στη λειτουργική απόδοση (Bouwien et al., 2017).

1.4.1.3 Συννοσηρότητα

Η ΑΔΣ συχνά συνυπάρχει με άλλες ΝΑΔ, συνηθέστερα με τη ΔΕΠΥ, εμφανίζοντας ποσοστά συνύπαρξης που αγγίζουν το 50%. Αν και οι δύο αυτές διαταραχές παρουσιάζουν ορισμένες κοινές εκδηλώσεις, η συνεμφάνισή τους μπορεί να επιφέρει ουσιαστικές επιπτώσεις στη λειτουργικότητα των ατόμων. Στην έρευνα των Loh, Piek και Barrett (2011), σε εκατόν εννέα παιδιά με ΔΕΠΥ, ΑΔΣ και τυπικής ανάπτυξης, ηλικίας εννέα έως δεκατριών ετών, τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι κοινωνικές δυσκολίες ήταν σημαντικά πιο εμφανείς σε παιδιά με συννοσηρότητα ΔΕΠΥ/ΑΔΣ σε σύγκριση με παιδιά με μία μόνο διαταραχή.

Η αντιπαράθεση μεταξύ ερευνητών σχετικά με το εάν η ΑΔΣ θα πρέπει να αντιμετωπίζεται ως ξεχωριστή διαγνωστική κατηγορία που συνυπάρχει με τη ΔΑΦ παραμένει ενεργή. Κάποιοι υποστηρίζουν ότι τα κινητικά ελλείμματα που συνδέονται με τον αυτισμό θα πρέπει να θεωρούνται σταθερά χαρακτηριστικά της διαταραχής αυτής, ενώ άλλοι διατηρούν την άποψη ότι η ΑΔΣ θα πρέπει να θεωρηθεί ως ξεχωριστή διαταραχή. Αυτή η αβεβαιότητα υπογραμμίζει την ανάγκη για περαιτέρω έρευνα

προκειμένου να επιτευχθεί σαφής κατανόηση της συνύπαρξης αυτών των διαταραχών (Lino and Chieffo, 2022).

Άλλες ΝΑΔ που έχουν συσχετιστεί με την ΑΔΣ είναι οι επικοινωνιακές και οι ειδικές μαθησιακές διαταραχές, με προεξάρχουσα την δυσλεξία. Συγκεκριμένα η δυσλεξία, παρατηρείται σε ποσοστό έως 50% υποδηλώνοντας ότι οι εν λόγω διαταραχές μπορεί να αντιπροσωπεύουν διαφορετικά αποτελέσματα που προκύπτουν από κοινές υποκείμενες αιτίες (Nemmi et al., 2022). Στην έρευνα των Archibald και Alloway (2008), που διεξήχθη σε έντεκα παιδιά με ΑΔΣ, έντεκα με ειδική γλωσσική διαταραχή και μια ομάδα ελέγχου τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών, σχεδόν τα μισά από τα παιδιά με ΑΔΣ είχαν παρόμοια απόδοση με αυτά με την γλωσσική διαταραχή σε διάφορες μετρήσεις εκφραστικής γλώσσας, οδηγώντας τους συγγραφείς στο συμπέρασμα ότι η γλωσσική δυσλειτουργία αποτελεί μια συχνή συνυπάρχουσα κατάσταση της ΑΔΣ.

1.4.1.4 Επιπολασμός

Οι τρέχουσες εκτιμήσεις επιπολασμού για την ΑΔΣ κυμαίνονται από 2 έως 20% των παιδιών, με το 5 έως 6% να είναι το πιο συχνά αναφερόμενο ποσοστό στη βιβλιογραφία, καθιστώντας την μια από τις πιο κοινές διαταραχές της παιδικής ηλικίας (Zwicket et al, 2012; Blank et al., 2019; Zwicker, Harris and Klassen, 2012). Τουλάχιστον το 2% όλων των ατόμων με φυσιολογική νοημοσύνη αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες στον κινητικό συντονισμό και ένα επιπλέον 3% έχει κάποιο βαθμό λειτουργικής έκπτωσης στις δραστηριότητες καθημερινής ζωής (Smits-Engelsman and Verbecque, 2022). Οι περισσότερες μελέτες σε παιδιά με ΑΔΣ αναφέρουν υψηλότερο επιπολασμό στα αγόρια από ότι στα κορίτσια, αλλά η πραγματική αναλογία των φύλων είναι εξαιρετικά μεταβλητή και εξαρτάται από τη μέθοδο που χρησιμοποιείται για την διάγνωση. Η Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία αναφέρει μια αναλογία επιπολασμού ανδρών γυναικών 2:1 έως 7:1. (APA, 2013). Η μεγαλύτερη εμφάνιση της διαταραχής στα αγόρια μπορεί να αποδοθεί στο γεγονός ότι οι κλινικές εκδηλώσεις της διαταραχής παρουσιάζονται με μεγαλύτερη ένταση στο οικιακό και σχολικό περιβάλλον, καθιστώντας πιο πιθανή την παραπομπή των αγοριών για διάγνωση (Barnchart et al., 2003). Για τον ίδιο λόγο, θεωρείται πως μεγάλο ποσοστό των κοριτσιών παραμένει αδιάγνωστο (Missiuna et al., 2006).

Στην μελέτη των Barba et al. το 2017, σε εκατόν τριάντα οικογένειες παιδιών ηλικίας πέντε έως δεκατέσσερα ετών στην Βραζιλία, ο επιπολασμός της ΑΔΣ βρέθηκε 30%, με υψηλότερη εμφάνιση σε παιδιά άνω των οκτώ ετών, ποσοστό σύμφωνο με

δεδομένα παλαιότερων ερευνών. Δεν σημειώθηκε σημαντική διαφορά μεταξύ της αναλογία αγοριών και κοριτσιών. Στην Αίγυπτο, οι Ali, El- Tohamy και Mousa (2016), στην μελέτη τους σε 1.025 παιδιά ηλικίας πέντε έως δεκαπέντε ετών, διαπίστωσαν πως το 5,9% των Αιγυπτίων παιδιών πληρούσαν τα κριτήρια για διάγνωση ΑΔΣ. Τα αγόρια αντιπροσώπευαν το μεγαλύτερο δείγμα ενώ το υψηλότερο ποσοστό βρέθηκε στα μικρότερα παιδιά. Η πλειοψηφία του δείγματος εμφάνιζε δυσκολίες στην λεπτή κινητικότητα, ενώ ένα μεγάλο δείγμα στην αδρή. Στην συγχρονική μελέτη των Attarde et al. (2022), σε πεντακόσια παιδιά ηλικίας έξι έως δώδεκα ετών στην Ινδία, τα ευρήματα αποκάλυψαν έναν συνολικό επιπολασμό ΑΔΣ 14,18%, με τα κορίτσια να παρουσιάζουν ελαφρώς υψηλότερο επιπολασμό από τα αγόρια (0,16% έναντι 0,13%).

Δεδομένα από άλλες χώρες κυμαίνονται από χαμηλότερο αναφερόμενο επιπολασμό ΑΔΣ στο Ηνωμένο Βασίλειο (1,8%) σε παιδιά ηλικίας επτά έως οκτώ ετών (Lingam et al., 2009) έως υψηλότερες εκτιμήσεις επιπολασμού στην Ισπανία (12.2%) σε παιδιά ηλικίας έξι έως δώδεκα ετών (Delgado-Lobete et al., 2017). Είναι σημαντικό να σημειωθεί πως οι επιδημιολογικές πληροφορίες εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από το πόσο αυστηρά εφαρμόζονται τα κριτήρια επιλογής, την ηλικία του δείγματος και τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται (Blank et al., 2019).

1.4.2 Στερεοτυπική Κινητική Διαταραχή

Παρότι ο καθένας μπορεί να εκδηλώσει ορισμένες φορές μια στερεοτυπική συμπεριφορά όπως το κούνημα του ποδιού, η ανησυχία εγείρεται όταν ένα μοτίβο είναι ασυνήθιστα έντονο, παρατεταμένο, αυτοτραυματιζόμενο ή/και επιζήμιο στην καθημερινή δραστηριότητα (Freeman, Soltanifar and Baer, 2010). Η Στερεοτυπική Κινητική Διαταραχή (ΣΚΔ) χαρακτηρίζεται από ένα σύνολο ακούσιων, επαναλαμβανόμενων κινήσεων που συμβαίνουν με ένα συγκεκριμένο μοτίβο. Αυτές οι κινήσεις τείνουν να εμφανίζονται περισσότερο σε περιόδους αυξημένου στρες, άγχους, ενθουσιασμού, εστιασμένης συγκέντρωσης ή πλήξης (Mackenzie, 2017) και επηρεάζουν την κοινωνική, ακαδημαϊκή και καθημερινή ζωή των ατόμων (Wilson and Scarpa, 2017).

Οι στερεοτυπικές κινήσεις ταξινομούνται ως «πρωτογενείς», υποδεικνύοντας την παρουσία τους σε ένα κατά τα άλλα τυπικά αναπτυσσόμενο παιδί ή «δευτερογενείς», αν συνυπάρχουν με άλλες ψυχιατρικές ή νευρολογικές διαταραχές (Valente et al., 2019). Επιπλέον, μπορούν να ταξινομηθούν ως απλές όπως το κούνημα των ποδιών, ο στροβιλισμός των μαλλιών, το δάγκωμα των νυχιών, το τρίξιμο των δοντιών, το

πιπίλισμα του αντίχειρα ή το χτύπημα του ποδιού, που εμφανίζονται σε βρέφη και μικρά παιδιά, ή ως σύνθετες όπως το νεύμα του κεφαλιού, τα χτυπήματα στο κεφάλι, ο βηματισμός, οι στοματοπροσωπικές κινήσεις, το δάγκωμα του εαυτού και άλλες αυτοτραυματιστικές συμπεριφορές, με εμφάνιση κυρίως σε άτομα μεγαλύτερης ηλικίας (Shukla and Pandey, 2020).

Τα κινητικά στερεότυπα συνήθως εμφανίζονται μέσα στα πρώτα τρία χρόνια της ζωής. Διαγιγνώσκονται συχνά σε άτομα με διανοητική αναπηρία και νευροαναπτυξιακές διαταραχές, αλλά εντοπίζονται επίσης σε τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά (Harris et al., 2015). Οι κινήσεις συνήθως διαρκούν από δευτερόλεπτα έως μερικά λεπτά και εμφανίζονται αυθόρμητα αρκετές φορές την ημέρα. Περιστασιακά, τα επηρεαζόμενα άτομα μπορεί να αναφέρουν ότι απολαμβάνουν την εκτέλεση της κίνησης χωρίς ωστόσο να αντιλαμβάνονται πλήρως την παρουσία της (Singer, 2011).

Κάθε άτομο έχει το δικό του μοτίβο που μπορεί να εξελιχθεί με την πάροδο του χρόνου. Τα στερεότυπα φαίνεται επίσης να είναι επίμονα σε όλη τη ζωή. Στην έρευνα των Harris et al. (2018), που διεξήχθη σε εκατό παιδιά που παρουσίαζαν κινητικά στερεότυπα, παρατηρήθηκε ότι μόνο σε έξι παιδιά οι στερεοτυπικές κινήσεις αποχώρησαν. Τα υπόλοιπα ενενήντα τέσσερα παιδιά είχαν επίμονα στερεότυπα ακόμη και στην ενήλικη ζωή. Οι Oakley et al. (2014), στην έρευνα τους στην οποία συμμετείχαν τριανταένα παιδιά ηλικίας εννέα έως είκοσι ετών με πρωτογενή σύνθετα κινητικά στερεότυπα, ανέφεραν ότι τα στερεότυπα ήταν επίμονα στο 98% των συμμετεχόντων. Στο 18% του δείγματος παρατηρήθηκε η εμφάνιση νέων στερεοτυπικών κινήσεων και στο 45% αλλαγές στο βαθμό και την ένταση των αρχικών στερεοτυπιών τους.

1.4.2.1 Κατηγοριοποίηση και Διάγνωση

Κατά το DSM-V, προκειμένου ένα παιδί να διαγνωστεί με ΣΚΔ πρέπει να εμφανίζει μια επαναλαμβανόμενη και φαινομενικά άσκοπη κινητική συμπεριφορά (Κριτήριο Α) η οποία να παρεμβαίνει σε κοινωνικές, ακαδημαϊκές ή άλλες δραστηριότητες και μπορεί να οδηγήσει σε αυτοτραυματισμό (Κριτήριο Β). Η έναρξη της πρέπει να είναι στην πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο, συνήθως πριν τα πρώτα τρία έτη (Κριτήριο Γ), να μην αποδίδεται στις φυσιολογικές επιδράσεις μιας ουσίας ή νευρολογικής κατάστασης και να μην εξηγείται καλύτερα από άλλη νευροαναπτυξιακή ή ψυχική διαταραχή (Κριτήριο Δ). Μπορεί να εμφανιστεί με ή χωρίς αυτοτραυματιστική

συμπεριφορά και ταξινομείται σε ήπια όταν τα συμπτώματα καταστέλλονται εύκολα από κάποιο αισθητηριακό ερέθισμα, σε μέτρια όταν τα συμπτώματα απαιτούν προστατευτικά μέτρα και σε σοβαρή όταν είναι απαραίτητος ο διαρκής έλεγχος για την αποφυγή σοβαρού τραυματισμού (APA, 2013).

Η διαδικασία διάγνωσης της ΣΚΔ περιλαμβάνει την λήψη ιατρικού ιστορικού του παιδιού και της οικογένειας και την διεξαγωγή ερωτήσεων σχετικά με τα συμπτώματα του παιδιού, συμπεριλαμβανομένων περιγραφών των κινήσεων και των παραγόντων που προκαλούν την έναρξη και τη διακοπή τους. Είναι σημαντικό για τους κλινικούς γιατρούς να συζητούν με τους γονείς εάν αυτές οι κινήσεις έχουν αρνητικό αντίκτυπο στις καθημερινές δραστηριότητες του ασθενούς (Κριτήριο Β) (Gupta, 2022). Παρότι δεν υπάρχουν ειδικές εξετάσεις για τον εντοπισμό της διαταραχής, υπάρχουν τρία ευρέως χρησιμοποιούμενα ερωτηματολόγια κλίμακας που βασίζονται σε αναφορές των φροντιστών και μπορούν να συνδράμουν στην αξιολόγηση των στερεοτύπων. Μεταξύ αυτών, το ερωτηματολόγιο Motor Stereotypy Severity Scale/SSS χρησιμοποιείται για την κατάταξη της σοβαρότητας της κινητικής στερεοτυπίας, το Repetitive Behavior Scale παρέχει μια ποσοτική, συνεχή μέτρηση του πλήρους φάσματος των επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών και το Behavior Problems Inventory που αποτελεί εργαλείο αξιολόγησης δυσπροσαρμοστικών συμπεριφορών σε άτομα με ΝΑΔ (Mackenzie, 2017).

Στη συνέχεια, η διαδικασία συνεχίζεται όταν ο επαγγελματίας υγείας μπορεί να βασιστεί στα αποτελέσματα μιας ποικιλίας αποτελεσμάτων που κυμαίνονται από από εξετάσεις αίματος μέχρι νευροαπεικονίσεις που αποσκοπούν στην απόκλιση οποιασδήποτε άλλης διαταραχής ή σωματικής πάθησης (Gupta, 2022). Στην μελέτη των Freeman, Soltanifar και Baer (2010), σε σαράντα δύο παιδιά διαγνωσμένα με ΣΚΔ, εντοπίστηκε πως υπάρχουν πολλές διαταραχές των οποίων τα συμπτώματα μιμούνται εκείνα της ΣΚΔ, συμπεριλαμβανομένων των ιδεοψυχαναγκαστικών διαταραχών, του φάσματος αυτισμού και κυρίως των διαταραχών τικ που περιπλέκουν και καθυστερούν την διαδικασία της διάγνωσης. Τα αποτελέσματα της έρευνας ήταν σύμφωνα με αυτά προηγούμενων μελετών υπογραμμίζοντας τη σημασία μιας ολοκληρωμένης αξιολόγησης στην κατεύθυνση προς την σωστή διάγνωση και, ως επέκταση, την αποτελεσματική θεραπεία.

1.4.2.2 Αίτια

Τα αίτια της ΣΚΔ είναι ποικίλα, με διάφορους παράγοντες που συμβάλλουν στην εμφάνιση των στερεοτύπων. Οι νευρολογικές διαταραχές και τα προβλήματα στο

νευρικό σύστημα μπορεί να επηρεάσουν την ανάπτυξη και τον έλεγχο της κινητικότητας. Επιπλέον, νευροαναπτυξιακές διαταραχές και περιβαλλοντικοί παράγοντες μπορεί να διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση των στερεοτυπικών κινήσεων. Μια εναλλακτική υπόθεση προτείνει ότι τα στερεότυπα ενδέχεται να συνδέονται με την αντιστάθμιση αισθητηριακών ελλειμμάτων, με μεταδιδόμενες συμπεριφορές που διατηρούνται μέσω συνεχούς ενίσχυσης ή ακόμα και με συμπεριφορές που λειτουργούν ως μέσο για τη ρύθμιση των επιπέδων διέγερσης (Melo et al., 2019).

Όπως υποδεικνύεται από μελέτες που διεξήχθησαν από τους Harris et al. (2008) και Oakley et al. (2015), ένα οικογενειακό ιστορικό κινητικών στερεοτύπων έχει τεκμηριωθεί, με τα αναφερόμενα ποσοστά να κυμαίνονται από 17 έως 39%. Στην έρευνα των Freeman, Soltanifar και Baer (2010), το ένα τρίτο των συμμετεχόντων ανέφεραν παρόμοιες στερεοτυπικές κινήσεις με αυτές των παιδιών τους με διάγνωση ΣΚΔ. Ωστόσο, παρά αυτές τις παρατηρήσεις, μέχρι στιγμής δεν έχει εντοπιστεί συγκεκριμένος γενετικός δείκτης.

Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες επίσης επηρεάζουν την ανάπτυξη και τη σοβαρότητα των στερεοτύπων. Οι περισσότερες από τις μελέτες που διερεύνησαν τις περιβαλλοντικές επιρροές επικεντρώθηκαν σε πρωτεύοντα ζώα (Peter, Oliphant and Fernandez, 2017). Σε μελέτες που διεξήχθησαν σε περιβάλλοντα με μειωμένα αισθητηριακά ερεθίσματα όπως τα ψυχιατρικά ιδρύματα, τα ορφανοτροφεία και τα άδεια δωμάτια, τόσο στα ζωικά μοντέλα όσο και στους ανθρώπους, τα στερεότυπα αυξήθηκαν. Οι συμπεριφορές αυτές ερμηνεύθηκαν ως αυτοδιεγερτικές, ένα φαινόμενο που αναφέρεται συχνά σε παιδιά με ΔΑΦ, καθώς τους επέτρεπε να διατηρούν ένα καλό επίπεδο διέγερσης. Από την άλλη πλευρά, τα περιβάλλοντα υπερδιέγερσης μπορεί επίσης να προκαλέσουν στερεότυπα τα οποία λειτουργούν ως μηχανισμός διατήρησης της ομοιόστασης και συμβάλουν στη μείωση του άγχους που προκύπτει από την υπερδιέγερση (Lutz, 2014). Τέλος, εκτός από μεταγεννητικούς περιβαλλοντικούς παράγοντες, οι προγεννητικές συνθήκες μπορεί επίσης να συμβάλλουν στην εμφάνιση στερεοτύπων. Ένας παράγοντας που μπορεί δυνητικά να συμβάλει σε στερεοτυπίες, είναι το στρες της μητέρας κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης (Mostard, 2011).

1.4.2.3 Συννοσηρότητα

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, η ΣΚΔ μπορεί να εμφανιστεί ως πρωτογενής διάγνωση ή δευτερογενής σε άλλη διαταραχή. Μεταξύ άλλων, διαταραχές όπως η ΔΕΠΥ, η ΔΑΦ, οι διαταραχές τικ και η ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή αναφέρεται ότι

εμφανίζονται συχνά σε ασθενείς με σύνθετες κινητικές στερεοτυπίες (Harris, Mahone and Singer, 2008). Επιπλέον, τα στερεότυπα είναι μια κοινή εκδήλωση μιας ποικιλίας νευρογενετικών διαταραχών, όπως το σύνδρομο Lesch-Nyhan, το σύνδρομο Rett, το σύνδρομο εύθραυστου X, το σύνδρομο Cornelia de Lange και το σύνδρομο Smith-Magenis (APA, 2013).

Σε έρευνα των Goldam et al. (2009), στις Ηνωμένες Πολιτείες που συμμετείχαν εκτόν είκοσι εννέα παιδιά με ΔΑΦ και εκατόν σαράντα οκτώ με άλλες ΝΑΔ, τα αποτελέσματα έδειξαν πως το 44% των παιδιών εμφάνιζε τουλάχιστον ένα είδος στερεοτυπίας, με τα παιδιά με ΔΑΦ να καταγράφουν τον υψηλότερο επιπολασμό. Επιπλέον, η σοβαρότητα και η συχνότητα των στερεοτύπων αυτών είχαν άμεση σχέση με τη σοβαρότητα της ασθένειας, τον βαθμό της νοητικής νοημοσύνης και τις βλάβες στην προσαρμοστική λειτουργία. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε μέσω βιντεοσκοπήσεων, καταγράφοντας τα παιδιά κατά τη διάρκεια δεκαπέντε λεπτών παιχνιδιού με ένα ενιαίο σετ αναπαραστατικών παιχνιδιών. Σύμφωνα με τη μελέτη, οι τύποι στερεοτύπων με την μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης ήταν οι ρυθμικές κινήσεις που σχετίζονταν με το κεφάλι/κορμό (π.χ. κάμψη και τρίζιμο, κλίση του κεφαλιού από τη μια πλευρά στην άλλη) και το χέρι/δάχτυλα (π.χ. χτυπήματα, παλαμάκια και χτυπήματα).

Οι Oakley et al. (2014), στην έρευνα τους στην οποία συμμετείχαν τριάντα ένα παιδιά μέσου όρου ηλικίας δεκατριών ετών διαγνωσμένα με ΣΚΔ, σημείωσαν πως το 92% των συμμετεχόντων πληρούσαν τα κριτήρια για τουλάχιστον μία συννοσηρή διαταραχή, συμπεριλαμβανομένης της ΔΕΠΥ (63%), της ιδεοψυχαναγκαστικής διαταραχής (35%) και των διαταραχών τικ (22%). Επιπλέον, σύμφωνα με τη μελέτη, παρατηρήθηκε ότι στο 73% του δείγματος καταγράφηκαν κλινικά αυξημένα επίπεδα άγχους, τα οποία αναφέρθηκαν τόσο από τους γονείς όσο και από τους ασθενείς. Στην συστηματική ανασκόπηση των Cavanaugh et al. (2023), το 23% των ασθενών που διαγνώστηκαν με ΣΚΔ παρουσίασαν συννοσηρά τικ, το 38% ΔΕΠΥ και το 16% ιδεοψυχαναγκαστικά συμπτώματα.

1.4.2.4 Επιπολασμός

Οι στερεοτυπικές κινητικές διαταραχές εμφανίζονται με ποικίλες μορφές σε διάφορες ηλικιακές ομάδες και στάδια ανάπτυξης. Σύμφωνα με τον Singer (2009), περίπου το 20% των παιδιών εκδηλώνουν απλές στερεοτυπικές κινήσεις, όπως το λίκνισμα. Αντίστοιχα, οι σύνθετες στερεοτυπικές κινήσεις εκτιμάται ότι επηρεάζουν περίπου το 3-4% των παιδιών. Πρόσφατες έρευνες καταδεικνύουν ότι περίπου το 60%

των παιδιών με τυπική νευρολογική ανάπτυξη ηλικίας δύο έως πέντε ετών, παρουσιάζουν κάποια μορφή επαναλαμβανόμενης και στερεότυπης κίνησης (Arvigo and Schwartzman, 2021; Valente et al., 2019). Τα σύνθετα κινητικά στερεότυπα συνήθως ξεκινούν πριν από την ηλικία των τριών ετών, φτάνουν στο αποκορύφωμά τους περίπου στους δώδεκα μήνες και διατηρούνται στην εφηβεία και την ενηλικίωση (Mackenzie, 2017). Στην μελέτη των Harris, Mahone και Singer (2008), παρατηρήθηκε ότι το 80% των παιδιών με στερεότυπα ανέπτυξαν αυτές τις κινήσεις πριν από τους είκοσι τέσσερις μήνες, με μόνο το 8% να παρουσιάζει μετά από τριάντα έξι μήνες.

Παρατηρείται ότι τα παιδιά με ΝΑΔ εμφανίζουν υψηλότερο ποσοστό στερεοτύπων, φτάνοντας στο 61%, ενώ το ποσοστό αυτό αυξάνεται στο 88% στην περίπτωση παιδιών με ΔΑΦ. Στην συστηματική ανασκόπηση και μετά-ανάλυση τριάντα εφτά ερευνών των Melo et al. (2019), ο επιπολασμός των κινητικών στερεοτύπων στη ΔΑΦ ήταν 51,8%, κυμαινόμενος από 21,9 έως 97,5%. Σημαντικοί παράγοντες που σχετίζονται με υψηλότερο αριθμό στερεοτυπιών στη ΔΑΦ περιλαμβάνουν τη νεότερη ηλικία, το χαμηλότερο πηλίκο νοημοσύνης και τη σοβαρότητα της διαταραχής. Επιπλέον, άτομα με διανοητική αναπηρία, ιδίως σοβαρές περιπτώσεις, εμφανίζουν στερεοτυπικές κινήσεις σε ποσοστά που κυμαίνονται από 4 έως 16%, ενώ το 10-15% των ατόμων αυτών εμφανίζει ΣΚΔ με αυτοτραυματισμό (APA, 2013). Έρευνες που διεξήχθησαν σε τυφλά παιδιά έχουν αναδείξει ένα σημαντικά υψηλό ποσοστό εμφάνισης στερεοτυπιών. Συγκεκριμένα, οι στερεότυπες κινήσεις όπως το λίκνισμα του σώματος, ο επαναλαμβανόμενος χειρισμός αντικειμένων, οι κινήσεις χεριών και δακτύλων, καθώς και το πάτημα των ματιών, παρατηρήθηκαν σε ποσοστό που κυμαίνεται από 70 έως και 100% (Troster, Brambring and Beelmann, 1991; Fazzi, Lanners and Danova 1999).

1.4.3 Διαταραχές που εκδηλώνονται με Μυοσπάσματα –Τικ

Τα τικ ορίζονται ως ξαφνικές, επαναλαμβανόμενες, μη ρυθμικές κινήσεις του προσώπου ή του σώματος (κινητικά τικ) ή ως εκφορά ανεξήγητων, ξαφνικών και επαναλαμβανόμενων ήχων, λέξεων και φράσεων (φωνητικά ή φωνικά τικ) (APA, 2013). Τόσο τα κινητικά όσο και τα φωνητικά τικ κατηγοριοποιούνται ανάλογα με την πολυπλοκότητα τους σε απλά και σύνθετα. Τα απλά τικ είναι ξαφνικά, σύντομα και επαναλαμβανόμενα και περιλαμβάνουν περιορισμένο αριθμό μυϊκών ομάδων σε αντίθεση με τα σύνθετα, τα οποία αποτελούν διακριτά, συντονισμένα μοτίβα κινήσεων, μεγαλύτερης διάρκειας που περιλαμβάνουν πολλές μυϊκές ομάδες (Τοπαλίδου, 2022). Τα απλά τικ αφορούν μοναδικές εκφράσεις, όπως μια μόνο κινητική κίνηση ή μια ηχητική

εκφώνηση, εν αντιθέσει με τα σύνθετα τικ, που πολλές φορές αποτελούν συνδυασμό δύο ή περισσότερων απλών τικ που συμβαίνουν ταυτόχρονα. Παραδείγματα απλών κινητικών και φωνητικών τικ αποτελούν το ανοιγοκλείσιμο των ματιών, το νεύμα του κεφαλιού, το ανασήκωμα των ώμων, και το σφύριγμα, το βουητό και το γρύλισμα αντίστοιχα. Στα σύνθετα κινητικά τικ περιλαμβάνεται το άγγιγμα, το χτύπημα, οι κλωτσιές, η ηχοπραξία (μίμηση χειρονομιών άλλων) και η κοπροπραξία (εκτέλεση άσεμνων ή απαγορευμένων χειρονομιών ή ακατάλληλο άγγιγμα) ενώ στα σύνθετα φωνητικά τικ, η ηχολαλία (επανάληψη των λέξεων άλλου ατόμου) και η κοπρολαλία (εκφορά κοινωνικά ακατάλληλων εκφράσεων) (Ramkete and Lamture, 2022).

Με βάση τη φαινομενολογία τους, τα απλά κινητικά τικ υποδιαιρούνται σε τρεις ομάδες, στα κλονικά, δυστονικά και τονικά τικ. Τα κλονικά τικ αποτελούν απότομες, γρήγορες και σύντομες σπασμωδικές κινήσεις όπως το κλείσιμο των ματιών ή το άνοιγμα του στόματος, εν αντιθέσει με τα δυστονικά, που είναι πιο αργά λόγω της παρατεταμένης σύσπασης των μυών, οδηγώντας σε βραχυπρόθεσμα παρατεταμένες μη φυσιολογικές στάσεις σώματος. Τα τονικά τικ αποτελούν ισομετρικές συσπάσεις όπως το τέντωμα των μυών της κοιλιάς και των άκρων. Ορισμένα τικ, συχνά αναφερόμενα ως τικ αποκλεισμού, μπορεί να έχουν ως αποτέλεσμα την παροδική διακοπή των συνεχιζόμενων κινητικών δραστηριοτήτων ή της ομιλίας, χωρίς απώλεια συνείδησης (Ueda and Black, 2021).

Τα τικ παρουσιάζουν σημαντικές διακυμάνσεις σε βαρύτητα και συχνότητα. Πολλά παιδιά με ήπια και παροδικά τικ μεταξύ τεσσάρων και έξι ετών δεν θα προσέλθουν σε ιατρική φροντίδα. Τα τικ κορυφώνονται σε βαρύτητα μεταξύ οκτώ και δώδεκα ετών. Μετά τα δεκατρία τείνουν να μειώνονται με κυμαινόμενο τρόπο. Σε περίπου 55-60% των νέων, τα τικ θα είναι ελάχιστα μέχρι τα τέλη της εφηβείας-πρώιμης ενήλικης ζωής. Σε ένα άλλο 20-25% τα τικ γίνονται σπάνια αλλά περιστασιακά. Σε περίπου 20% τα τικ συνεχίζονται και στην ενήλικη ζωή (Malik and Hedderly, 2018).

1.4.3.1 Κατηγοριοποίηση και Διάγνωση

Στο DSM-V, ορίζονται τρεις κύριοι τύποι διαταραχών τικ συμπεριλαμβανομένης της διαταραχής Tourette, της επίμονης χρόνιας κινητικής ή φωνητικής διαταραχής τικ και της προσωρινής διαταραχής τικ. Αυτές οι διαταραχές διαφέρουν ως προς τη διάρκεια, την αιτιολογία και την εμφάνιση των συμπτωμάτων τους. Η διάγνωση για οποιαδήποτε διαταραχή τικ βασίζεται στην παρουσία κινητικών και/ή φωνητικών τικ (Κριτήριο Α),

στη διάρκεια των συμπτωμάτων τικ (Κριτήριο Β), στην ηλικία έναρξης (Κριτήριο Γ) και στην απουσία οποιασδήποτε γνωστής αιτίας (Κριτήριο Δ). Οι τρεις διαταραχές απαιτούν η έναρξη των συμπτωμάτων τους να είναι πριν από την ηλικία των δεκαοκτώ ετών και τα συμπτώματα να μην προκαλούνται από άλλες ιατρικές ασθένειες όπως η νόσος του Huntington, η κατάχρηση ουσιών ή οι παρενέργειες φαρμάκων (APA, 2013). Τα κριτήρια Α και Β ποικίλλουν μεταξύ των διαταραχών.

Η διαταραχή Tourette (Gilles de laTourette, GTS) που συχνά αναφέρεται ως σύνδρομο Tourette, χαρακτηρίζεται από πολλαπλά κινητικά και φωνητικά τικ (Κριτήριο Α) τα οποία επιμένουν για περισσότερο από ένα χρόνο από την έναρξη του πρώτου τικ (Κριτήριο Β). Τα κινητικά ή φωνητικά τικ του GTS μπορεί να υποχωρούν με την πάροδο του χρόνου, και ποικίλλουν ως προς τον τύπο, τη συχνότητα, τη θέση και τη σοβαρότητα. Τα πρώτα συμπτώματα εμφανίζονται συνήθως στα πέντε με δέκα έτη, στην περιοχή του κεφαλιού και του λαιμού. Αυτά μπορεί να εξελιχθούν και να συμπεριλάβουν τους μύες στον κορμό, τα χέρια και τα πόδια (NIH, 2024). Η επίμονη χρόνια κινητική ή φωνητική διαταραχή τικ, χαρακτηρίζεται από μεμονωμένα ή πολλαπλά κινητικά ή φωνητικά τικ, χωρίς ωστόσο την εμφάνιση και των δύο τικ ταυτοχρόνως (Κριτήριο Α). Όπως και στο GTS, τα συμπτώματα πρέπει να επιμένουν για περισσότερο από ένα χρόνο από την έναρξη του πρώτου τικ (Κριτήριο Β). Επιπλέον, προκειμένου να δοθεί η διάγνωση δεν πρέπει να πληρούνται τα κριτήρια για GTS (Κριτήριο Ε). Τέλος, η προσωρινή διαταραχή τικ περιλαμβάνει την εμφάνιση μεμονωμένων ή πολλαπλών κινητικών ή/και φωνητικών τικ (Κριτήριο Α) τα οποία παρατηρούνται για λιγότερο από ένα χρόνο από την έναρξη του πρώτου τικ (Κριτήριο Β). Ομοίως με την επίμονη χρόνια κινητική ή φωνητική διαταραχή τικ, δεν πρέπει να πληρούνται τα κριτήρια για GTS (Κριτήριο Ε) (APA, 2013).

Κατά την διάγνωση των τικ, η λήψη λεπτομερούς ιστορικό ιστορικού -του παιδιού και των γονέων- και η φυσική εξέταση από έμπειρο κλινικό ιατρό (παιδιάτρο ή νευρολόγο) είναι απαραίτητη (Jones, Saylam and Ramphul, 2023). Στο ιστορικό είναι σημαντικό να περιλαμβάνονται πληροφορίες σχετικά με την έναρξη των κινήσεων, τη πορεία και εξέλιξη τους, τα χαρακτηριστικά των κινήσεων και το έλεγχο που έχει το παιδί σε αυτές (Malik and Hedderly, 2018). Επιπλέον, για την αξιολόγηση του αριθμού, της συχνότητας, της έντασης, της πολυπλοκότητας και της παρεμβολής των κινητικών και φωνητικών τικ σε άτομα ηλικίας έξι έως δεκαεφτά ετών, η παγκόσμια κλίμακα σοβαρότητας τικ του Yale (Yale Global Tic Severity Scale, YGTSS) αποτελεί από τα πιο

συχνά χρησιμοποιούμενα εργαλεία στις αξιολογήσεις των διαταραχών τικ (Haas et al., 2021).

Είναι πολύ σημαντικό σημειωθεί πως τα κινητικά τικ συχνά συγχέονται με τα στερεότυπα. Από την άποψη της κλινικής φαινομενολογίας, τα στερεότυπα τείνουν να είναι πιο σταθερά, ρυθμικά και παρατεταμένα σε διάρκεια από τα τικ, τα οποία είναι γρήγορα και κυμαίνονται τόσο σε ένταση όσο και σε συχνότητα (Martino and Hedderly, 2017). Τα στερεότυπα τείνουν να εμφανίζονται πριν την ηλικία των τριών ετών και παραμένουν ίδια σε όλη τη διάρκεια της ζωής ενός ατόμου,, εν αντιθέσει με τα τικ, που η μέση ηλικία εμφάνισης τους είναι τα πέντε με επτά έτη και μειώνονται ή αλλάζουν κατά την εφηβεία. Τα τικ τείνουν επίσης να περιλαμβάνουν διακριτές μυϊκές ομάδες σε ένα συγκεκριμένο επαναλαμβανόμενο μοτίβο, ενώ τα στερεότυπα μπορεί να είναι πιο μεταβλητά από κίνηση σε κίνηση (Mackenzie, 2018). Η διαφορική διάγνωση μεταξύ των τικ και των στερεοτύπων αναδεικνύεται ουσιώδης για την ορθή επιλογή θεραπευτικών προσεγγίσεων. Συγκεκριμένα, η φαρμακοθεραπεία ενδέχεται να αποβεί αποτελεσματική στη ρύθμιση των τικ, ενώ τα στερεότυπα ενδέχεται να μην ανταποκρίνονται ικανοποιητικά σε φαρμακευτική αγωγή. Πέραν τούτου, η εφαρμογή συγκεκριμένων συμπεριφορικών προσεγγίσεων είναι ζωτικής σημασίας για τη βελτίωση της καθημερινής ζωής των ατόμων που αντιμετωπίζουν αυτές τις διαταραχές. Η εξατομίκευση της θεραπείας με βάση το διαγνωστικό πλαίσιο αντιστοιχεί σε βασική αρχή προκειμένου να επιτευχθεί η βέλτιστη δυνατή αποτελεσματικότητα και ποιότητα ζωής (Termine et al., 2020).

1.4.3.2 Αίτια

Η αιτιολογία των διαταραχών τικ, ιδιαίτερα του GTS, περιλαμβάνει σύνθετους παράγοντες, συμπεριλαμβανομένων γενετικών, περιβαλλοντικών και ανοσολογικών στοιχείων. Οι γενετικοί παράγοντες διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο, με μελέτες που υποδηλώνουν ένα πρότυπο πολυγονιδιακής κληρονομικότητας, εντοπίζοντας αρκετά υποψήφια γονίδια ευαισθησίας (Ueda and Black, 2021). Στην αρχική του έρευνα, ο Georges Gilles de la Tourette ανέφερε ότι η διαταραχή εντοπίζεται έντονα στο οικογενειακό περιβάλλον. Έκτοτε, οι ερευνητές ανακάλυψαν ότι τα παιδιά με GTS έχουν οικογενειακό ιστορικό στο 52% των περιπτώσεων. Η πιθανότητα να έχουν συγγενή πρώτου βαθμού με GTS είναι δέκα φορές υψηλότερη από τον γενικό πληθυσμό, με αναλογία συμφωνίας 5:1 στα μονοζυγωτικά δίδυμα σε σύγκριση με τα διζυγωτικά (Jones, Saylam and Ramphul, 2023).

Οι βιολογικές, νευρολογικές, και φυσιολογικές διαδικασίες που εμπλέκονται στην ανάπτυξη και λειτουργία του εγκεφάλου, απαιτούν την συνεργασία διαφόρων νευρωνικών δικτύων, κυρίως μεταξύ του φλοιού και των βασικών γαγγλίων (μετωπιο-ραβδωτό-θαλαμικό κύκλωμα), αλλά και άλλες περιοχές του εγκεφάλου όπως το μεταιχμιακό σύστημα, το μέσο εγκέφαλο και η παρεγκεφαλίδα. Έχουν γίνει επαναλαμβανόμενες μελέτες που εντοπίζουν γονιδιακές ανωμαλίες που οδηγούν σε διακοπή των κυκλωμάτων μεταξύ φλοιού, ραβδωτού και θαλάμου και εμπλέκονται στην εκδήλωση των διαταραχών τικ (Malik and Hedderly, 2018; Jones, Saylam and Ramphul, 2023).

Προγεννητικοί και περιγεννητικοί περιβαλλοντικοί παράγοντες όπως το άγχος της μητέρας, το κάπνισμα, η χρήση ουσιών, η πρόιμη προγεννητική φροντίδα, οι μολύνσεις, και οι περιγεννητικοί τραυματισμοί έχουν επίσης διερευνηθεί, καταδεικνύοντας την συσχέτισή τους με την εμφάνιση των διαταραχών τικ. Ανοσολογικοί παράγοντες, συμπεριλαμβανομένων των μη φυσιολογικών ανοσολογικών αποκρίσεων, έχουν επίσης ενοχοποιηθεί, με ορισμένες περιπτώσεις να υποδηλώνουν ένα πιθανό αυτοάνοσο συστατικό που προκαλείται από στρεπτοκοκκικές λοιμώξεις (Ueda and Black, 2021; Black et al., 2016).

1.4.3.3 Συννοσηρότητα

Υπάρχει υψηλός επιπολασμός νευροαναπτυξιακών και ψυχιατρικών συννοσηροτήτων σε άτομα με διαταραχές τικ, με τη ΔΕΠΥ και την ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή (ΙΨΔ) να είναι οι πιο συχνές. Περαιτέρω διαταραχές που είναι συχνά παρούσες σε ασθενείς με διαταραχή τικ αποτελούν το άγχος, η αυτοτραυματιστική συμπεριφορά, οι διαταραχές προσωπικότητας, η κατάθλιψη, οι διαταραχές συμπεριφοράς και η εναντιωματική προκλητική διαταραχή (APA, 2013).

Οι Alhabbad, Reddy και Altwaijri, το 2017, διεξήγαγαν έρευνα σε πενήντα παιδιά και εφήβους ηλικίας πέντε έως δεκαοκτώ ετών στον Καναδά σχετικά με τις συννοσηρές διαταραχές τικ. Η έρευνα κατέγραψε πάνω από δέκα ψυχιατρικές συννοσηρότητες μεταξύ των συμμετεχόντων, με τη ΔΕΠΥ και την ΙΨΔ να είναι οι πιο διαδεδομένες. Διαταραχές ύπνου, συμπεριλαμβανομένης της αϋπνίας, της υπνοβασίας και της υπερυπνίας, ήταν παρούσες στο 44% των ατόμων, επηρεάζοντας τη συχνότητα και τη σοβαρότητα των τικ. Οι μαθησιακές δυσκολίες αναδείχθηκαν ως σημαντική πρόκληση, με επικράτηση 71,4%, υποδηλώνοντας την ανάγκη περαιτέρω διερεύνησης της

επίδρασής της στη σοβαρότητα της διαταραχής, λαμβάνοντας υπόψη γενετικούς, κοινωνικούς και άλλους παράγοντες.

Το GTS και η ΔΕΠΥ παρουσιάζουν ποσοστό συννοσηρότητας έως και 60-80% (Cavana et al., 2009; Du et al., 2010). Στην συστηματική ανασκόπηση εξήντα τεσσάρων μελετών των Ferreira, Pio-Abreu και Januario (2014), σχετικά με την συννοσηρότητα του GTS, τα αποτελέσματα έδειξαν πως η ΔΕΠΥ εντοπίζεται στο 49 έως 83% των ασθενών με GTS. Έως και το 50% όλων των παιδιών με ΔΕΠΥ έχουν ιστορικό τικ, γεγονός που υποδηλώνει ότι οι δύο διαταραχές σχετίζονται γενετικά. Τα κλινικά χαρακτηριστικά του GTS και της ΔΕΠΥ βελτιώνονται καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν, όπως φαίνεται στο 40% των παιδιών με ΔΕΠΥ και στο 80% αυτών με GTS όταν φτάνουν στην εφηβεία.

Περίπου το 30–50% των παιδιών με GTS θα εμφανίσουν συννοσηρότητα με ΙΨΔ. Τα συμπτώματα της ΙΨΔ που σχετίζονται με τα τικ εμφανίζονται κυρίως στην προεφηβική ηλικία και μπορεί να προηγούνται της έναρξης των τικ. Ωστόσο, η περίοδος των χειρότερων συμπτωμάτων ιδεοψυχαναγκασμού εμφανίζεται συνήθως κατά μέσο όρο δύο χρόνια μετά την περίοδο των χειρότερων τικ (Du et al., 2010). Στην έρευνα των Kano et al. (2010), σε ογδόντα οκτώ Ιάπωνες ασθενείς με GTS (εξήντα επτά άνδρες και είκοσι ένα γυναίκες με μέση ηλικία τα δεκαπέντε έτη), η ΙΨΔ παρατηρήθηκε ως η πιο συχνή συννοσηρότητα σε ασθενείς με GTS, με επιπολασμό 41,6% ακολουθούμενη από την ΔΕΠΥ με ποσοστό 29,2% των ασθενών. Τέλος, τα παιδιά με διαταραχές τικ εμφανίζουν συννοσηρή κατάθλιψη και αγχώδεις διαταραχές στην εφηβεία και στην πρώιμη ενήλικη ζωή πιο συχνά από ότι ο γενικός πληθυσμός, σε ποσοστό που κυμαίνεται στο 30-40% των ασθενών (Ueda and Black, 2021). Σε μια μεγάλη επιδημιολογική μελέτη κοόρτης από το Σουηδικό Εθνικό Μητρώο Ασθενών, σε 7.736 ασθενείς με διαταραχές τικ κατά τη διάρκεια μιας περιόδου σαράντα τεσσάρων ετών (1969-2013), οι ασθενείς με GTS και χρόνια διαταραχή τικ είχαν περίπου τετραπλάσιο κίνδυνο τόσο απόπειρας αυτοκτονίας όσο και θανάτου από τον υπόλοιπο πληθυσμό (Cruz et al., 2017).

1.4.3.4 Επιπολασμός

Είναι δύσκολο να εκτιμηθεί ο πραγματικός επιπολασμός των διαταραχών τικ επειδή ένας σημαντικός αριθμός ανθρώπων δεν αναγνωρίζει τα τικ τους ή δεν αναζητά ιατρική φροντίδα. Επιπλέον, περαιτέρω παράγοντες που συμβάλλουν στο ευρύ φάσμα

των εκτιμήσεων επιπολασμού αποτελούν η ηλικία του δείγματος, η μέθοδος δειγματοληψίας και οι μέθοδοι πληροφόρησης που χρησιμοποιούνται στις εκάστοτε έρευνες. Επομένως, ο αναφερόμενος επιπολασμός των τικ στα παιδιά ποικίλλει σημαντικά (Black et al., 2016).

Στην έρευνα των Cubo et al., που διεξήχθη στην Ισπανία το 2011, σε ένα τυχαιοποιημένο δείγμα 1.158 μαθητών τυπικών και ειδικών σχολείων, μελετήθηκε ο επιπολασμός των τικ χρησιμοποιώντας μια προσέγγιση δύο φάσεων (διαλογή και διάγνωση από νευρολόγο). Τα τικ διαγνώστηκαν σύμφωνα με τα κριτήρια του DSM-IV. Στα γενικά σχολεία, τικ παρατηρήθηκαν στο 16,86% των μαθητών, πιο συχνά στα αγόρια (19,42%) από τα κορίτσια (12,96%). Στα κέντρα ειδικής αγωγής, διαταραχές τικ ήταν παρούσες στο 20,37% των παιδιών. Τα χρόνια κινητικά τικ και το GTS ήταν οι πιο συχνές διαγνώσεις με ποσοστό 6,07% και 5,26% αντίστοιχα.

Οι Stefanoff et al. (2008), στην Πολωνία, μελέτησαν τον επιπολασμό των τικ σε μια ομάδα εκατόν τεσσάρων παιδιών, εκ των οποίων τα εβδομήντα επτά ήταν αγόρια (74%) και τα είκοσι επτά κορίτσια (26%), με μέση ηλικία τα δεκατρία έτη, που πληρούσαν τα κριτήρια για τις διαταραχές τικ. Ο συνολικός επιπολασμός των τικ υπολογίστηκε 11,6% για τα αγόρια και 7,7% για τα κορίτσια. Τη στιγμή της συνέντευξης, το 64,4% των παιδιών είχαν τικ και ο συνολικός επιπολασμός ήταν 9,9%. Τα κινητικά τικ ήταν παρόντα στο 83,7% των περιπτώσεων και τα πιο κοινά συμπτώματα ήταν απλά τικ όπως το ανοιγοκλείσιμο των ματιών και οι κινήσεις των μυών του προσώπου. Στην ανασκόπηση και μετά-ανάλυση τριάντα πέντε μελετών που ανέφεραν δεδομένα από το 1985 έως το 2011 σχετικά με τη συχνότητα ή τον επιπολασμό των διαταραχών τικ σε έναν καθορισμένο πληθυσμό, ο επιπολασμός του GTS καταγράφηκε στο 0,77% και της προσωρινής διαταραχής τικ στο 2,99%. Ο επιπολασμός ήταν υψηλότερος στα αγόρια (1,06%) από ότι στα κορίτσια (0,25%) και εμφανίζονταν υψηλότερος σε όλες τις μελέτες που πραγματοποιήθηκαν σε πληθυσμούς ειδικής αγωγής (Knight et al., 2012).

Σχετικά με το GTS, η βιβλιογραφία αναφέρει επιπολασμό μεταξύ 3:1000 και 8:1000 παιδιών, με τα αγόρια να προσβάλλονται συχνότερα από τα κορίτσια (αναλογία 3:1 έως 4:1) (Mills and Hedderly, 2014). Στις Ηνωμένες Πολιτείες, το GTS φαίνεται να είναι πιο συχνό στα καυκάσια παιδιά σε σχέση με τα παιδιά Ισπανόφωνων ή Αφροαμερικανών, αλλά οι διαφορές στην πρόσβαση στην περίθαλψη φαίνεται να διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο (Jones, Saylam and Ramphul, 2023). Συμπληρώνοντας αυτά τα δεδομένα, η βιβλιογραφική ανασκόπηση των Scahill, Specht και Page (2014), παρέχει ευρείες εκτιμήσεις για τον επιπολασμό του GTS, που κυμαίνονται μεταξύ των

2,6 και 38 περιπτώσεων ανά 1000, με πιο λεπτομερή στοιχεία για κινητικά τικ (3 έως 8 περιπτώσεις ανά 1000) και φωνητικά τικ (8 περιπτώσεις ανά 1000 παιδιά).

1.5 Διαταραχές Επικοινωνίας

Η επικοινωνία αποτελεί μια δεξιότητα που αποκτά ένα άτομο ως μέρος της φυσιολογικής ανάπτυξης του λόγου και της ομιλίας και συνεχίζει να αναπτύσσεται από τη γέννησή του σε όλη τη διάρκεια της ζωής του. Η ανάπτυξη του λόγου και της ομιλίας εξαρτάται από την επαρκή νευρολογική ανάπτυξη, την κοινωνική και συναισθηματική ευημερία καθώς και από το κατάλληλο διεγερτικό περιβάλλον (Shrestha, Adhikary and Dongol, 2020).

Οι διαταραχές που σχετίζονται με την επικοινωνία περιλαμβάνουν βλάβες στη γλώσσα, την ομιλία και τις επικοινωνιακές ικανότητες. Η ομιλία περιλαμβάνει την ικανότητα του ατόμου να παράγει ήχους αποτελεσματικά. Η γλώσσα σχετίζεται με τη δομημένη χρήση συμβόλων, τα οποία συνδυάζονται για να δημιουργήσουν προτάσεις και μηνύματα, με τρόπο δεσμευμένο από κανόνες. Η επικοινωνία, από την άλλη πλευρά, περιλαμβάνει όλες τις μορφές εκούσιων ή ακούσιων λεκτικών και μη λεκτικών συμπεριφορών που επηρεάζουν τις σκέψεις, τις πράξεις ή τις στάσεις των άλλων (APA, 2013).

Η έρευνα δείχνει ότι οι διαταραχές επικοινωνίας μπορούν να έχουν επιπτώσεις στην ευημερία των παιδιών, επηρεάζοντας τον ακαδημαϊκό, κοινωνικό και ψυχολογικό τομέα (Feeney, Desha, Ziviani and Nicholson, 2012; Lindsay, Dockrell and Strand, 2007; McCormack et al., 2011; St. Clair, Pickles, Durkin and Conti-Ramsden, 2011; Lyons and Roulstone, 2018). Τα παιδιά με διαταραχές επικοινωνίας αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην αλληλεπίδραση με τους συνομηλίκους τους και στη διαχείριση των συναισθημάτων τους, ενώ παράλληλα εμφανίζουν ελλείμματα στην προσοχή, σε σύγκριση με τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά της ηλικίας τους. Αυτά τα προβλήματα μπορεί να παραμείνουν διαρκή με την πάροδο του χρόνου, με πιθανές επιπτώσεις στην εξέλιξη τους κατά την εφηβεία (Lindsay and Strand, 2016).

1.5.1 Κατηγοριοποίηση και Διάγνωση

Σύμφωνα με το DSM-V στην κατηγορία των διαταραχών επικοινωνίας περιλαμβάνονται η γλωσσική διαταραχή, η διαταραχή ήχου του λόγου, η πραγματολογική διαταραχή επικοινωνίας και η παιδική διαταραχή ευχέρειας ή ροής του

λόγου (τραύλισμα). Οι τρεις πρώτες διαταραχές χαρακτηρίζονται από ελλείμματα στην ανάπτυξη και τη χρήση της γλώσσας, του λόγου και της κοινωνικής επικοινωνίας, αντίστοιχα. Η διαταραχή ευχέρειας στα παιδιά χαρακτηρίζεται από προβλήματα στη φυσιολογική ροή και παραγωγή της ομιλίας. Αυτά μπορεί να περιλαμβάνουν επαναλαμβανόμενους ήχους ή συλλαβές, παράταση συμφώνων ή φωνηέντων, δυσκολία στην έκφραση λέξεων και παρεμπόδιση ή δυσκολία στην παραγωγή λέξεων λόγω υπερβολικής σωματικής έντασης (APA, 2013).

Τα θεμελιώδη χαρακτηριστικά της γλωσσικής διαταραχής περιλαμβάνουν προκλήσεις στην εκμάθηση και τη χρήση της γλώσσας, που πηγάζουν από ζητήματα με την κατανόηση ή την έκφραση του λεξιλογίου, το σχηματισμό προτάσεων και τη συνολική ροή επικοινωνίας. Αυτές οι δυσκολίες εκδηλώνονται στην προφορική, γραπτή ή νοηματική επικοινωνία (Κριτήριο Α). Στην διαταραχή ήχου του λόγου, τα παιδιά αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη σωστή άρθρωση των λέξεων ή ήχων. Η παραγωγή ήχου ομιλίας απαιτεί την κατανόηση των φωνητικών ήχων και την ικανότητα συντονισμού της γνάθου, της γλώσσας και των χειλιών με την αναπνοή και τη φωνή για την παραγωγή των σημαντικών ήχων. Το βασικό διαγνωστικό κριτήριο για τη διαταραχή του ήχου ομιλίας περιλαμβάνει την επίμονη δυσκολία στην παραγωγή των ήχων ομιλίας μπορεί να επηρεάσει την κατανόηση της ομιλίας ή να δυσκολέψει τη λεκτική επικοινωνία και την κατανόηση των μηνυμάτων (Κριτήριο Α) (APA, 2013).

Όσον αφορά την πραγματολογική διαταραχή επικοινωνίας, αυτή αναφέρεται στις δυσκολίες που προκύπτουν στη χρήση της λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας σε φυσιολογικά περιβάλλοντα, επηρεάζοντας την ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων και την κατανόηση του λόγου (Swineford et al., 2014). Τα τυπικά συμπτώματα της διαταραχής της κοινωνικής επικοινωνίας περιλαμβάνουν δυσκολίες στη χρήση της επικοινωνίας για κοινωνικούς σκοπούς, περιορισμένη ικανότητα προσαρμογής της επικοινωνίας στο πλαίσιο και δυσκολίες στην τήρηση των κανόνων συνομιλίας (Κριτήριο Α). Στην παιδική διαταραχή ευχέρειας ή ροής του λόγου (τραύλισμα), η τυπική ευχέρεια και ο ρυθμός του λόγου διακόπτεται, προκαλώντας συχνά την επανάληψη ολόκληρων λέξεων και συλλαβών. Μπορεί επίσης να παρατηρείται επιμήκυνση λέξεων και συλλαβών, παύσεις μέσα σε μια λέξη ή/και αποφυγή της προφοράς δύσκολων λέξεων και αντικατάστασή τους με ευκολότερες λέξεις που το άτομο μπορεί να προφέρει καλύτερα (Κριτήριο Α) (APA, 2013).

Σε όλες τις διαγνώσεις, οι γλωσσικές ικανότητες εμφανίζουν σημαντικές και παρατεταμένες χαμηλότερες επιδόσεις σε σχέση με τις αναμενόμενες για τη

συγκεκριμένη ηλικία με αποτέλεσμα να παρεμποδίζεται η αποτελεσματική επικοινωνία, κοινωνική συμμετοχή και η ακαδημαϊκή ή επαγγελματική επίδοση (Κριτήριο Β). Στην παιδική διαταραχή ευχέρειας μπορεί να παρατηρηθεί και άγχος κατά την ομιλία. Τέλος, η έναρξη των συμπτωμάτων είναι στην πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο (Κριτήριο Γ) και δεν μπορούν να αποδοθούν σε άλλα νευρολογικά, ιατρικά, ψυχιατρικά ή αισθητηριακά ελλείμματα (APA, 2013).

Η εις βάθος αξιολόγηση των παιδιών με πιθανές επικοινωνιακές διαταραχές περιλαμβάνει τη χρήση τυποποιημένων τεστ και εναλλακτικών μεθόδων αξιολόγησης για την ενδελεχή αξιολόγηση της κατάστασής τους. Αυτή η διαδικασία στοχεύει στην εξακρίβωση της παρουσίας μιας διαταραχής επικοινωνίας, την αξιολόγηση της σοβαρότητας και των ειδικών χαρακτηριστικών, τον προσδιορισμό της ανάγκης για παρέμβαση και τη βοήθεια στον σχεδιασμό στρατηγικών παρέμβασης (Fabiano-Smith, 2019).

1.5.2 Αίτια

Η κατανόηση της αιτιολογίας των διαταραχών επικοινωνίας είναι ζωτικής σημασίας για την αποτελεσματική διάγνωση και παρέμβαση. Ενώ οι αιτίες αυτών των διαταραχών μπορεί να είναι πολύπλευρες και πολύπλοκες, συχνά προέρχονται από έναν συνδυασμό γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων.

Οι γενετικοί παράγοντες διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην αιτιολογία των διαταραχών επικοινωνίας. Η έρευνα δείχνει ότι ορισμένες γενετικές μεταλλάξεις ή ανωμαλίες μπορεί να προδιαθέσουν τα άτομα σε καταστάσεις όπως ο τραυλισμός. Οι Drayna and Kang (2011), μελέτησαν τις γενετικές προσεγγίσεις για την κατανόηση των αιτιών του τραυλισμού και διαπίστωσαν πως οι αλλοιώσεις σε τρία γονίδια (GNPTAB, GNPTG, NAGPA) ήταν παρούσες στο 9% εκείνων που είχαν οικογενειακό ιστορικό τραυλισμού. Ομοίως, μελέτες έχουν αποκαλύψει σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ συγκεκριμένων χρωμοσωμικών περιοχών, όπως το χρωμόσωμα 3, και φωνολογικών χαρακτηριστικών σε οικογένειες με διαταραχή ήχου του λόγου, υποδηλώνοντας μια γενετική βάση για τη διαταραχή (Scerri and Schulte-Korne, 2010; Stein et al., 2004). Επιπλέον, στην προσπάθεια αναγνώρισης των γενετικών αιτιών της γλωσσικής διαταραχής, οι επακόλουθες μελέτες χαρτογράφησης επιβεβαιώνουν, πως, αλλοιώσεις στα χρωμοσώματα 13, 16 και 19 έχουν συσχετιστεί με τη φωνολογική μνήμη, δίνοντας

έμφαση στο ρόλο των διαδικασιών μνήμης στην κατάκτηση της γλώσσας (SLIC, 2002; Bartlett et al., 2004; Falcato et al., 2008; Newbury and Monaco, 2010).

Αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι οι διαταραχές επικοινωνίας εμφανίζουν ποσοστά κληρονομικότητας μεταξύ 40 και 70% (Beitchman, Hood and Inglis, 1990; Tallal, Ross and Curtiss, 1989; Tomblin, 1989; Tomblin et al., 1997). Αυτό σημαίνει ότι περίπου οι μισές οικογένειες παιδιών με γλωσσικές διαταραχές έχουν τουλάχιστον ένα άλλο μέλος της οικογένειας που έχει γλωσσικό έλλειμμα (Stanton-Chapman et al., 2002). Επιπρόσθετα, σύμφωνα με τους Yairi και Ambrose (2013), τα παιδιά που έχουν συγγενείς πρώτου βαθμού που τραυλίζουν έχουν τρεις φορές περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν τραυλισμό.

Οι περιβαλλοντικές επιρροές διαδραματίζουν εξίσου κρίσιμο ρόλο στη διαμόρφωση της ανάπτυξης της επικοινωνίας και μπορούν να συμβάλλουν στην εμφάνιση διαταραχών επικοινωνίας. Μεταξύ των περιβαλλοντικών παραγόντων κινδύνου, αναφέρονται η χαμηλή κοινωνικοοικονομική κατάσταση, η ελλιπής εκπαίδευση των γονέων και το πολύγλωσσο οικογενειακό περιβάλλον. Οι παράγοντες αυτοί, βρέθηκαν να σχετίζονται με την καθυστέρηση ομιλίας-γλώσσας, αυξάνοντας τις πιθανότητες για εμφάνιση διαταραχών επικοινωνίας (Santos, Araújo and Porto, 2008; Kanhere and Sunderajan, 2019).

Οι προγεννητικοί και περιγεννητικοί παράγοντες, όπως η προωρότητα, το χαμηλό βάρος γέννησης και οι επιπλοκές κατά την εγκυμοσύνη και τον τοκετό, θεωρούνται κίνδυνοι για την εμφάνιση διαταραχών στη γλωσσική ανάπτυξη. Ειδικότερα, η έκθεση της μητέρας σε ναρκωτικά κατά την εγκυμοσύνη επηρεάζει την ανάπτυξη του εμβρύου με αποτέλεσμα την παρεμβολή στην εξέλιξη της γλωσσικής ικανότητας (Molini-Avejonas, Ferreira and Amato, 2017). Επιπλέον, η πρόωρη γέννηση συνδέεται με ελλιπή ανάπτυξη της νευροπλαστικότητας του εγκεφάλου, η οποία επηρεάζει τη γλωσσική ανάπτυξη στο σύνολό της (Silva, Couto and Molini-Avejonas, 2013). Οι Molini-Avejonas, Ferreira και Amato, διεξήγαγαν έρευνα το 2017, σχετικά με τα αίτια των διαταραχών επικοινωνίας, σε διακόσια τριάντα οκτώ παιδιά ηλικίας έως πέντε ετών. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, στην προγεννητική περίοδο, οι κυρίαρχοι παράγοντες κινδύνου ήταν η παρουσία οικογενειακού ιστορικού (39,5%) και η χρήση ναρκωτικών (37,0%). Στην περιγεννητική περίοδο, ο κυρίαρχος παράγοντας κινδύνου ήταν η προωρότητα (18,1%) ενώ στη μεταγεννητική περίοδο, ο κυρίαρχος παράγοντας κινδύνου ήταν οι επιβλαβείς στοματικές συνήθειες (51,3%). Τέλος, όσον αφορά τις επιπλοκές κατά τη γέννηση, η συσχέτιση μεταξύ ασφυξίας κατά τη γέννηση και γλωσσικής

καθυστέρησης έχει τεκμηριωθεί από πληθώρα μελετών (Stanton-Chapman et al., 2002; Kanhere and Sunderajan, 2019). Η υποξική προσβολή του εγκεφάλου κατά τη διάρκεια κρίσης μπορεί να έχει επιπτώσεις σε διάφορους τομείς της ανάπτυξης, μεταξύ των οποίων μπορεί να περιλαμβάνεται και η καθυστέρηση στην ομιλία και τη γλώσσα (Mehta, 2015).

1.5.4 Συννοσηρότητα

Οι Keating, Turrell και Ozanne (2001) ανακάλυψαν ότι το 25,8% των παιδιών εμφανίζουν ψυχολογικές διαταραχές, διαταραχές γλώσσας και ομιλίας, υπογραμμίζοντας τη σημαντική συνύπαρξη διαταραχών επικοινωνίας μαζί με ψυχολογικά ζητήματα. Μετά από προσεκτικότερη εξέταση αυτής της ομάδας, αποκαλύφθηκε ότι το 14,3% των ανδρών και το 11,1% των γυναικών εμφανίζουν τόσο ψυχική διαταραχή όσο και διαταραχή επικοινωνίας. Η συσχέτιση μεταξύ διαταραχών επικοινωνίας και ψυχολογικών καταστάσεων δεν προκαλεί έκπληξη. Όπως υποστηρίζουν οι Prizantetal. (1990), τα παιδιά που αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην επικοινωνία έχουν αναμφισβήτητα σημαντικό αντίκτυπο στο ψυχοκοινωνικό τους περιβάλλον.

Όσον αφορά την γλωσσική διαταραχή, αυτή συνεπάγεται σημαντικές επιπτώσεις στην εκπαιδευτική και κοινωνική πορεία των ατόμων που την αντιμετωπίζουν. Μεταξύ αυτών περιλαμβάνονται μαθησιακές δυσκολίες που εμφανίζονται σε ποσοστό που κυμαίνεται μεταξύ 40 και 75%, ενώ οι ακαδημαϊκές επιδόσεις είναι χαμηλότερες λόγω των ανασφαλειών στη γραφή, την ανάγνωση και την ομιλία (Θεοδώρου, 2018). Σε σύγκριση με άλλους μαθητές, όσοι έχουν γλωσσική διαταραχή, εμφανίζουν έξι φορές περισσότερες πιθανότητες να έχουν αναγνωστικές δυσκολίες, σημαντικά προβλήματα ορθογραφίας και δυσκολίες στα μαθηματικά. Επιπλέον, εμφανίζουν δώδεκα φορές περισσότερες πιθανότητες να αντιμετωπίσουν και τις τρεις αυτές δυσκολίες μαζί (Young et al., 2002). Παράλληλα, προκύπτουν κοινωνικά προβλήματα, δυσκολίες στη συμπεριφορά και στη διαχείριση των συναισθημάτων. Η δυσκολία στην κοινωνική χρήση της γλώσσας οδηγεί σε φτωχή αλληλεπίδραση με τους συνομηλίκους, προκαλώντας περαιτέρω προβλήματα ενσωμάτωσης και απομόνωση (Θεοδώρου, 2018). Τα άτομα με γλωσσική διαταραχή εμφανίζουν σημαντικά περισσότερες πιθανότητες από άλλους να εμφανίσουν κλινικά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης (Conti-Ramsden and Botting, 2008) καθώς και παραβατική συμπεριφορά (Brownlie et al., 2004).

Σύμφωνα με τους Eadie et al. (2014), η συνύπαρξη της διαταραχής ήχου του λόγου με τη διαταραχή ανάγνωσης κυμαίνεται μεταξύ 1,6 και 8,1%. Παρατηρείται

επιπλέον, ότι παιδιά με διαταραχή ήχου του λόγου στις ηλικίες των πέντε και έξι ετών εμφανίζουν χαμηλότερη επίδοση από τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά σε δεξιότητες φωνολογικής επίγνωσης και γνώσης γραμμάτων. Πέραν των ειδικών μαθησιακών δυσκολιών, η διαταραχή ήχου του λόγου παρουσιάζει συννοσηρότητα και με άλλες νευροαναπτυξιακές διαταραχές όπως η ΔΕΠΥ (Hariri, 2016). Σύμφωνα με την έρευνα των Lewis et al. (2012), σε τετρακόσια δώδεκα παιδιά, τα παιδιά με μέτρια-σοβαρή διαταραχή ήχου του λόγου, εμφάνιζαν υψηλότερες βαθμολογίες στις κλίμακες απροσεξίας και υπερκινητικότητας/παρορμητικότητας από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης.

Η συννοσηρότητα του τραυλισμού, όπως αναφέρεται στη βιβλιογραφία, περιλαμβάνει αγχώδεις διαταραχές και διαταραχές προσωπικότητας (Iverach et al., 2009), ΔΕΠΥ, διαταραχές τικ, σύνδρομο Tourette και ειδικές μαθησιακές διαταραχές (Ajdacic-Gross et al., 2018).

Τέλος, όσον αφορά την συννοσηρότητα μεταξύ των διαταραχών επικοινωνίας, στην έρευνα των Eadie et al. (2014), η συννοσηρότητα της διαταραχής ήχου του λόγου ήταν 40,8% για τη γλωσσική διαταραχή. Επιπλέον, στην έρευνα των Unicombe et al. (2020), σε εκτόν εξήντα παιδιά που διαγνώστηκαν με τραυλισμό μεταξύ δύο και τέσσερα ετών, το 6,88% είχε επίσης διαταραχή του ήχου του λόγου. Τέλος, σύμφωνα με τους Jo, Griffiths και Norbury (2022), το 16% των παιδιών με πραγματολογική διαταραχή εμφάνιζαν συνυπάρχουσα γλωσσική διαταραχή.

1.5.5 Επιπολασμός

Το 20% των παιδιών ηλικίας δύο έως τριών ετών παρουσιάζει καθυστέρηση στην ανάπτυξη της γλώσσας εκ των οποίων το 25%, εξελίσσεται σε διάγνωση γλωσσικής διαταραχής (Θεοδώρου, 2018). Η γλωσσική διαταραχή επηρεάζει περίπου το 7% των παιδιών (Leonard, 1998) με αναλογία επικράτησης αγοριών κοριτσιών 1,3:1 (McGregor, 2020). Οι Norbury et al. (2016), στην πληθυσμιακή μελέτη 7.267 παιδιών ηλικίας τεσσάρων και πέντε ετών, διαπίστωσαν ότι κατά την είσοδο στο σχολείο, δύο από τα τριάντα παιδιά σε μια τάξη θα εμφανίσουν γλωσσική διαταραχή αρκετά σοβαρή ώστε να επηρεάσει την ακαδημαϊκή πρόοδό τους. Επιπλέον, στην έρευνα των Yancheva-Velinova και Mitova που διεξήχθη το 2020 στην Βουλγαρία σε 1.767 παιδιά προσχολικής ηλικίας, τα αποτελέσματα έδειξαν πως ο επιπολασμός της γλωσσικής διαταραχής ήταν 5,89%. Η κατανομή της γλωσσικής διαταραχής στα παιδιά τεσσάρων, πέντε και έξι ετών ήταν

2,49%, 1,99% και 1,42% αντίστοιχα, με μεγαλύτερη εμφάνιση στα αγόρια (54,81% έναντι 45,19%).

Μελέτες για την επικράτηση της διαταραχής ήχου του λόγου έχουν αναφέρει ποσοστά που κυμαίνονται από 1,3% έως 13,4% (Eadie et al., 2014; Aslam, Mumtaz and Saqulain, 2020; Kim et al., 2017; Mohamadi, Rahimi-Madiseh and Sedehi, 2016; Tambryraja, Farquharson and Justice, 2020). Οι Mohamadi, Rahimi-Madiseh και Sedehi (2016), στην μελέτη τους σε 1.387 παιδιά ηλικίας πέντε έως έξι ετών, κατέγραψαν πως ο συνολικός επιπολασμός των διαταραχών επικοινωνίας ήταν 17,1%, με το μεγαλύτερο ποσοστό να παρουσιάζει διαταραχή ήχου του λόγου (13,4%). Αντιθέτως, στην συγχρονική μελέτη των Aslam, Mumtaz και Saqulain (2020), σε τριακόσια εβδομήντα επτά παιδιά ηλικίας τεσσάρων έως οκτώ ετών στο Πακιστάν, ο επιπολασμός της διαταραχής ήχου του λόγου ήταν πολύ χαμηλός (1,3%), με σημαντικά υψηλότερο επιπολασμό στα αγόρια ηλικίας πέντε έως έξι ετών. Οι Eadie et al. (2014), στην έρευνα τους σε παιδιά ηλικίας τεσσάρων ετών στην Αυστραλία, διαπίστωσαν πως ο επιπολασμός της διαταραχής ήχου του λόγου ήταν 3,4%. Παρόμοια αποτελέσματα κατέδειξε και η μελέτη κοόρτης πληθυσμού των Wren et al. (2016). Συγκεκριμένα, από ένα συνολικό μέγεθος δείγματος 7.385 παιδιών ηλικίας οκτώ ετών, ο επιπολασμός βρέθηκε 3,6%. Ως προς το φύλο, η αναλογία ήταν 1,8:1, με επικράτηση 4,6% για τα αγόρια έναντι 2,5% για τα κορίτσια. Η διακύμανση στα αναφερόμενα ποσοστά επικράτησης της διαταραχής ήχου του λόγου μπορεί να αποδοθεί σε μεθοδολογικές διαφορές μεταξύ των μελετών. Παράγοντες όπως διαφορές που σχετίζονται με την ηλικία, διακυμάνσεις στα κριτήρια συμπερίληψης και αποκλίσεις στον ορισμό της διαταραχής συμβάλλουν στη μεταβλητότητα. Επιπλέον, ποικίλες μέθοδοι αναγνώρισης, συμπεριλαμβανομένης της ταυτοποίησης γονέα/δασκάλου, επίσημων αξιολογήσεων και δειγματοληψίας ομιλίας ενισχύουν περαιτέρω τη διακύμανση στα αναφερόμενα ποσοστά επικράτησης (Wren et al., 2016).

Ένα σημαντικό ποσοστό παιδιών στα πρώτα χρόνια του δημοτικού σχολείου έχει κοινωνικο-πραγματολογικά ελλείμματα που παρεμβαίνουν στη συμπεριφορά και τη σχολική δραστηριότητα. Ωστόσο, τα ελλείμματα αυτά, σπάνια εμφανίζονται μεμονωμένα με αποτέλεσμα να υπάρχουν περιορισμένα δεδομένα σχετικά με τον επιπολασμό της πραγματολογικής διαταραχής επικοινωνίας στον γενικό πληθυσμό (Adams et al., 2015; Weismer et al., 2020). Εξαιρέσεις αποτελούν η επιδημιολογική μελέτη από τους Kim et al. (2014), που ανέφερε τον εκτιμώμενο επιπολασμό στο 0,49% και η μελέτη των Jo, Griffiths and Norbury (2022), σε τριάκοσια ογδόντα έξι παιδιά

ηλικίας πέντε έως έξι ετών στην Αγγλία, όπου ο εκτιμώμενος επιπολασμός βρέθηκε να είναι εξαιρετικά χαμηλός (<1%).

Η διαταραχή ευχέρειας ή ροής του λόγου (τραυλισμός) που ξεκινά από την παιδική ηλικία, επηρεάζει το 5 έως 10% των παιδιών προσχολικής ηλικίας. Στο 75-80% αυτών των παιδιών, η διαταραχή υποχωρεί αυθόρμητα (Drayna and Kang, 2011). Ωστόσο, ο τραυλισμός μπορεί να επιμένει στην εφηβεία και την ενηλικίωση, όπου είναι δύσκολο να αντιμετωπιστεί, με αποτέλεσμα να επηρεάζει περίπου το 1% των ενηλίκων (Sander and Osborne, 2019). Αναδρομική ανάλυση δεδομένων που συλλέχθηκαν από το 32% του γερμανικού πληθυσμού, το 2017, κατέδειξε πως 27.977 ασθενείς όλων των ηλικιών διαγνώστηκαν με τραυλισμό (21.045 άνδρες, 75% και 6.932 γυναίκες, 25%). Ο επιπολασμός του τραυλισμού κατέγραψε την μεγαλύτερη τιμή στην ηλικία των πέντε ετών, με ποσοστό 0,65% και αναλογία αγοριών/κοριτσιών 2,78-2,86 προς 1 (Sommer et al., 2021). Στην μελέτη των Mohamadi, Rahimi-Madiseh και Sedehi, το 2016, όπου ο συνολικός επιπολασμός των διαταραχών επικοινωνίας ήταν 17,1%, ο επιπολασμός του τραυλισμού κατέγραψε την χαμηλότερη τιμή μεταξύ των διαταραχών (1,5%).

Συνολικά, οι διαταραχές επικοινωνίας, εμφανίζουν σημαντική διακύμανση στα ποσοστά επιπολασμού μεταξύ διαφορετικών μελετών, καθώς και μεταξύ διαφορετικών ομάδων πληθυσμού, λόγω ποικίλων μεθοδολογικών παραγόντων. Τα δεδομένα που παρουσιάστηκαν, αντανakλούν την ποικιλία στους πληθυσμούς που εξετάστηκαν, τις διαφορετικές μεθόδους αναγνώρισης των διαταραχών και τις ποικίλες περιοχές γεωγραφικής τοποθέτησης.

1.6 Ειδικές Μαθησιακές Διαταραχές

Όπως υποδεικνύεται στο DSM-V, οι Ειδικές Μαθησιακές Διαταραχές (ΕΜΔ) αποτελούν μια ομάδα νευροαναπτυξιακών διαταραχών που γίνονται εμφανείς στη σχολική ηλικία. Οι ΕΜΔ εκδηλώνονται ως διαταραχή των φυσιολογικών προτύπων απόκτησης δεξιοτήτων στην ανάγνωση, την ορθογραφία και τη γραφή ή/και στις μαθηματικές και αριθμητικές δεξιότητες.. Θεωρείται ότι προκύπτουν από δυσλειτουργία του κεντρικού νευρικού συστήματος και δεν αποτελούν συνέπεια ανεπαρκούς διδασκαλίας, κοινωνικο-πολιτισμικής υστέρησης, ούτε οφείλονται σε διανοητική αναπηρία ή κάποια άλλη νευροαναπτυξιακή διαταραχή (Matteucci et al., 2019). Οι ΕΜΔ μπορούν να εκδηλωθούν είτε ως πρωτογενείς διαταραχές, δηλαδή ως δυσκολίες στην

απόκτηση συγκεκριμένων ακαδημαϊκών δεξιοτήτων, είτε ως δευτερογενείς, οι οποίες είναι συνυπάρχουσες με άλλες νευροαναπτυξιακές διαταραχές, όπως η ΔΕΠΥ (Grigorenko et al., 2020).

Οι μαθητές με ΕΜΔ, ενδέχεται να αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην οπτική, φωνολογική και ακουστική επεξεργασία (Smith, 2004), στην βραχυπρόθεσμη μνήμη (Sousa, 2001), στην κατανόηση και αποκωδικοποίηση (Catts et al., 2002) και στην κινητική ακρίβεια (Bonifacci et al., 2016). Αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην σωστή και γρήγορη ανάγνωση λέξεων, στην κατανόηση γραπτού υλικού, στη γραφή ή προφορά γραμμάτων, στην εφαρμογή γραμματικών κανόνων ή στίξης, στη σαφή και οργανωμένη γραπτή έκφραση, στη μνήμη αριθμητικών κανόνων και στην εκτέλεση σωστών και γρήγορων υπολογισμών. Η αρνητική επίδραση των παραπάνω στην ακαδημαϊκή επίδοση των παιδιών μπορεί να αποτελέσει σημαντική πηγή άγχους και δυσχέρειας (Ayar et al., 2021).

Τα παιδιά με ΕΜΔ έχουν υψηλότερο κίνδυνο να είναι κλινικά ανήσυχα σε σύγκριση με τους τυπικά αναπτυσσόμενους συνομηλίκους τους (Karande et al., 2016) και έχει βρεθεί ότι αντιλαμβάνονται πως η ψυχοκοινωνική, σωματική και γενική ποιότητα ζωής τους είναι σημαντικά διακυβευμένη (Karande et al., 2009). Παρατηρείται επιπλέον, χαμηλότερη συναισθηματική ευεξία, αυτοεκτίμηση και ικανοποίηση από τις προσωπικές σχέσεις των παιδιών με την οικογένεια και τους φίλους τους (Ginieri-Coccossis et al., 2013). Επιπρόσθετα, σύμφωνα με την ανασκόπηση των Mugnaini, Lassi, LaMalfa και Albertin (2009), η δυσλεξία και τα προβλήματα ανάγνωσης συμβάλλουν σε υψηλότερα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους σε παιδιά και εφήβους. Οι έφηβοι με ΕΜΔ αναφέρουν σημαντικά υψηλότερα αρνητικά συναισθήματα, μοναξιά, παραβατικότητα, επιθετικότητα και απόσυρση από συνομηλίκους τυπικής ανάπτυξης (Al-Yagon, 2012).

1.6.1 Κατηγοριοποίηση και Διάγνωση

Σύμφωνα με το DSM-V, βασικό χαρακτηριστικό για την διάγνωση των ΕΜΔ αποτελούν οι επίμονες δυσκολίες εκμάθησης βασικών ακαδημαϊκών δεξιοτήτων (Κριτήριο Α), που περιλαμβάνουν την ανακριβή ή αργή και κουραστική για το παιδί ανάγνωση, την ασαφή γραπτή έκφραση, τις δυσκολίες στην απομνημόνευση αριθμητικών γεγονότων και τον ανακριβή μαθηματικό συλλογισμό, που διαρκούν για τουλάχιστον έξι μήνες. Ένα δεύτερο βασικό χαρακτηριστικό είναι ότι η επίδοση του

ατόμου στις επηρεαζόμενες ακαδημαϊκές δεξιότητες είναι πολύ χαμηλότερη από τον αναμενόμενο μέσο όρο για την ηλικία του (Κριτήριο Β). Οι παρατηρούμενες δυσκολίες πρέπει να ξεκινούν κατά τη σχολική ηλικία (Κριτήριο Γ), δεν εξηγούνται καλύτερα από αναπτυξιακές, νευρολογικές, αισθητηριακές ή κινητικές διαταραχές και πρέπει να επηρεάζουν σημαντικά την ακαδημαϊκή ή επαγγελματική επίδοση ή τις δραστηριότητες καθημερινής ζωής (Κριτήριο Δ) (APA, 2013).

Ανάλογα με το είδος των ακαδημαϊκών αδυναμιών οι ΕΜΔ κατηγοριοποιούνται σε α) δυσκολία στην ανάγνωση ή αλλιώς δυσλεξία β) δυσκολία στην γραπτή έκφραση ή αλλιώς δυσγραφία και γ) δυσκολία στα μαθηματικά ή αλλιώς δυσαριθμησία (APA, 2013). Η πρώτη κατηγορία περιλαμβάνει δυσκολίες στην ακρίβεια, τον ρυθμό και την κατανόηση της ανάγνωσης. Τα παιδιά με δυσλεξία μπορεί να έχουν πρόβλημα με τη διάσπαση των προφορικών λέξεων σε συλλαβές, την αναγνώριση λέξεων που ομοιοκαταληκτούν ή την σύνδεση των γραμμάτων με την σωστή εκφορά τους. Ως αποτέλεσμα, το διάβασμα γίνεται αργό και επίπονο και δεν είναι μια ευχάριστη διαδικασία για αυτά. Όσον αφορά την δεύτερη κατηγορία, περιλαμβάνει δυσκολίες στην γραμματική και τη στίξη ή/και τη σαφήνεια ή την οργάνωση του γραπτού λόγου. Η τρίτη κατηγορία αφορά δυσκολίες στην κατανόηση εννοιών που σχετίζονται με αριθμούς, στην επεξεργασία αριθμητικών δεδομένων, στην απομνημόνευση αριθμητικών γεγονότων ή στη χρήση συμβόλων και λειτουργιών για την εκτέλεση μαθηματικών υπολογισμών (Rubi, 2024).

Εκτός από τον καθορισμό του είδους της μαθησιακής διαταραχής, είναι σημαντικό να λαμβάνεται υπόψη και ο βαθμός σοβαρότητας της. Υπάρχουν τρία επίπεδα σοβαρότητας σύμφωνα με τα οποία οι ΕΜΔ κατηγοριοποιούνται σε ήπιες, όταν υπάρχουν κάποιες δυσκολίες στη μάθηση σε έναν ή δύο ακαδημαϊκούς τομείς, αλλά μπορούν να αντιμετωπιστούν με την κατάλληλη υποστήριξη, σε μέτριες, όταν υπάρχουν σημαντικές δυσκολίες στη μάθηση, οι οποίες απαιτούν εξειδικευμένη διδασκαλία και υποστήριξη για να ολοκληρωθεί αποτελεσματικά η διαδικασία της μάθησης και σε σοβαρές, όταν υπάρχουν μείζονος σημασίας δυσκολίες στη μάθηση που επηρεάζουν πολλούς ακαδημαϊκούς τομείς και απαιτούν συνεχή εντατική εξειδικευμένη διδασκαλία. Ακόμη και με επιπλέον υποστήριξη, ένα άτομο με σοβαρή ΕΜΔ μπορεί να αντιμετωπίζει δυσκολίες στην ακαδημαϊκή επίδοση (APA, 2013).

Οι ΕΜΔ μπορούν να διαγνωστούν μόνο μετά την έναρξη της επίσημης εκπαίδευσης (δημοτικό σχολείο). Προκειμένου να γίνει η διάγνωση, απαιτείται ολοκληρωμένη αξιολόγηση όπου τα τέσσερα διαγνωστικά κριτήρια θα πρέπει να

πληρούνται με βάση μια κλινική σύνθεση του ιστορικού του ατόμου (αναπτυξιακό, ιατρικό, οικογενειακό, εκπαιδευτικό), σχολικές εκθέσεις και ψυχοεκπαιδευτική αξιολόγηση (APA, 2013). Συμπληρωματικά, διατίθεται ένας αριθμός τυποποιημένων τεστ όπως η κλίμακα νοημοσύνης Weschler για παιδιά που χρησιμοποιείται για την μέτρηση της γνωστικής ικανότητας, τεστ φωνολογικής επεξεργασίας και ακρίβειας και ευχέρειας ανάγνωσης λέξεων όπως το Test of Word Reading Efficiency. Επιπλέον, ψυχοδιαγνωστικά σταθμισμένα εργαλεία στην ελληνική γλώσσα αποτελούν το Α' Τεστ για την ανίχνευση μαθησιακών δυσκολιών στην προσχολική ηλικία, το Αθηνά Τεστ για την διάγνωση μαθησιακών δυσκολιών σε παιδιά ηλικίας πέντε έως οκτώ ετών κ.α. (Κουκοτίδου, 2019). Τα αποτελέσματα της αξιολόγησης βοηθούν στη διάγνωση, τον προγραμματισμό της παρέμβασης και τον εντοπισμό τυχόν πρόσθετων συννοσηρών καταστάσεων ή προβλημάτων που μπορεί να επηρεάσουν τη θεραπεία. Τα παιδιά που μεγαλώνουν σε διαφορετικούς πολιτισμούς θα πρέπει να αξιολογούνται με διαφορετικά όργανα κατάλληλα προσαρμοσμένα στον εκάστοτε πληθυσμό (Boat and Wu, 2015).

1.6.2 Αίτια

Η αιτιολογία των ΕΜΔ περιλαμβάνει μια σύνθετη αλληλεπίδραση μεταξύ γενετικών, περιβαλλοντικών και αναπτυξιακών παραγόντων. Γενετικές μελέτες έχουν εντοπίσει αρκετά υποψήφια γονίδια που συνδέονται με τις ΕΜΔ, δίνοντας έτσι ενδείξεις για τη γενετική βάση αυτών των διαταραχών. Οι Calì et al. (2023), στην έρευνά τους, προσδιόρισαν τέσσερα αιτιολογικά γονίδια (DGKI, DIP2A, KIAA0319 και PCNT) στην επίδραση της ευαισθησίας των ατόμων στις ΕΜΔ. Ο εντοπισμός γενετικών παραλλαγών σε αυτά τα γονίδια μπορεί να συμβάλει στην καλύτερη κατανόηση της γενετικής βάσης της εν λόγω διαταραχής.

Επιπλέον, η κληρονομικότητα των ΕΜΔ θεωρείται σημαντική, με ποσοστό που κυμαίνεται από 50 έως 70% (Hendren et al., 2018). Σύμφωνα με την Τσούγη, Κατζόλη και Γιαννέλου (2016), περίπου το 60% των περιπτώσεων διαταραχών ανάγνωσης οφείλονται σε γενετικούς παράγοντες, ενισχύοντας τον σημαντικό ρόλο της γενετικής κληρονομικότητας στην εμφάνιση των ΕΜΔ.

Παράλληλα, ενώ η γενετική διαδραματίζει καίριο ρόλο, οι περιβαλλοντικοί παράγοντες συμβάλλουν επίσης σημαντικά στην ανάπτυξη των ΕΜΔ (NIH, 2018). Παράγοντες όπως η πρόωρη γέννα, η καισαρική τομή (Bandla et al., 2017), το χαμηλό βάρος γέννησης (Squarza et al., 2016), η έκθεση της μητέρας σε τοξίνες κατά την

εγκυμοσύνη, καθώς και η καθυστέρηση στην ομιλία (APA, 2013), έχουν συσχετιστεί με αυξημένο κίνδυνο για τις ΕΜΔ, επιβεβαιώνοντας την περίπλοκη αλληλεπίδραση μεταξύ γενετικής προδιάθεσης και περιβαλλοντικών παραγόντων στην αιτιολογία αυτών των διαταραχών.

Συνολικά, η αιτιολογία των ΕΜΔ περιλαμβάνει μια σύνθετη αλληλεπίδραση γενετικής ευαισθησίας, περιβαλλοντικών επιδράσεων και αναπτυξιακών παραγόντων. Η κατανόηση της γενετικής βάσης των ΕΜΔ, μαζί με την αλληλεπίδραση με περιβαλλοντικούς παράγοντες, είναι ζωτικής σημασίας για την ανάπτυξη προσαρμοσμένων παρεμβάσεων και υποστηρικτικών στρατηγικών για τα άτομα που επηρεάζονται από αυτές τις διαταραχές.

1.6.3 Συννοσηρότητα

Τα παιδιά με ΕΜΔ αντιμετωπίζουν περαιτέρω προκλήσεις πέρα από την απλή ανάγνωση, ορθογραφία και μαθηματικά. Συχνά αντιμετωπίζουν τόσο εξωτερικά όσο και εσωτερικά ζητήματα όπως προβλήματα συμπεριφοράς, αγχώδεις διαταραχές και κατάθλιψη. Τα σχολεία διαμορφώνουν σημαντικά τη γνωστική, γλωσσική, συναισθηματική, κοινωνική και ηθική ανάπτυξη ενός παιδιού. Οι θεμελιώδεις ακαδημαϊκές ικανότητες όπως η ανάγνωση, η γραφή και τα μαθηματικά χρησιμεύουν ως σημεία αναφοράς για την αξιολόγηση της σχολικής επίδοσης των μαθητών. Κατά συνέπεια, οι μαθησιακές δυσκολίες μπορεί να προκαλέσουν συναισθήματα άγχους, ανεπάρκειας και αμηχανίας, οδηγώντας σε διαταραχές στη συμπεριφορά των παιδιών σχολικής ηλικίας (Padhy et al., 2015).

Στην μετα-ανάλυση πενήντα οκτώ μελετών από τους Nelson και Harwood το 2011, παρατηρήθηκαν υψηλότερα επίπεδα άγχους σε παιδιά με ΕΜΔ στο 95% των μελετών σε σύγκριση με τους τυπικά αναπτυσσόμενους συνομηλίκους τους. Επιπλέον, οι Visser et al. (2020), στην έρευνά τους που διεξήχθη στην Γερμανία σε 3.014 παιδιά με μέση ηλικία τα δέκα έτη, παρατήρησαν ότι τα παιδιά με ΕΜΔ σε πολλαπλούς τομείς μάθησης είχαν υψηλότερο κίνδυνο και ευρύτερο φάσμα ψυχοπαθολογίας από τα παιδιά με μια μόνο ΕΜΔ. Συγκεκριμένα, εξαιρετικά υψηλή ήταν η εμφάνιση κατάθλιψης σε παιδιά με συννοσηρή διαταραχή ανάγνωσης και ορθογραφίας (52%) έναντι 28%, η διαταραχή διαγωγής σε παιδιά με συννοσηρή διαταραχή ανάγνωσης και αριθμητικής (42%) έναντι 22% και η ΔΕΠΥ σε παιδιά με συνδυασμένη διαταραχή ορθογραφίας και αριθμητικής (44%) έναντι 28%.

Όσον αφορά την συννησηρότητα με ΔΕΠΥ, τα αναφερόμενα ποσοστά σε παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες ποικίλλουν από περίπου 10 έως και 60% (Padhy et al., 2015). Στην έρευνα των Bandla et al. (2017), η ΔΕΠΥ και περισσότερο ο απρόσεκτος τύπος, βρέθηκε να είναι η πιο συχνή συννοσηρότητα που σχετίζεται με ΕΜΔ σε ποσοστό 41,9%. Στην συστηματική ανασκόπηση των Khodeir, El-Sady και Mohammed (2020), που αφορούσε παιδιά με ΕΜΔ ηλικίας έξι έως δεκαοκτώ ετών, διαπιστώθηκε ότι το ποσοστό επικράτησης της ΔΕΠΥ κυμαινόταν από 12,3 έως 82,3%. Σε γερμανικό δείγμα διακοσίων εβδομήντα τριών παιδιών Β' και Γ' δημοτικού, η συννοσηρότητα με ΔΕΠΥ βρέθηκε στο 17,2% σε παιδιά με διαταραχή στην ανάγνωση, στο 20,3% σε παιδιά με δυσγραφία και στο 22,2% σε παιδιά με συνδυασμένη διαταραχή ανάγνωσης και ορθογραφίας.

Σύμφωνα με τους Hendren et al. (2018), η συννοσηρότητα της διαταραχής ανάγνωσης με την ΔΑΦ κυμαίνεται από 6 έως 30%. Άλλες μελέτες έχουν αναφέρει ότι έως και 65-73% των παιδιών σχολικής ηλικίας με ΔΑΦ επηρεάζονται από ελλείμματα στην αναγνωστική τους ικανότητα (Lucas and Norbury 2014; McIntyre et al. 2017). Ο επιπολασμός της δυσγραφίας σε παιδιά με ΔΑΦ εκτιμάται ότι είναι περίπου 56-67% (Kushki et al. 2011; Mayes et al. 2018). Ωστόσο η διαταραχή της διάγνωσης και η ΔΑΦ μπορεί να μην θεωρούνται πραγματικές συνυπάρχουσες διαταραχές καθώς η δυσκολία ανάγνωσης στη ΔΑΦ μπορεί να μην οφείλεται σε προβλήματα στην αποκωδικοποίηση ή την φωνητική αλλά να είναι αποτέλεσμα χαμηλού νοητικού πηλίκου, επακόλουθο της διάγνωσης τους (Hendren et al., 2018).

Τέλος, μελέτες διερευνούν πώς τα ελλείμματα σε διάφορους τομείς μάθησης, όπως η ανάγνωση και τα μαθηματικά, αλληλεπιδρούν μεταξύ τους, αντί να επικεντρώνονται αποκλειστικά σε μία ανεπάρκεια. Η έρευνα αποκαλύπτει ότι τα παιδιά που αντιμετωπίζουν προκλήσεις σε έναν μαθησιακό τομέα συχνά παρουσιάζουν ελλείμματα και σε άλλους τομείς (Drinks et al., 2008). Οι Molly et al. το 2014, διεξήγαγαν έρευνα εξετάζοντας τα ποσοστά επικράτησης των ΕΜΔ και τις αναλογίες φύλου με βάση τα κριτήρια DSM-V, σε δείγμα 1.633 γερμανόφωνων παιδιών Γ' και Δ' Δημοτικού. Τα ευρήματά τους τόνισαν ότι οι συννοσηρές μαθησιακές διαταραχές ήταν εξίσου συχνές με τις μεμονωμένες διαταραχές σε τομείς ανάγνωσης, γραπτής έκφρασης και αριθμητικής, ακόμη και με αυστηρότερα κριτήρια ελλείμματος. Επιπλέον, η έρευνά τους αποκάλυψε διαφορές μεταξύ των φύλων, με περισσότερα κορίτσια να παρουσιάζουν αριθμητικά προβλήματα (συνολικά και μεμονωμένα) και περισσότερα αγόρια να παρουσιάζουν ορθογραφικές δυσκολίες. Συμπληρωματικά, οι Chung και Patel

(2015), παρατήρησαν ότι το 30-47% των παιδιών με δυσγραφία, εμφανίζουν επίσης δυσλεξία.

1.6.4 Επιπολασμός

Οι ΕΜΔ υπολογίζεται ότι επηρεάζουν το 10-15% του πληθυσμού, με την διαταραχή ανάγνωσης να αντιπροσωπεύει το 80% των παραπάνω περιπτώσεων (Ibrahim, 2019). Σύμφωνα με το DSM-V τα ποσοστά επικράτησης είναι 4–9% για ελλείμματα στην ανάγνωση και 3–7% για ελλείμματα στα μαθηματικά (APA, 2013). Διεθνείς επιδημιολογικές μελέτες αναφέρουν επικράτηση 4-17% για τη δυσλεξία, 2-8% για τη δυσορθογραφία και 1-5% για τη δυσαριθμησία (Margari et al., 2013).

Στην συγχρονική μελέτη των Padhy et al. (2015) στην Ινδία, μεταξύ των 3.600 μαθητών Γ' και Δ' τάξης που εξετάστηκαν, 1.211 (33,6%) αναγνωρίστηκαν ως σε κίνδυνο για ΕΜΔ από τους δασκάλους. Τελικά, εκατόν οκτώ παιδιά διαγνώστηκαν με ΕΜΔ, με τη χρήση του Ερωτηματολογίου Ειδικής Μαθησιακής Δυσκολίας-Επιθεώρησης Specific Learning Disorder-Screening Questionnaire (SLD-SQ), κυρίως με ελλείμματα στην ανάγνωση και την ορθογραφία, αντιπροσωπεύοντας το 3,08% του συνολικού πληθυσμού που μελετήθηκε. Επιπλέον, στην έρευνα των Bandla et al. (2017), σε παιδιά ηλικίας έξι με δώδεκα ετών στην Ινδία, ο επιπολασμός των ΕΜΔ βρέθηκε να είναι 6,6%. Μεταξύ των υποτύπων της μαθησιακής δυσκολίας, ο επιπολασμός της δυσλεξίας ήταν 4,58%, της δυσγραφίας 0,2%, της δυσαριθμησίας 0,63% και της συνδυασμένης μαθησιακής δυσκολίας στο 7,5%. Σε παλαιότερη συγχρονική μελέτη στην Ινδία, σε 1.001 παιδιά ηλικίας οκτώ με έντεκα ετών, ο επιπολασμός των ΕΜΔ βρέθηκε 15,17%, ενώ το 12,5%, 11,2% και 10,5% είχε δυσγραφία, δυσλεξία και δυσαριθμησία αντίστοιχα (Mogasale et al., 2012).

Οι Morsanyi et al. (2018), στην έρευνα που διεξήγαγαν σε 2.421 παιδιά δημοτικού σχολείου στην Βόρεια Ιρλανδία, κατέγραψαν πως ο επιπολασμός των ΕΜΔ στα μαθηματικά ήταν στο 6%, χωρίς να υπάρχει διαφορά ανάμεσα στα δύο φύλα. Επιπλέον, στο 5,6% των παιδιών αυτών εντοπίστηκαν δυσκολίες στην ανάγνωση καθώς και άλλες συνυπάρχουσες διαταραχές συμπεριλαμβανομένης της ΔΕΠΥ και της ΔΑΦ. Τέλος, στην περιγραφική, συγχρονική μελέτη παρατήρησης των Marino et al. (2017), που διεξήχθη στην Ισπανία σε 1.286 παιδιά έως δεκατέσσερα ετών, ο επιπολασμός των ΕΜΔ ήταν 3,26%, με το μεγαλύτερο ποσοστό να έχει διαγνωστεί με δυσλεξία (2,02%).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 Ποιότητα Ζωής Γονέων παιδιών με ΝΑΔ

Στο κεφάλαιο που ακολουθεί επιχειρείται η αποσαφήνιση του όρου της Ποιότητας Ζωής, της σχετιζόμενης με την υγεία Ποιότητας Ζωής και η ανάλυση των δεικτών και των εργαλείων βάσει των οποίων αξιολογείται. Επιπρόσθετα, διατυπώνονται ερευνητικά δεδομένα σχετικά με την Ποιότητα Ζωής γονέων, παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές.

2.1 Η έννοια της Ποιότητας Ζωής

Η έννοια της ποιότητας ζωής αποτελεί ένα ζήτημα που έχει απασχολήσει τους φιλοσόφους από την αρχαιότητα. Ο Αριστοτέλης, ήδη από τον 4ο αιώνα π.Χ., στο έργο του "Ηθικά Νικομάχεια", αναφέρεται στην ποιότητα ζωής χρησιμοποιώντας τον όρο "ευδαιμονία". Για τον Αριστοτέλη, η ευδαιμονία αποτελεί ένα είδος "λογικής ενέργειας" που αντιστοιχεί στην τέλεια αρετή. Αυτή η ευδαιμονία θεωρείται "το τέλειο και αυτάρκες αγαθό", καθώς αποτελεί και τον τελικό σκοπό των ανθρώπινων πράξεων. Στην επιστημονική κοινότητα, η εμφάνιση του όρου "ποιότητα ζωής", διαδραματίστηκε κατά τις δεκαετίες του 1960 και 1970 στη Βόρεια Αμερική. Κατά την διάρκεια αυτής της περιόδου, η κοινωνία και η επιστημονική κοινότητα άρχισαν να εκδηλώνουν ευαισθησία και ενδιαφέρον για το βιοτικό επίπεδο των πληθυσμών και την προαγωγή του κράτους πρόνοιας (Τζινιέρη-Κοκκώση, 2010).

Πολλοί συγγραφείς που αναφέρονται στην ποιότητα ζωής έχουν επισημάνει την ποικιλομορφία απόψεων πάνω στο θέμα. Ο Liu (1976) παρατήρησε ότι υπάρχουν τόσοι ορισμοί για την ποιότητα ζωής όσοι και οι άνθρωποι, υπογραμμίζοντας την ποικιλία των αντιλήψεων και των αξιών μεταξύ των ανθρώπων. Οι Baker και Intagliata (1982) επισήμαναν ότι ο αριθμός των ορισμών για την ποιότητα ζωής είναι ισάριθμος με τον αριθμό των ερευνητών που μελετούν το θέμα. Ενώ οι κλινικοί ιατροί επικεντρώνονται στις φυσικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής, οι κοινωνιολόγοι αποδίδουν μεγαλύτερη σημασία στις συναισθηματικές και κοινωνικές της πτυχές (Υφαντόπουλος, 2003).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), ο οποίος τονίζει την υποκειμενική φύση του όρου, η ποιότητα ζωής ορίζεται ως η υποκειμενική αντίληψη που έχει το άτομο για τη θέση του στη ζωή, η οποία διαμορφώνεται στο πλαίσιο των αξιών και των πολιτισμικών χαρακτηριστικών της κοινωνίας στην οποία ζει. Αυτή η

οριοθέτηση συνδέεται με τους προσωπικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα κριτήρια, τα ενδιαφέροντα και τις ανησυχίες του κάθε ατόμου (WHO, 1987).

Σύμφωνα με τον Lehman (1998), ο οποίος εστίασε στον τομέα της ψυχικής υγείας, η ποιότητα ζωής *απαρτίζεται* από τρεις διαστάσεις. Από τις ικανότητες του ατόμου που κατέχει για να αντιμετωπίσει τις προκλήσεις και να πετύχει τους στόχους του στη ζωή, από την δυνατότητα πρόσβασης σε πόρους και ευκαιρίες καθώς και αξιοποίησής τους για την επίτευξη των στόχων του και από το αίσθημα της προσωπικής ψυχικής ευεξίας, που αντιστοιχεί στην υποκειμενική ευημερία και την αίσθηση ευτυχίας και ικανοποίησης που βιώνει το άτομο στη ζωή του. Ενώ οι δύο πρώτες διαστάσεις θεωρούνται αντικειμενικοί δείκτες, η τρίτη χαρακτηρίζεται ως υποκειμενική.

Ως εκ τούτου, γίνεται φανερό ότι η έννοια της ποιότητας ζωής είναι πολυδιάστατη και περιλαμβάνει τόσο αντικειμενικές όσο και υποκειμενικές διαστάσεις. Όπως προτείνει οι Lauer (1998), μια ολοκληρωμένη κατανόηση της έννοιας απαιτεί προσοχή τόσο στις υποκειμενικές όσο και στις αντικειμενικές πτυχές της.

Στον τομέα της υγείας, η έννοια της ποιότητας ζωής αναδεικνύεται σε έναν εξειδικευμένο όρο, γνωστό ως "σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής". Στον πυρήνα της, βρίσκεται η υποκειμενική αξιολόγηση διαφόρων πτυχών της ζωής σε σχέση με την υγεία ενός ατόμου. Αυτή η έννοια εκτείνεται πέραν της σωματικής υγείας και αφορά τις συναισθηματικές, νοητικές και κοινωνικές διαστάσεις της ευεξίας, οι οποίες συνδέονται στενά με την υγεία, τις θεραπευτικές παρεμβάσεις και τις αλληλεπιδράσεις με την υγειονομική περίθαλψη (Θεοφίλου, 2010). Σύμφωνα με τον Υφαντόπουλο και Σαρρή (2001), οι τρεις σημαντικότερες διαστάσεις της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής είναι η σωματική, η ψυχολογική και η κοινωνική διάσταση. Η πρώτη περιλαμβάνει την φυσική υγεία και λειτουργικότητα του ατόμου στις δραστηριότητες καθημερινής ζωής, η δεύτερη την συναισθηματική ευεξία του ατόμου, τον αυτοσεβασμό και την ευτυχία ενώ η τρίτη, την συζυγική, κοινωνική και επαγγελματική προσαρμογή.

Η αναγνώριση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία έχει σημασία για τη βελτίωση της διαχείρισης των συμπτωμάτων, της υποστήριξης των ασθενών και της αποκατάστασής τους (Haraldstad et al., 2019). Όπως υπογραμμίζεται από τους Roebuck, Furze και Thompson (2001), η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών που σχετίζεται με την υγεία είναι ζωτικής σημασίας για την επιλογή θεραπευτικών στρατηγικών και την καινοτομία φαρμακευτικών και τεχνολογικών λύσεων. Αυτή η αξιολόγηση συνδράμει στη δημιουργία πολιτικών και πρωτοβουλιών που στοχεύουν στη σταθερή βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων.

Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι η ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία συνδέεται στενά με την γενική έννοια της ποιότητας ζωής. Ορισμένοι συγγραφείς, προσπαθώντας να διαχωρίσουν τις δύο έννοιες, υποστηρίζουν ότι η ποιότητα ζωής ενσωματώνει όλους τους παράγοντες που επηρεάζουν τη ζωή ενός ατόμου. Αντίθετα, η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία περιορίζεται στους παράγοντες που συνδέονται με την υγεία του ατόμου, χωρίς να περιλαμβάνει τις μη υγειονομικές πτυχές, όπως οι οικονομικές και πολιτικές συνθήκες (Torrance, 1987). Ωστόσο, αυτή η διάκριση θίγει το ερώτημα σχετικά με ποιες πτυχές της ποιότητας ζωής δεν επηρεάζονται από την υγεία, ιδίως όταν λαμβάνεται υπόψη η έμμεση επίδραση που έχει η υγεία σε όλους, σχεδόν, τους τομείς της ζωής, όπως το εισόδημα, η στέγαση και η εκπαίδευση, οδηγώντας στο συμπέρασμα πως οι δύο έννοιες είναι άρρηκτα συνδεδεμένες (Karimi and Brazier, 2016).

2.2 Η Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής

Ενώ η κατανόηση της έννοιας της ποιότητας ζωής παρέχει ένα θεμελιώδες πλαίσιο, η αξιολόγηση και μέτρησή της αποτελεί ουσιαστικό βήμα για την απόκτηση βαθύτερων γνώσεων σχετικά με τις βιωμένες εμπειρίες των ατόμων.

Όπως αναφέρθηκε, η ποιότητα ζωής περιλαμβάνει τόσο υποκειμενικές όσο και αντικειμενικές εκφάνσεις και αξιολογείται βάσει κατάλληλων έγκυρων και αξιόπιστων δεικτών οι οποίοι έχουν προκύψει από συστηματική έρευνα. Μεταξύ των υποκειμενικών δεικτών περιλαμβάνεται το αίσθημα επάρκειας και ικανοποίησης από την λειτουργικότητα του ατόμου σε διάφορους τομείς της ζωής, η ικανοποίηση από τις παρεχόμενες υπηρεσίες και η δυνατότητα συμμετοχής σε ποικίλες δραστηριότητες. Στους αντικειμενικούς δείκτες περιλαμβάνονται η υγεία, το φυσικό περιβάλλον, η κατοικία, οι συνθήκες διαβίωσης, η χρήση του χρόνου, η κοινωνική ένταξη, η οικονομική δυνατότητα κάλυψης των αναγκών και η ασφάλεια από εξωτερικούς κινδύνους (Τζινιέρη-Κοκκώση, 2010). Οι αντικειμενικοί δείκτες περιλαμβάνουν μετρήσιμες διαστάσεις της ανθρώπινης δραστηριότητας σε διάφορους τομείς, ενώ οι υποκειμενικοί δείκτες μετρούν τα επίπεδα ικανοποίησης του ατόμου σε αυτούς τους τομείς (Πολυδέρα, 2018).

Η μέτρηση της ποιότητας ζωής πραγματοποιείται με τη χρήση εξειδικευμένων εργαλείων, τα οποία πληρούν τα κριτήρια εγκυρότητας, αξιοπιστίας και ευαισθησίας. Πρόκειται για τυποποιημένα εργαλεία μέτρησης των δεικτών υγείας μέσω ενός μίγματος

υποκειμενικών αντιλήψεων και αντικειμενικών παρατηρήσεων (Ιωαννίδη και Μάντη, 1999). Υπάρχουν δύο κατηγορίες ειδικών εργαλείων, τα γενικά, τα οποία εξετάζουν την ποιότητα ζωής και την γενική κατάσταση υγείας όπως τη σωματική και κοινωνική λειτουργικότητα και τη ψυχική υγεία του ατόμου και τα ειδικά, που εξετάζουν την υγεία και ποιότητα ζωής των ατόμων με συγκεκριμένες νόσους (Γκολφινόπουλος, 2016). Τα γενικά εργαλεία, αφενός, ξεχωρίζουν για την ακρίβεια της προσέγγισής τους, αφετέρου, αδυνατούν να ανιχνεύσουν συγκεκριμένες αλλαγές στη ζωή των ασθενών ή σε συγκεκριμένες πτυχές της νόσου μετά από θεραπεία. Τα ειδικά εργαλεία μέτρησης, αντίθετα, επικεντρώνονται στην υποκειμενική αξιολόγηση της κατάστασης της υγείας του ασθενούς και στο πώς η συγκεκριμένη ασθένεια επηρεάζει τη συνολική ποιότητα ζωής του. Παρέχουν πληροφορίες για αλλαγές στην κατάσταση της υγείας ή τη σοβαρότητα της νόσου που παρατηρούνται σε όλη την πορεία της νόσου ή μετά τη θεραπεία. Τα συγκεκριμένα εργαλεία διέπονται από κλινική ευαισθησία και διαθέτουν την ικανότητα να διακρίνουν αλλαγές σε ποσοτικοποιημένες μεταβλητές (Υφαντόπουλος, 2007). Ωστόσο, αδυνατούν να συγκρίνουν την ποιότητα ζωής μεταξύ διαφορετικών ομάδων ασθενών (Θεοδωροπούλου et al., 2012).

Μεταξύ των πιο διαδεδομένων και ευρέως χρησιμοποιούμενων εργαλείων συγκαταλέγονται το Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHOQOL 100), που εξετάζει τη σωματική και ψυχική υγεία, τις κοινωνικές σχέσεις και το περιβάλλον, το Ερωτηματολόγιο McGill για τον Πόνο (The McGillPainQuestionnaire) που αφορά τον τρόπο με τον οποίο ο ασθενής αισθάνεται τον πόνο, την ένταση και τη συναισθηματική εκδήλωση του πόνου, το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (The General Health Questionnaire) που περιέχει τέσσερις κατηγορίες ερωτήσεων, που αφορούν το άγχος, την κατάθλιψη, τα σωματικά συμπτώματα και την κοινωνική λειτουργία, η Κλίμακα Ικανοποίησης με Τομείς της Ζωής (Satisfaction with Life Domains Scale, SLDS) (Baker and Intagliata, 1982), που έχει σχεδιαστεί για τη μέτρηση της συνολικής εκτίμησης της ικανοποίησης από τη ζωή του ατόμου, το Ερωτηματολόγιο Επισκόπησης Υγείας SF-36 (The SF-36 Health Survey) και το EuroQol (EQ-5D) που χρησιμοποιούνται στην παρούσα εργασία και αναλύονται στο ερευνητικό μέρος καθώς και άλλα όπως ο Κατάλογος Ποιότητας Ζωής (Quality of Life Checklist, QLC), η Επισκόπηση Υγείας του Nottingham (The Nottingham Health Profile) και ο Δείκτης Spitzer για την Ποιότητα Ζωής (The Spitzer Quality of Life Index) (Γκολφινόπουλος, 2016; Οικονόμου et al., 2001).

2.3 Ποιότητα ζωής γονέων με παιδί με ΝΑΔ: Ερευνητικά δεδομένα

Η παρουσία ενός παιδιού με νευροαναπτυξιακή διαταραχή στην οικογένεια είναι ευρέως αποδεκτό ότι επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής και τη συνολική ευημερία των γονέων (Warter, 2009). Ευρήματα ερευνών καταδεικνύουν πως οι φροντιστές παιδιών με ΝΑΔ αντιμετωπίζουν προκλήσεις σε ποικίλους τομείς και εμφανίζουν αυξημένη κούραση, αδιαθεσία, υψηλά επίπεδα γονεϊκού στρες και συναισθηματική πίεση (Faden, Merdad and Faden, 2023; Reis et al., 2020; Driscoll et al., 2018).

Στη διεθνή βιβλιογραφία υπάρχει πληθώρα ερευνών που εξετάζουν την ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με ΝΑΔ σε σύγκριση με γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Basaran et al, 2013; Islam et al, 2013; Yamada et al., 2012). Στην διατομεακή τους μελέτη, οι Trofin και Lacob (2023), εξέτασαν την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε εκατόν είκοσι εννέα φροντιστές παιδιών με ΝΑΔ και εκατόν είκοσι έξι χωρίς, εστιάζοντας σε τέσσερις τομείς, τον σωματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και περιβαλλοντικό. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, οι γονείς παιδιών με ΝΑΔ, είχαν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής, κυρίως, στον κοινωνικό και ψυχολογικό τομέα. Πράγματι, έχει αποδειχθεί ότι οι γονείς παιδιών με ΝΑΔ έχουν υψηλότερο κίνδυνο να βιώσουν χρόνια ψυχολογικό στρες, και συνεπώς, μειωμένη ποιότητα ζωής, σε σύγκριση με γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη (Ljubičić, Delin and Kolčič, 2022). Στην έρευνα των Bonifacci et al. (2016), σε εξήντα οκτώ γονείς παιδιών με ΕΜΔ και τυπικής ανάπτυξης, τα ευρήματα αποκάλυψαν ότι οι γονείς παιδιών με ΕΜΔ, βίωναν περισσότερο γονικό άγχος και μειωμένη ποιότητα ζωής από τους γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Οι μητέρες των παιδιών με ΕΜΔ, ανέφεραν ότι νιώθουν χειρότερη ψυχολογική υγεία και δυσκολία στις κοινωνικές σχέσεις. Το στίγμα που σχετίζεται με τις ΝΑΔ, σε συνδυασμό με τα αυξημένα καθήκοντα φροντίδας και τα σημαντικά οικονομικά βάρη της υποστήριξης παιδιών με ΝΑΔ, μπορεί να μειώσει τις πιθανότητες των γονέων για κοινωνική αλληλεπίδραση και να εμποδίσει την ικανότητά τους να επιφέρουν θετικές αλλαγές στο περιβάλλον τους (Vasilopoulou and Nisbet, 2015).

Η έκπτωση της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με ΝΑΔ συνεπάγεται, επίσης, επιβαρυνμένη σωματική υγεία. Οι Nath et al. (2022), στην έρευνα τους σε σαράντα τέσσερις γονείς παιδιών με ΔΕΠΥ, διαπίστωσαν πως ο σωματικός τομέας ήταν ο δεύτερος πιο επιβαρυνμένος, μετά τον ψυχολογικό, και συσχετίστηκε σημαντικά με το

φύλο, με τις γυναίκες να έχουν χαμηλότερες βαθμολογίες από ότι οι άντρες. Στην έρευνα των Giallo et al. (2013), σε πενήντα μητέρες παιδιών με ΔΑΦ ηλικίας δύο έως πέντε ετών, οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ ανέφεραν σημαντικά υψηλότερη κόπωση σε σύγκριση με τις μητέρες τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών της ομάδας ελέγχου. Οι παράγοντες που συσχετίστηκαν με τα υψηλά επίπεδα κόπωσης ήταν η κακή ποιότητα ύπνου, η υψηλή ανάγκη για κοινωνική υποστήριξη και η κακή ποιότητα σωματικής δραστηριότητας. Όσον αφορά την ποιότητα ύπνου, στην έρευνα της Meltzer (2008), σε τριάντα δύο γονείς παιδιών με ΔΑΦ ηλικίας τεσσάρων έως δέκα ετών και είκοσι πέντε γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης, τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ είχαν χειρότερη ποιότητα ύπνου, μικρότερης συνολικής διάρκειας, σε σχέση με τους γονείς των παιδιών τυπικής ανάπτυξης, οδηγώντας σε υψηλότερα ποσοστά κόπωσης. Συνολικά, αυτά τα ευρήματα υπογραμμίζουν ότι η κόπωση αποτελεί σοβαρό πρόβλημα που μπορεί να επηρεάσει την σωματική και γενικότερα καθημερινή λειτουργία των γονέων, έχοντας άμεση επίπτωση στην ποιότητα ζωής τους.

Το είδος της διάγνωσης και η βαρύτητα των συμπτωμάτων της εκάστοτε νευροαναπτυξιακής διαταραχής έχει άμεσο αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των γονέων. Οι κύριοι επιβαρυντικοί παράγοντες περιλαμβάνουν τη σοβαρότητα της διαταραχής, την ένταση των συμπτωμάτων και τη συνύπαρξη με άλλα συναισθηματικά, ψυχιατρικά και ιατρικά ζητήματα (Πολυδέρα, 2018). Στην έρευνα των Faden, Merdad and Faden (2023), σε εξήντα τρεις γονείς παιδιών με ΝΑΔ στην Σαουδική Αραβία, τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι γονείς παιδιών που εμφάνιζαν σοβαρά συμπτώματα σημείωσαν χαμηλότερη βαθμολογία στην ποιότητα ζωής και υψηλότερα στο γονικό άγχος από ότι οι γονείς παιδιών που εμφάνιζαν μέτρια και ήπια συμπτώματα. Στην μελέτη των Alenazi, Hammad and Mohamed (2020), που διεξήχθη στη Σαουδική Αραβία, σε ογδόντα τέσσερις γονείς παιδιών με ΔΑΦ, το 63,1% κατέγραψε χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής. Οι γονείς παιδιών με σοβαρή ΔΑΦ είχαν σχεδόν τρεις φορές περισσότερες πιθανότητες να υποφέρουν από κακή ποιότητα ζωής. Παρόμοια αποτελέσματα κατέδειξε και η έρευνα των Trofin και Lacob (2023), όπου οι φροντιστές παιδιών με σοβαρά συμπτώματα αντιμετώπιζαν περισσότερες δυσκολίες στον κοινωνικό τομέα από ότι οι φροντιστές παιδιών με ήπια.

Αναφορικά με την διάγνωση, οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ, ΔΕΠΥ και συννοσηρές διαταραχές έχουν χειρότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με γονείς παιδιών με άλλες ΝΑΔ (Faden, Merdad and Faden, 2023; Graig et al., 2016; Romaniuk et al., 2022). Στην έρευνα των Miranda et al. (2015), σε εκατόν είκοσι ένα γονείς παιδιών ηλικίας πέντε έως

εννέα ετών με ΔΑΦ, ΔΕΠΥ, ΔΑΦ και ΔΕΠΥ και τυπικής ανάπτυξης, οι γονείς παιδιών με ΔΕΠΥ κατέγραψαν υψηλότερα επίπεδα γονεϊκού άγχους από τους υπόλοιπους. Το άγχος προερχόταν από την έλλειψη συναισθηματικού δεσμού με τα παιδιά τους λόγω της χαμηλότερης ικανότητας κατανόησης των συναισθημάτων και των αναγκών τους. Στην έρευνα των Bar et al. (2023), σε εννιάμισιους τριάντα ένα φροντιστές παιδιών με ΝΑΔ, βρέθηκε ότι οι φροντιστές παιδιών που είχαν ΔΕΠΥ και ΔΑΦ ανέφεραν υψηλότερες πιθανότητες δυσκολίας να λάβουν αποφάσεις μαζί ως οικογένεια και δυσκολίας στην επίλυση οικογενειακών προβλημάτων από ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ ή ΔΕΠΥ. Παρόμοια αποτελέσματα καταγράφηκαν και στην έρευνα των Romaniuk et al. (2022), κατά την οποία οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ και ΔΕΠΥ παρουσίασαν τα χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής, σημειώνοντας χαμηλότερη βαθμολογία στην υποκλίμακα της συναισθηματικής ευεξίας. Πράγματι, η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ και ΔΕΠΥ περιλαμβάνει πρόσθετους στρεσογόνους παράγοντες που σχετίζονται με τις προκλήσεις του παιδιού στην επικοινωνία, απρόβλεπτες και επιθετικές συμπεριφορές, περιορισμούς στην αυτοφροντίδα και τις εκτελεστικές λειτουργίες, οι οποίοι έχουν ως άμεσο επακόλουθο την περαιτέρω επιρροή της ποιότητας ζωής των γονέων (Goldin et al., 2013; Hutchison et al., 2016; Gabra and Hashem, 2021).

Τέλος, όσον αφορά τους ίδιους τους γονείς, μεταξύ των παραγόντων που αναγνωρίζονται ως επιβαρυντικοί στην ποιότητα ζωής τους, σε συνάρτηση με τις διαγνώσεις των παιδιών τους, συγκαταλέγονται η μεγάλη ηλικία (Reis et al., 2020; Chastang et al., 2022), το χαμηλό εκπαιδευτικό υπόβαθρο (Ljubičić, Delin and Kolčić, 2022; Χριστουλάκη, 2022), η κακή οικονομική κατάσταση ως απόρροια του περιορισμού της εργασίας λόγω των αναγκών φροντίδας του παιδιού (Bourke-Taylor et al., 2012; Carpe et al., 2017), η απουσία επαρκούς κοινωνικής υποστήριξης (Khanna et al., 2011; McStay et al., 2014) και η παρουσία προβλημάτων ψυχικής υγείας σε έναν από τους δύο κηδεμόνες, γεγονός που επιδεινώνει τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει ο άλλος και που μπορεί να οδηγήσει σε αύξηση των επιπέδων άγχος του (Hastings, 2003).

Η κατανόηση της ποιότητας ζωής των γονέων με παιδιά με ΝΑΔ είναι πρωταρχικής σημασίας για τον εντοπισμό των γονέων που διατρέχουν κίνδυνο, την αποσαφήνιση των περιοχών που χρειάζονται υποστήριξη και την ενημέρωση των κατάλληλων υπηρεσιών για αυτόν τον πληθυσμό. Η λήψη μέτρων για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων θα μπορούσε επίσης να ενισχύσει την ικανότητά τους να παρέχουν αποτελεσματική φροντίδα στα παιδιά τους, οδηγώντας ενδεχομένως σε βελτιωμένα αποτελέσματα για ολόκληρη την οικογένεια.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 Ερευνητικό Μέρος

3.1 Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της έρευνας της παρούσας διπλωματικής εργασίας ήταν η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των γονέων με παιδιά με νευροαναπτυξιακές διαταραχές, η διερεύνηση της σχέσης της με τα δημογραφικά-προσωπικά χαρακτηριστικά των ιδίων καθώς και η σύγκριση της ποιότητας ζωής τους ανάλογα με την νευροαναπτυξιακή διαταραχή του παιδιού τους.

3.2 Ερευνητικές υποθέσεις (ερευνητικά ερωτήματα)

Συνοπτικά, αναζητήθηκαν τα εξής:

- 1. Ποιο είναι το επίπεδο ποιότητας ζωής των γονέων με παιδιά με νευροαναπτυξιακές διαταραχές;*
- 2. Σχετίζονται τα δημογραφικά, κοινωνικά και άλλα χαρακτηριστικά των γονέων με το επίπεδο της ποιότητας ζωής τους;*
- 3. Υπάρχει διαφορά στο επίπεδο ποιότητας ζωής των γονέων ανάλογα με την νευροαναπτυξιακή διαταραχή των παιδιών τους;*

3.3 Υλικό & Μέθοδοι

Δείγμα έρευνας

Στα πλαίσια της παρούσας έρευνας πραγματοποιήθηκε συγχρονική μελέτη παρατήρησης (observationcross-sectionalstudy) μεταξύ Νοεμβρίου 2023 και Ιανουαρίου 2024. Η έρευνα αποσκοπούσε στη μελέτη του πληθυσμού γονέων παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές (ΝΑΔ) που περιλαμβάνουν τη διανοητική αναπηρία (ΔΑ), τις διαταραχές επικοινωνίας (ΔΕ) και της κίνησης (ΚΔ), την διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ), την διάσπαση προσοχής ή/και υπερκινητικότητα (ΔΕΠΥ) και τις ειδικές μαθησιακές διαταραχές (ΕΜΔ). Ελήφθη δείγμα ευκολίας 131 γονέων παιδιών με ΝΑΔ που παρακολουθούσαν θεραπευτικά προγράμματα σε κέντρα Ειδικών Θεραπειών στην Αθήνα. Τα κέντρα, τα οποία ενέκριναν την χορήγηση των ερωτηματολογίων στους γονείς, αποτελούν το κέντρο «Για το παιδί», «Λόγος Πράξης», «Λογοσύνθεση», «Στέγη

Λόγου», «Εν λόγω», «Κάδμος» και το «ΚΕ.Λ.Ψ.Υ.Π.Ε.». Προσκλήθηκαν συνολικά 180 γονείς και τελικά δέχτηκαν και συμμετείχαν $n=131$ ($131/180$ ή $72,8\%$). Δεν αποκλείστηκε κανείς από την ανάλυση των δεδομένων λόγω ελλιπούς συμπλήρωσης και καταγραφής των ερευνητικών εργαλείων που τους δόθηκαν.

Ερευνητικά εργαλεία & συλλογή δεδομένων

Οι γονείς κλήθηκαν να συμπληρώσουν το βασικό εργαλείο της έρευνας που αποτέλεσε ένα ενιαίο δομημένο ερωτηματολόγιο το οποίο απαρτιζόταν από τρία μέρη:

α) Το ερωτηματολόγιο δημογραφικών χαρακτηριστικών των γονέων και των παιδιών τους (ηλικία, φύλο, διάγνωση, αντίληψη του επιπέδου λειτουργικότητας κ.α.).

β) Την Κλίμακα ShortForm Questionnaire-36 (SF-36), η οποία αποτελεί μια από τις ευρέως χρησιμοποιούμενες κλίμακες αξιολόγησης της ποιότητας ζωής. Αποτελείται από 36 προτάσεις/ερωτήσεις που καθορίζουν 8 υποκλίμακες ή παραμέτρους της ποιότητας ζωής: (α) σωματική λειτουργικότητα ή σωματική υγεία (physical functioning), (β) σωματικός ρόλος (physical role), (γ) σωματικός πόνος (bodily pain), (δ) γενική υγεία (general health), (ε) ζωτικότητα (vitality), (στ) κοινωνική λειτουργικότητα (social functioning), (ζ) συναισθηματικός ρόλος (emotional role) και (η) ψυχική υγεία (mental health) (Anagnostopoulos et al., 2005; Pappa et al., 2005). Επιπλέον, πέραν των οκτώ συνιστωσών, καθορίζει επίσης δυο γενικές υποκλίμακες τη Σωματική και τη Ψυχική υγεία. Ο έλεγχος αξιοπιστίας έδειξε υψηλή συνεκτικότητα (Cronbach $\alpha=0,903$). Η βαθμονόμηση του έγινε σύμφωνα με τις οδηγίες του SF-36 με αντιστροφή των αποκρίσεων ορισμένων ερωτήσεων από τις 36. Η ερώτηση 2 της κλίμακας, (Συγκριτικά με ένα έτος πριν, πώς θα εκτιμούσατε την υγεία σας σε γενικές γραμμές τώρα;) είναι ανεξάρτητη χωρίς να αντιστοιχεί σε κάποια συνιστώσα. Η βαθμολογία τους ορίζεται από 0 έως 100, με την υψηλότερη βαθμολογία να καθορίζει την καλύτερη ποιότητα ζωής.

γ) Την Κλίμακα ποιότητας ζωής EQ-5D-3L (European Quality of Life 5 Dimensions 3 Level Version). Η πρώτη ενότητά της, περιέχει τη ταξινόμηση 5 καταστάσεων υγείας: Κινητικότητα, Αυτοεξυπηρέτηση, Συνηθισμένες δραστηριότητες, Πόνος ή Δυσφορία και Άγχος & Θλίψη. Κάθε κατάσταση περιέχει 3 επίπεδα αποκρίσεων, διαφορετικά για κάθε μια. Η δεύτερη ενότητα περιέχει την αυτοαξιολόγηση από τους ίδιους τους συμμετέχοντες της κατάστασης της υγείας τους στο παρόν σε μορφή θερμομέτρου ή κλίμακα 0-100 (EQ visual analogue scale ή Δείκτης EQ VAS, «θερμόμετρο 0-100») με

καλύτερη κατάσταση να υποδηλώνει βαθμολογία κοντά στο 100 (Παπαδόπουλος et al., 2007). Η βαθμονόμηση στη πρώτη ενότητα γίνεται ως εξής: 1) εκτιμώνται 243 διαφορετικοί συνδυασμοί καταστάσεων υγείας (π.χ. ο 33333 αφορά την επιλογή της 3^{ης} απόκρισης σε κάθε μια από τις 5 καταστάσεις όπου δηλώνεται ότι υπάρχει κινητικό πρόβλημα ή μείζον ζήτημα αυτοεξυπηρέτησης κλπ.) και 2) εκτιμάται βαθμολογία ή score σύμφωνα με τις σχετικές νόρμες των ΗΠΑ και εύρος που κυμαίνεται από 0,000-1,000, όπου τιμές στη μονάδα (1,000) υποδηλώνουν την απόλυτη κατάσταση 11111 ή κανένα λειτουργικό πρόβλημα υγείας, ενώ τιμές <1,000 αφορούν καταστάσεις υγείας με τουλάχιστον ένα πρόβλημα. Η αξιοπιστία της EQ-5D-3L εκτιμήθηκε σύμφωνα με το συντελεστή Cronbach σε $\alpha=0,698$.

Ηθική & δεοντολογία

Ως προς το ηθικό υπόβαθρο της έρευνας της παρούσας μελέτης, τηρήθηκαν οι γενικές αρχές ηθικής και δεοντολογίας όπως συμβαίνει κατά την διενέργεια κάθε επιδημιολογικής, κλινικής ή άλλης έρευνας και όπως αυτές ορίζονται στους διεθνείς κώδικες και διατυπώνονται ειδικότερα από την αρμόδια Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας. Η έρευνα ωστόσο, ελέγχθηκε, συντονίστηκε, εγκρίθηκε και επιβλέφθηκε από τον επιβλέπων καθηγητή της διπλωματικής εργασίας στα πλαίσια εκπόνησης της στο Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο. Κατά συνέπεια, όλες οι πληροφορίες που συγκεντρώνονταν, παρέμειναν ανώνυμες και χρησιμοποιούνται μόνο για τις ανάγκες και το σκοπό της μελέτης σύμφωνα με την αρχή της εμπιστευτικότητας. Η παρούσα έρευνα διεξήχθη σε συμμόρφωση με τον νόμο GDPR 4624/2019 για την προστασία των προσωπικών δεδομένων περί ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων. Επιπλέον, της ανωνυμίας, κάθε συμμετέχων ενημερώθηκε αναλυτικά πριν τη συμφωνία και αποδοχή συμμετοχής του, για το σκοπό της έρευνας και ότι η συλλογή των δεδομένων ήταν ανώνυμη, εμπιστευτική και η αξιοποίηση των πληροφοριών θα ήταν συλλογική. Πριν τον διαμερισμό των ερωτηματολογίων στους υπεύθυνους των κέντρων ειδικών θεραπειών, δόθηκε γραπτή άδεια χορήγησής τους από τους ιδίους.

3.4 Στατιστική ανάλυση

Η ανάλυση των δεδομένων έγινε με χρήση του λογισμικού προγράμματος SPSS (IBMCorp. Released 2020, IBM SPSS Statistics for Windows, v.25.0, Armonk, NY: IBM Corp.). Εκτιμήθηκαν οι κατανομές απόλυτων και σχετικών συχνοτήτων των ιδιαίτερων και των εργασιακών χαρακτηριστικών των 131 γονέων καθώς και των παιδιών τους, με συνεκτίμηση των αντίστοιχων 95% διαστημάτων εμπιστοσύνης (95% ΔΕ). Στις κατανομές συχνοτήτων αξιοποιήθηκε ο έλεγχος χ^2 . Υπολογίστηκαν οι βαθμολογίες (scores) των Κλιμάκων Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L & Ποιότητας Ζωής SF-36 ενώ υπολογίστηκαν και οι συντελεστές αξιοπιστίας τους μέσω της μεθόδου Cronbach (συντελεστές Cronbach α). Η κατανομή των βαθμολογιών ελέγχθηκε μέσω της μεθόδου κατά Blom (QQplot) όπου εντοπίστηκε έντονη ασυμμετρία. Οι συγκρίσεις μεταξύ υποκλιμάκων αλλά και ως προς τις διαταραχές των παιδιών έγιναν μέσω των μη παραμετρικών μεθόδων Kruskal-Wallis & Mann-Whitney. Ακολούθησε η μονομεταβλητή συσχέτιση των κλιμάκων με τα χαρακτηριστικά των γονέων και παιδιών μέσω της μη παραμετρικής μεθόδου Spearman. Τέλος, μέσω πολλαπλής λογιστικής παλινδρόμησης και σε πολυμεταβλητό επίπεδο, έγινε η συσχέτιση (εκτίμηση δεικτών oddsratio, OR) των αυξημένων επιπέδων της ποιότητας ζωής EQ-5D-3L, ως προς τα χαρακτηριστικά των γονέων, των παιδιών τους και των διαταραχών. Ως αποδεκτό επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε το 0,05.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 Αποτελέσματα Έρευνας

4.1 Χαρακτηριστικά συμμετεχόντων γονέων

Από τους 131 γονείς παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές, συμμετεχόντων στην παρούσα έρευνα, η πλειοψηφία ή το 77,9% ήταν γυναίκες και το 47,3% όλων ήταν 40-49 ετών (πίνακας 5). Όσον αφορά την οικογενειακή τους κατάσταση, το 84,7% ήταν έγγαμοι ή σε συμβίωση, ενώ το 15,3% ανήκε στην κατηγορία «άγαμος/η, διαζευγμένος/η ή χήρος/α». Το 38,2% είχε ένα παιδί, το 53,4% δύο και το 8,4% από τρία και άνω. Ως προς το επίπεδο της εκπαίδευσης τους, το 55,7% ήταν απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης και το 19,1% κατείχε μεταπτυχιακό δίπλωμα ειδίκευσης ή/και διδακτορικό τίτλο σπουδών. Αναφορικά με την απασχόληση τους, το 41,2% ήταν ιδιωτικοί υπάλληλοι, το 27,5% δημόσιοι υπάλληλοι, το 10,7% ελεύθεροι επαγγελματίες και το 20,6% άνεργοι. Το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων αξιολόγησε την οικονομική του κατάσταση ως Μέτρια (51,1%) ή Καλή (41,3%).

Πίνακας 5. Χαρακτηριστικά 131 γονέων παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές, συμμετεχόντων στην παρούσα έρευνα.

		v	%
Φύλο	<i>γυναίκες/ άνδρες</i>	102/29	77,9/22,1
Ηλικία, χρόνια	<i><30</i>	5	3,8
	<i>30-39</i>	54	41,2
	<i>40-49</i>	62	47,3
	<i>50+</i>	10	7,6
Οικογενειακή κατάσταση	<i>άγαμος/η, διαζευγμένος/η, χήρος/α</i>	20	15,3
	<i>έγγαμος/η, σε συμβίωση</i>	111	84,7
Παιδιά	<i>1</i>	50	38,2
	<i>2</i>	70	53,4
	<i>3</i>	10	7,6
	<i>4+</i>	1	0,8
Μορφωτικό επίπεδο, εκπαίδευση	<i>έως Β'βάθμια</i>	33	25,2
	<i>Γ'βάθμια</i>	73	55,7
	<i>MSc, PhD</i>	25	19,1
Απασχόληση	<i>Δημόσιος υπάλληλος</i>	36	27,5
	<i>Ιδιωτικός υπάλληλος</i>	54	41,2
	<i>Ελεύθερος επαγγελματίας</i>	14	10,7
	<i>Άνεργος/η</i>	27	20,6
Οικονομική κατάσταση	<i>Πολύ κακή</i>	2	1,5
	<i>Κακή</i>	3	2,3

<i>Μέτρια</i>	67	51,1
<i>Καλή</i>	54	41,3
<i>Πολύ καλή</i>	5	3,8

4.2 Χαρακτηριστικά παιδιών γονέων συμμετεχόντων

Στα χαρακτηριστικά των παιδιών τους (πίνακας 6), το 72,5% ήταν αγόρια και η μέση ηλικία όλων εκτιμήθηκε στα 7,3 χρόνια με εύρος 3 έως 18 ετών.

Πίνακας 6. Χαρακτηριστικά 131 παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές, γονέων συμμετεχόντων στην παρούσα έρευνα.

		v	%
Φύλο	<i>κορίτσι</i>	36	27,5
	<i>αγόρι</i>	95	72,5
Ηλικία, χρόνια	<i>μέση ηλικία ± τυπ.απόκλ. (ελαχ.-μεγ.)</i>	7,3±2,6 (3-18)	

Από την ιεραρχική συχνότητα παρουσίας ή τον επιπολασμό των 6 ομάδων νευροαναπτυξιακών διαταραχών στα παιδιά (πίνακας 7), με υψηλότερη παρουσία βρέθηκε η ΔΑΦ (38,2%), ακολουθούμενη από τις ΔΕ (26,0%), την ΔΕΠΥ (25,2%), τις ΚΔ (13,0%) και τις ΕΜΔ & ΔΑ (8,4%).

Πίνακας 7. Ιεραρχική συχνότητα παρουσίας (επιπολασμός) 6 ομάδων νευροαναπτυξιακών διαταραχών σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών (DSM-V) των 131 παιδιών, γονέων συμμετεχόντων στην παρούσα έρευνα.

DSM-V	v	%	95%ΔΕ	
Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος - ΔΑΦ	50	38,2	30,2	46,7
Διαταραχές Επικοινωνίας - ΔΕ	34	26,0	19,0	33,9
Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής ή/και Υπερκινητικότητας- ΔΕΠΥ	33	25,2	18,4	33,1
Κινητικές Διαταραχές- ΚΔ	17	13,0	8,0	19,5
Ειδικές Μαθησιακές Διαταραχές - ΕΜΔ	11	8,4	4,5	14,1
Διανοητική Αναπηρία (Νοητική Αναπτυξιακή Διαταραχή) ή άλλο - ΔΑ	11	8,4	4,5	14,1

Από τη συνδυαστική ωστόσο συχνότητα παρουσίας των 6 ομάδων ΝΑΔ στα παιδιά (πίνακας 8), διαπιστώθηκε ότι η ΔΑΦ αποτελούσε την μοναδική διάγνωση στο 32,8% των παιδιών, η ΔΕΠΥ στο 16,0%, οι ΔΕ στο 15,3%, οι ΚΔ στο 6,1% και οι ΕΜΔ ή ΔΑ στο 5,3%. Το 2,3% των παιδιών εμφάνιζε συννοσηρότητα ΔΑΦ και ΔΕΠΥ, το 3,1% ΔΑΦ και ΔΑ, το 3,7% ΔΕ και ΔΕΠΥ και το 3,1% ΔΕΠΥ και ΕΜΔ. Δύο εκ των οκτώ παιδιών με ΚΔ εμφάνιζαν τικ και το μεγαλύτερο ποσοστό συννοσηρότητας (6,9%) καταγράφηκε στα παιδιά με ΔΕ και ΚΔ καταλήγοντας σε ένα ποσοστό 19,1% (25 παιδιών) με συνδυαστικές διαταραχές.

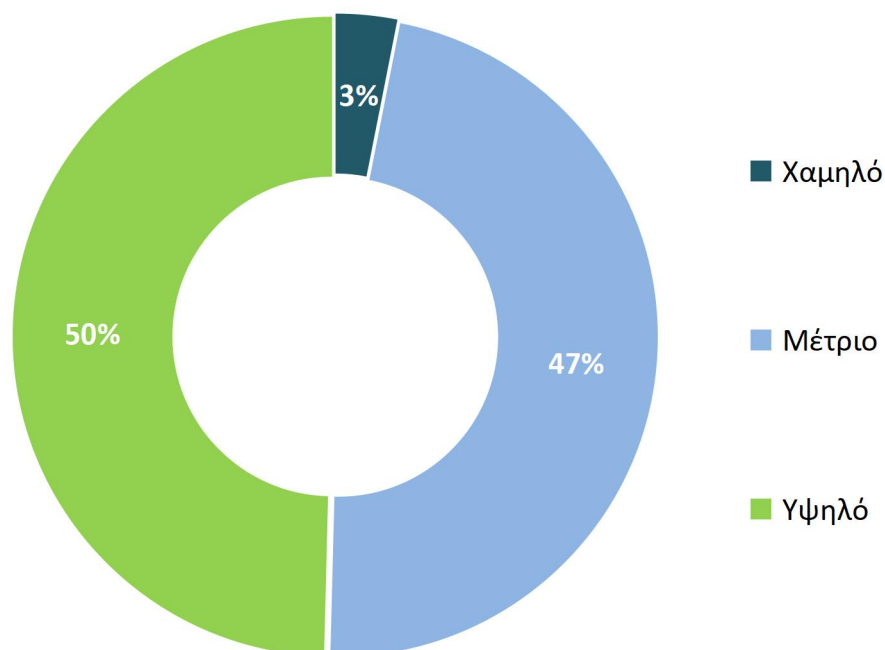
Πίνακας 8. Συνδυαστική συχνότητα παρουσίας των 6 ομάδων νευροαναπτυξιακών διαταραχών των 131 παιδιών, γονέων συμμετεχόντων στην παρούσα έρευνα.

ΔΑΦ	ΔΕ	ΔΕΠΥ	ΚΔ	ΕΜΔ	ΔΑ	ν	%
ν=50	ν=34	ν=33	ν=17	ν=11	ν=11		
+						43	32,8
	+					20	15,3
		+				21	16,0
			+			8	6,1
				+		7	5,3
					+	7	5,3
+		+				3	2,3
+					+	4	3,1
	+	+				5	3,8
	+		+			9	6,9
		+		+		4	3,1
						131	100,0

4.3 Αποκρίσεις γονέων για τη φροντίδα των παιδιών τους

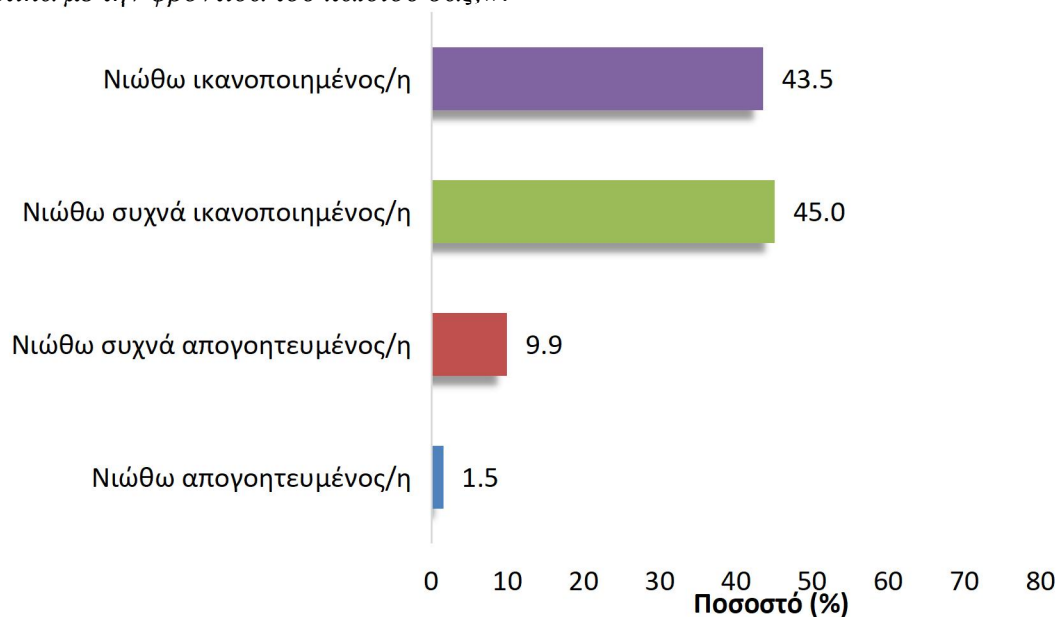
Στο [σχήμα 2](#) απεικονίζεται η κατανομή αποκρίσεων των γονέων στην ερώτηση «Ποιο είναι το επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης του παιδιού σας;». Η πλειοψηφία ή το 50% δήλωσε ότι είναι υψηλό και χαμηλό μόλις το 3%.

Σχήμα 2. Κατανομή αποκρίσεων 131 γονέων παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές, στην ερώτηση «Ποιο είναι το επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης του παιδιού σας;».



Αντίστοιχα από το [σχήμα 3](#) και την ερώτηση «Πώς θα περιγράφατε την συναισθηματική σας κατάσταση σχετικά με την φροντίδα του παιδιού σας;», το 43,5% αποκρίθηκε ότι «Νιώθω ικανοποιημένος/η» και το 45,0% ότι «Νιώθω συχνά ικανοποιημένος». Ως απογοητευμένοι δήλωσαν μόλις το 1,5%.

Σχήμα 3. Κατανομή αποκρίσεων 131 γονέων παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές, στην ερώτηση «Πώς θα περιγράφατε την συναισθηματική σας κατάσταση σχετικά με την φροντίδα του παιδιού σας;».



Στον **πίνακα 9** δίνεται η κατανομή αποκρίσεων των γονέων, σε ερώτηση για την επιρροή που έχει στη καθημερινότητα και στην γενικότερη κατάστασή τους η διαταραχή του παιδιού τους. Συγκεκριμένα, στη γενική ερώτηση «*Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του.....*», καθόλου ή καμία επίδραση αποκρίθηκε το 31,3% στην καθημερινότητα, το 42,7% στις κοινωνικές δραστηριότητες και σχέσεις, το 24,4% στον τρόπο αντιμετώπισης του καθημερινού στρες, το 31,1% στη γενική κατάσταση της ψυχικής τους ευημερίας και το 44,3% στους προσδοκώμενους στόχους που έχουν στη ζωή.

Πίνακας 9.Κατανομή αποκρίσεων 131 γονέων παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές, σε ερώτηση για την επιρροή στη καθημερινότητα και την κατάστασή τους («*Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του.....*».)

<i>Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του....</i>	καθόλου	λίγο	αρκετά	πολύ	
	%				p-value
<i>... την καθημερινότητα σας;</i>	31,3	39,7	22,9	6,1	<0,001
<i>... τις κοινωνικές σας δραστηριότητες και τις κοινωνικές σας σχέσεις;</i>	42,7	32,8	19,1	5,3	<0,001
<i>... τον τρόπο που αντιμετωπίζετε το καθημερινό στρες;</i>	24,4	43,5	24,4	7,6	<0,001
<i>... τη γενική κατάσταση ψυχικής σας ευημερίας;</i>	31,3	30,5	30,5	7,6	<0,001
<i>... τους προσδοκώμενους στόχους σας στη ζωή;</i>	44,3	26,0	24,4	5,3	<0,001

Έλεγχος χ^2 ομοιογένειας.

Στους **πίνακες 10-15**, δίνεται αντίστοιχα η κατανομή αποκρίσεων των γονέων, σε ερώτηση για την επιρροή που έχει στη καθημερινότητα και στην γενικότερη κατάστασή τους η διαταραχή του παιδιού τους σε σχέση με τη μορφή ή διάγνωση τη διαταραχής. Συγκεκριμένα, από τον **πίνακα 10** και τους γονείς παιδιών με ΔΑΦ έναντι εκείνων χωρίς ΔΑΦ, καθόλου ή καμία επίδραση αποκρίθηκε με σημαντικά υψηλότερο ποσοστό στις κοινωνικές δραστηριότητες και σχέσεις (54,3% έναντι 24,0%, $p=0,003$), στον τρόπο αντιμετώπισης του καθημερινού στρες (35,8% έναντι 6,0%, $p=0,001$), στη γενική κατάσταση της ψυχικής τους ευημερίας (42,0% έναντι 14,0%, $p=0,002$) και στους προσδοκώμενους στόχους που έχουν στη ζωή (54,3% έναντι 22,0%, $p=0,015$).

Πίνακας 10. Κατανομή αποκρίσεων 131 γονέων παιδιών με **Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος - ΔΑΦ**, σε ερώτηση για την επιρροή στη καθημερινότητα και την κατάστασή τους («Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του.....».)

Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του....		καθόλου	λίγο	αρκετά	πολύ	
		%				p-value
... την καθημερινότητα σας;	με ΔΑΦ	34,6	42,0	18,5	4,9	0,354
	χωρίς	26,0	36,0	30,0	8,0	
... τις κοινωνικές σας δραστηριότητες και τις κοινωνικές σας σχέσεις;	με ΔΑΦ	54,3	29,6	13,6	2,5	0,003
	χωρίς	24,0	38,0	28,0	10,0	
... τον τρόπο που αντιμετωπίζετε το καθημερινό στρες;	με ΔΑΦ	35,8	39,5	18,5	6,2	0,001
	χωρίς	6,0	50,0	34,0	10,0	
... τη γενική κατάσταση ψυχικής σας ευημερίας;	με ΔΑΦ	42,0	24,7	29,6	3,7	0,002
	χωρίς	14,0	40,0	32,0	14,0	
... τους προσδοκώμενους στόχους σας στη ζωή;	με ΔΑΦ	54,3	24,7	17,3	3,7	0,015
	χωρίς	28,0	28,0	36,0	8,0	

Έλεγχος χ^2 .

Από τον [πίνακα 11](#) και τους γονείς παιδιών με ΔΕ έναντι εκείνων χωρίς ΔΕ, φαίνεται ότι δεν υπάρχει επίδραση της διαταραχής αυτής καθώς σε όλες τις καταστάσεις αποκρίθηκε με *καθόλου* ή καμία επίδραση σημαντικά χαμηλότερο ποσοστό των γονέων ($p < 0,05$). Αντίστοιχα σε γονείς παιδιών με ΔΕΠΥ έναντι εκείνων χωρίς ΔΕΠΥ ([πίνακας 12](#)), *καθόλου* ή καμία επίδραση αποκρίθηκε με σημαντικά υψηλότερο ποσοστό στην καθημερινότητα (37,8% έναντι 12,1%, $p = 0,029$) ενώ στους γονείς παιδιών με ΚΔ έναντι εκείνων χωρίς ΚΔ ([πίνακας 13](#)), η επίδραση της διαταραχής αυτής είναι σημαντική καθώς αποκρίθηκε με *καθόλου* ή καμία επίδραση σημαντικά χαμηλότερο ποσοστό στην καθημερινότητα (27,2% έναντι 58,8%, $p = 0,015$) ή στον τρόπο αντιμετώπισης του καθημερινού στρες (19,3% έναντι 58,8%, $p = 0,004$). Στους γονείς παιδιών με ΕΜΔ έναντι εκείνων χωρίς ΕΜΔ ([πίνακας 14](#)), φαίνεται ότι δεν υπάρχει σημαντική επίδραση της διαταραχής αυτής καθώς δεν διαφέρουν σημαντικά οι αποκρίσεις των γονέων ($p > 0,05$). Τέλος, όπως στις ΔΕ, στους γονείς παιδιών με ΔΑ έναντι εκείνων χωρίς ΔΑ ([πίνακας 15](#)), φαίνεται ότι δεν υπάρχει επίδραση της διαταραχής αυτής καθώς σε όλες τις καταστάσεις αποκρίθηκε με *καθόλου* ή καμία επίδραση σημαντικά υψηλότερο ποσοστό των γονέων ($p < 0,05$).

Πίνακας 11.Κατανομή αποκρίσεων 131 γονέων παιδιών με **Διαταραχές Επικοινωνίας - ΔΕ**, σε ερώτηση για την επιδραστηκότητα στη καθημερινότητα και την κατάστασή τους («Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του.....».)

Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του....		καθόλου	λίγο	αρκετά	πολύ	
		%				p-value
... την καθημερινότητα σας;	με ΔΕ	23,7	42,3	25,8	8,2	0,009
	χωρίς	52,9	32,4	14,7	0,0	
... τις κοινωνικές σας δραστηριότητες και τις κοινωνικές σας σχέσεις;	με ΔΕ	33,0	36,1	23,7	7,2	0,001
	χωρίς	70,6	23,5	5,9	0,0	
... τον τρόπο που αντιμετωπίζετε το καθημερινό στρες;	με ΔΕ	13,4	48,5	28,9	9,3	<0,001
	χωρίς	55,9	29,4	11,8	2,9	
... τη γενική κατάσταση ψυχικής σας ευημερίας;	με ΔΕ	21,6	35,1	33,0	10,3	<0,001
	χωρίς	58,8	17,6	23,5	0,0	
... τους προσδοκώμενους στόχους σας στη ζωή;	με ΔΕ	35,1	28,9	28,9	7,2	0,003
	χωρίς	70,6	17,6	11,8	0,0	

Έλεγχος χ^2 .

Πίνακας 12.Κατανομή αποκρίσεων 131 γονέων παιδιών με **Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής ή/και Υπερκινητικότητας - ΔΕΠΥ**, σε ερώτηση για την επιδραστηκότητα στη καθημερινότητα και την κατάστασή τους («Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του.....».)

Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του....		καθόλου	λίγο	αρκετά	πολύ	
		%				p-value
... την καθημερινότητα σας;	με ΔΕΠΥ	37,8	37,8	18,4	6,1	0,029
	χωρίς	12,1	45,5	36,4	6,1	
... τις κοινωνικές σας δραστηριότητες και τις κοινωνικές σας σχέσεις;	με ΔΕΠΥ	43,9	32,7	16,3	7,1	0,259
	χωρίς	39,4	33,3	27,3	0,0	
... τον τρόπο που αντιμετωπίζετε το καθημερινό στρες;	με ΔΕΠΥ	27,6	43,9	22,4	6,1	0,340
	χωρίς	15,2	42,4	30,3	12,1	
... τη γενική κατάσταση ψυχικής σας ευημερίας;	με ΔΕΠΥ	33,7	31,6	25,5	9,2	0,151
	χωρίς	24,2	27,3	45,5	3,0	
... τους προσδοκώμενους στόχους σας στη ζωή;	με ΔΕΠΥ	43,9	27,6	22,4	6,1	0,691
	Χωρίς	45,5	21,2	30,3	3,0	

Έλεγχος χ^2 .

Πίνακας 13.Κατανομή αποκρίσεων 131 γονέων παιδιών με **Κινητικές Διαταραχές-ΚΔ**, σε ερώτηση για την επιδραστηκότητα στη καθημερινότητα και την κατάστασή τους («Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του.....».)

Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του....		καθόλου	λίγο	αρκετά	πολύ	
		%				p-value
... την καθημερινότητα σας;	με ΚΔ	27,2	39,5	26,3	7,0	0,015
	χωρίς	58,8	41,2	0,0	0,0	
... τις κοινωνικές σας δραστηριότητες και τις κοινωνικές σας σχέσεις;	με ΚΔ	40,4	31,6	21,9	6,1	0,095
	χωρίς	58,8	41,2	0,0	0,0	
... τον τρόπο που αντιμετωπίζετε το καθημερινό στρες;	με ΚΔ	19,3	45,6	26,3	8,8	0,004
	χωρίς	58,8	29,4	11,8	0,0	
... τη γενική κατάσταση ψυχικής σας ευημερίας;	με ΚΔ	28,9	31,6	30,7	8,8	0,339
	χωρίς	47,1	23,5	29,4	0,0	
... τους προσδοκώμενους στόχους σας στη ζωή;	με ΚΔ	41,2	25,4	27,2	6,1	0,126
	χωρίς	64,7	29,4	5,9	0,0	

Έλεγχος χ^2 .

Πίνακας 14.Κατανομή αποκρίσεων 131 γονέων παιδιών με **Ειδικές Μαθησιακές Διαταραχές - ΕΜΔ**, σε ερώτηση για την επιδραστηκότητα στη καθημερινότητα και την κατάστασή τους («Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του.....».)

Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του....		καθόλου	λίγο	αρκετά	πολύ	
		%				p-value
... την καθημερινότητα σας;	με ΕΜΔ	31,7	40,0	22,5	5,8	0,946
	χωρίς	27,3	36,4	27,3	9,1	
... τις κοινωνικές σας δραστηριότητες και τις κοινωνικές σας σχέσεις;	με ΕΜΔ	42,5	31,7	20,0	5,8	0,599
	χωρίς	45,5	45,5	9,1	0,0	
... τον τρόπο που αντιμετωπίζετε το καθημερινό στρες;	με ΕΜΔ	25,0	40,8	25,8	8,3	0,202
	χωρίς	18,2	72,7	9,1	0,0	
... τη γενική κατάσταση ψυχικής σας ευημερίας;	με ΕΜΔ	30,0	30,0	32,5	7,5	0,433
	χωρίς	45,5	36,4	9,1	9,1	
... τους προσδοκώμενους στόχους σας στη ζωή;	με ΕΜΔ	44,2	24,2	25,8	5,8	0,313
	χωρίς	45,5	45,5	9,1	0,0	

Έλεγχος χ^2 .

Πίνακας 15.Κατανομή αποκρίσεων 131 γονέων παιδιών με **Διανοητική Αναπηρία (Νοητική Αναπτυξιακή Διαταραχή) ή άλλο - ΔΑ**, σε ερώτηση για την επιδραστικότητα στη καθημερινότητα και την κατάστασή τους («Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του.....».)

Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του....		καθόλου	λίγο	αρκετά	πολύ	p-value
		%				
... την καθημερινότητα σας;	με ΔΑ	31,7	40,8	24,2	3,3	<0,001
	χωρίς	27,3	27,3	9,1	36,4	
... τις κοινωνικές σας δραστηριότητες και τις κοινωνικές σας σχέσεις;	με ΔΑ	43,3	34,2	20,0	2,5	<0,001
	χωρίς	36,4	18,2	9,1	36,4	
... τον τρόπο που αντιμετωπίζετε το καθημερινό στρες;	με ΔΑ	25,0	45,0	25,0	5,0	0,003
	χωρίς	18,2	27,3	18,2	36,4	
... τη γενική κατάσταση ψυχικής σας ευημερίας;	με ΔΑ	32,5	31,7	30,8	5,0	0,003
	χωρίς	18,2	18,2	27,3	36,4	
... τους προσδοκώμενους στόχους σας στη ζωή;	με ΔΑ	47,5	25,0	25,0	2,5	<0,001
	χωρίς	9,1	36,4	18,2	36,4	

Έλεγχοι χ^2 .

4.4 Ποιότητα Ζωής των συμμετεχόντων

Στον [πίνακα 16](#) παρουσιάζονται τα επίπεδα βαθμολογιών της Κλίμακας Ποιότητα Ζωής (Κλίμακα SF-36) των 131 γονέων. Διαπιστώνονται πολύ υψηλά ή καλύτερα επίπεδα μέσης βαθμολογίας στη Σωματική Λειτουργία ($82,8 \pm 20,1$) και στον Συναισθηματικό Ρόλο ($77,6 \pm 32,1$) ενώ χαμηλότερα ποσοστά καταγράφηκαν στη Ζωτικότητα ($54,1 \pm 18,1$). Στις δύο κύριες συνιστώσες -Σωματική και Ψυχική υγεία- τα μέσα επίπεδα τους ήταν εξίσου υψηλά υποδηλώνοντας πολύ καλή ποιότητα ζωής, ενώ η Σωματική Υγεία παρουσίασε ελαφρώς υψηλότερα επίπεδα σε σχέση με την Ψυχική ($70,5$ έναντι $68,6$, $p > 0,05$).

Πίνακας 16. Επίπεδα βαθμολογίας της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής SF-36 των 131 γονέων παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές συμμετεχόντων στην παρούσα έρευνα.

Συνιστώσες Ποιότητας Ζωής του SF-36	Μέση τιμή ^α	Τυπ. απόκλ.	Διάμεσος	Ελάχ.	Μέγ.	Cronbach α
Σωματικής Λειτουργίας	82,8	20,1	90,0	0,0	100,0	0,903
Σωματικού Ρόλου	75,8	33,2	100,0	0,0	100,0	0,779
Σωματικού Πόνου	63,8	23,9	70,0	0,0	90,0	0,833
Γενικής Υγείας	59,7	12,6	60,0	25,0	85,0	0,701
Ζωτικότητας	54,1	18,1	55,0	0,0	90,0	0,755
Κοινωνικής Λειτουργίας	76,1	24,2	75,0	0,0	100,0	0,783
Συναισθηματικού Ρόλου	77,6	32,1	100,0	0,0	100,0	0,767
Διανοητική υγεία	66,4	19,1	72,0	12,0	96,0	0,835
Σωματική Υγεία^β	70,5	17,2	76,3	13,8	93,8	0,881
Ψυχική Υγεία	68,6	18,3	71,8	17,3	95,5	0,792

^α Υψηλότερη βαθμολογία (→100) καθορίζει καλύτερη ποιότητα ζωής.

^β Έλεγχος Studentt μεταξύ των δύο κύριων συνιστωσών: p-value=0,088.

Στις αποκρίσεις των 5 καταστάσεων υγείας της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L (πίνακας 17), ο συνδυασμός «11111» που αναφέρεται στις πρώτες αποκρίσεις των πέντε καταστάσεων υγείας (υποδηλώνει ότι δεν υφίσταται κανένα πρόβλημα, δυσκολία, πόνος ή άγχος) βρέθηκε με υψηλότερη συχνότητα, στο 25,2%. Συμπληρωματικά και από τον πίνακα 18, παρουσιάζεται η συνολική βαθμολογία της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L όπου υψηλότερη (→1,000) καθορίζει καλύτερη ποιότητα ζωής. Βρέθηκε, επομένως, υψηλή μέση βαθμολογία Ποιότητα Ζωής της Κλίμακας EQ-5D-3L (0,83±0,14) ενώ με άριστη Ποιότητα Ζωής ή βαθμολογία 1,000 βρέθηκε όπως έδειξε και ο πίνακας 7 το 25,2%. Στο σχήμα 4 επίσης δίνεται η κατανομή αποκρίσεων των γονέων στην ερώτηση «Συγκριτικά με την κατάσταση της υγείας μου τους τελευταίους 12 μήνες, η σημερινή μου κατάσταση είναι:» όπου το 74% δήλωσε ότι παρέμεινε ίδια. Συνολικά και σύμφωνα με το σχήμα 5 που αφορά τη γραφική απεικόνιση του Δείκτη EQ vas (απεικονιστική Κατάσταση Υγείας ή «θερμόμετρο») σε κλίμακα από 0 ως 100,

διαπιστώνεται υψηλή μέση βαθμολογία της Κατάστασης Υγείας στο 77,4 ($\pm 15,6$). Πρόκειται λοιπόν για υψηλά επίπεδα αυτοεκτίμησης της κατάστασης της υγείας τους.

Πίνακας 17. Συχνότητα συνδυασμών αποκρίσεων στις καταστάσεις υγείας της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L (EuroQol five-dimensional questionnaire of three levels) των 131 γονέων παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές συμμετεχόντων στην παρούσα έρευνα.

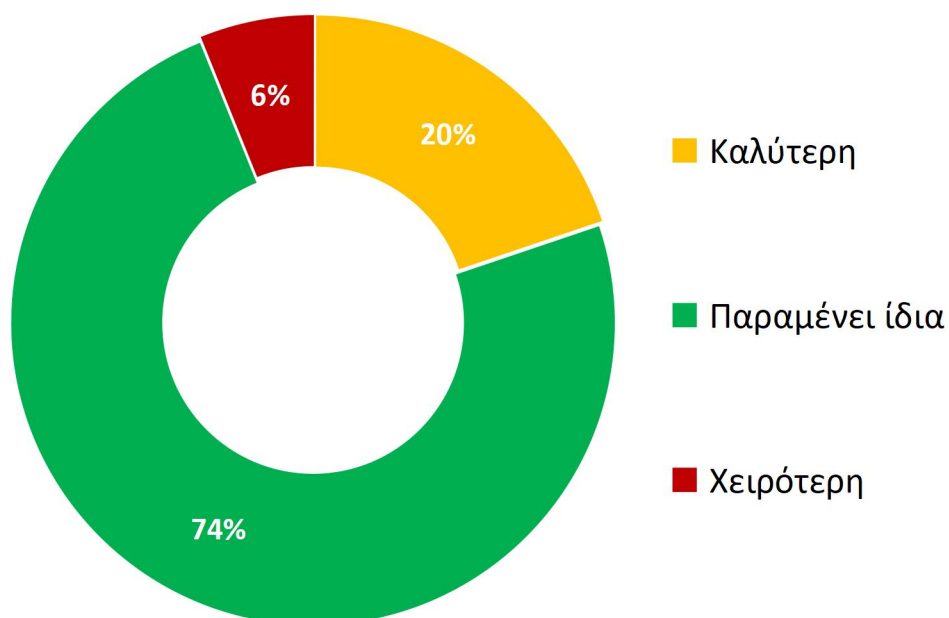
Συνδυασμοί αποκρίσεων των 5 καταστάσεων υγείας	Γονείς Συμμετέχοντες	
	ν	%
11111	33	25,2
11112	23	17,6
11113	2	1,5
11121	13	9,9
11122	26	19,8
11123	3	2,3
11211	1	0,8
11212	1	0,8
11222	6	4,6
11233	1	0,8
21112	1	0,8
21121	2	1,5
21122	6	4,6
21123	1	0,8
21221	1	0,8
21222	6	4,6
21223	2	1,5
21232	1	0,8
22222	2	1,5

Πίνακας 18.Βαθμολογία της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L των 131 γονέων συμμετεχόντων της μελέτης.

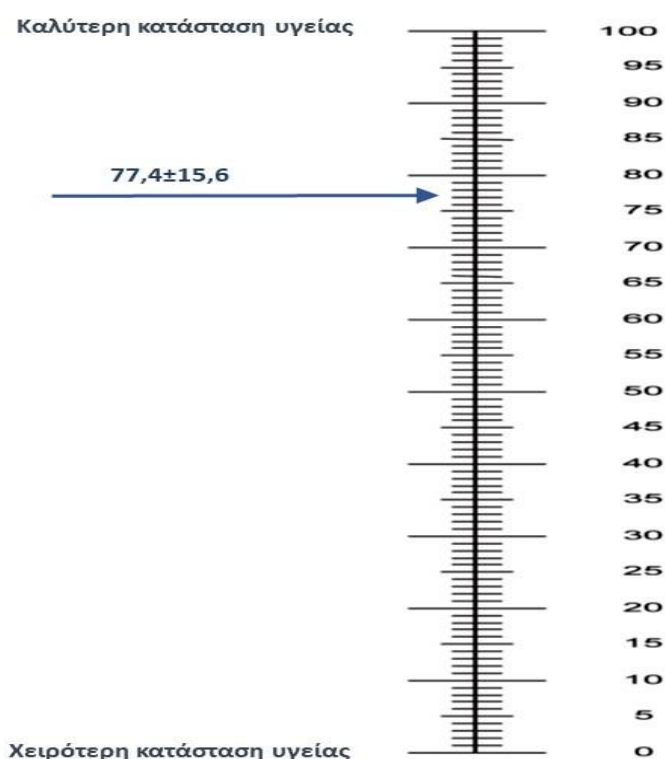
Κλίμακα	Εύρος κλίμακας	Μέση τιμή	Τυπική Απόκλιση	Διάμεσος	Cronbach's α
Ποιότητα Ζωής EQ-5D-3L	0,0 έως 1,0	0,826	0,139	0,827	0,698
χαμηλή ή μέτρια (<1,000) ν=98 ή 74,8%					
άριστη (1,000) ν=33 ή 25,2%					

Υψηλότερη βαθμολογία της EQ-5D-3L (→1,000) καθορίζει καλύτερη ποιότητα ζωής.

Σχήμα 4.Κατανομή αποκρίσεων 131 γονέων παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές, στην ερώτηση «Συγκριτικά με την κατάσταση της υγείας μου τους τελευταίους 12 μήνες, η σημερινή μου κατάσταση είναι:».



Σχήμα 5. Μέσα επίπεδα του Δείκτη EQ vas («Κατάστασης της Υγείας» ή «θερμόμετρο») των 131 γονέων συμμετεχόντων της μελέτης, σύμφωνα με την κλίμακα EQ-5D-3L.



4.5 Συσχέτιση Ποιότητας Ζωής & χαρακτηριστικών

Στον [πίνακα 19](#) δίνονται οι συντελεστές μονομεταβλητής συσχέτισης της βαθμολογίας των Κλιμάκων Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L & Ποιότητας Ζωής SF-36 των 131 γονέων με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά τους. Μεταξύ άλλων η αυξημένη ηλικία των γονέων σχετίζεται με χειρότερη Ποιότητα Ζωής EQ-5D-3L ($\rho=-0,203, p<0,05$) ή Κατάστασης Υγείας ($\rho=-0,181, p<0,05$). Ανάλογα, το αυξημένο πλήθος παιδιών σχετίζεται με χειρότερη Ποιότητα Ζωής Σωματικής υγείας SF-36 ($\rho=-0,221, p<0,05$), EQ-5D-3L ($\rho=-0,210, p<0,05$) ή Κατάστασης Υγείας ($\rho=-0,184, p<0,05$). Ως προς τα χαρακτηριστικά της εργασίας των γονέων ([πίνακας 20](#)), η ανεργία τους σχετίζεται σημαντικά με χειρότερη ποιότητα ζωής, Σωματικής Λειτουργίας SF-36, Ζωτικότητας, Διανοητικής Υγείας ή Σωματικής υγείας ($p<0,05$) ή Ποιότητα Ζωής EQ-5D-3L ($\rho=-0,173, p<0,05$) ενώ όσο υψηλότερο το επίπεδο εξυπηρέτησης του παιδιού με διαταραχή τόσο καλύτερο το επίπεδο του Σωματικού πόνου SF-36

(rho=0,208, $p<0,05$). Τέλος, ως προς τα χαρακτηριστικά των παιδιών με διαταραχές (πίνακας 21), η μεγαλύτερη ηλικία των παιδιών τους σχετίζεται σημαντικά με χειρότερη ποιότητα ζωής, Σωματικής Λειτουργίας SF-36 (rho=-0,202, $p<0,05$) & Γενικής Υγείας των γονέων (rho=-0,172, $p<0,05$). Παρόλα αυτά δεν βρέθηκε σημαντική συσχέτιση με το φύλο των γονέων.

Πίνακας 19. Συσχέτιση της Ποιότητας Ζωής SF-36 & EQ-5D-3L των 131 γονέων συμμετεχόντων της έρευνας με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά τους.

	Φύλο(1: γυναίκες, 2: άνδρες)	Ηλικία (ανά δεκαετία)	Οικογ/κήκατ. (1: άγαμος/η, διαζευγμένος/η, χήρος/α, 2: έγγαμος/η, σε συμβίωση)	Παιδιά(πλή θος)	Μορφωτικό επίπεδο(1: έως Β'βάθμια, 2: Γ'βάθμια, 3: MSc, PhD)
Κλίμακες	rho-Spearman				
Ποιότητας Ζωής του SF-36^α					
Σωματικής Λειτουργίας	-0,029	-0,295*	-0,075	-0,272*	0,114
Σωματικού Ρόλου	0,102	0,021	0,151	-0,162	-0,002
Σωματικού Πόνου	0,075	-0,125	0,058	-0,143	0,069
Γενικής Υγείας	-0,058	-0,174*	-0,070	-0,100	-0,031
Ζωτικότητας	0,192*	-0,132	-0,009	-0,180*	-0,068
Κοινωνικής Λειτουργίας	0,015	-0,148	0,031	-0,193*	-0,049
Συναισθηματικού Ρόλου	0,007	0,035	0,170	0,045	-0,066
Διανοητική υγεία	0,136	-0,156	0,054	-0,128	-0,028
Σωματική Υγεία	0,058	-0,117	0,053	-0,221*	0,046
Ψυχική Υγεία	0,112	-0,107	0,075	-0,157	-0,079
Ποιότητα Ζωής EQ-5D-3L^β	0,077	-0,203*	-0,063	-0,210*	-0,095
Δείκτης EQ vas «Κατάστασης της Υγείας» ή «θερμόμετρο»^γ	-0,010	-0,181*	0,125	-0,184*	-0,074

^α Υψηλότερη βαθμολογία ($\rightarrow 100$) καθορίζει καλύτερη ποιότητα ζωής. ^β Υψηλότερη βαθμολογία ($\rightarrow 1,000$) καθορίζει καλύτερη ποιότητα ζωής. ^γ Υψηλότερη βαθμολογία ($\rightarrow 100$) καθορίζει καλύτερη κατάσταση υγείας.

* $p<0,05$

Πίνακας 20.Συσχέτιση της Ποιότητας Ζωής SF-36& EQ-5D-3L των 131 γονέων συμμετεχόντων της έρευνας με χαρακτηριστικά εργασίας και της οικονομικής τους κατάστασης.

	Απασχόληση (1: εργαζόμενοι, 2: άνεργοι)	Οικονομική κατάσταση (1: πολύ κακή, 2: κακή, 3: μέτρια, 4: καλή, 5:πολύ καλή)	Επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης παιδιού (1: χαμηλό, 2: μέτριο, 3: υψηλό)
Κλίμακες	rho-Spearman		
Ποιότητας Ζωής του SF-36 ^α			
Σωματικής Λειτουργίας	-0,217*	0,120	0,113
Σωματικού Ρόλου	-0,126	0,013	0,123
Σωματικού Πόνου	-0,142	-0,014	0,208*
ΓενικήςΥγείας	-0,163	0,048	0,091
Ζωτικότητα	-0,215*	0,042	0,125
Κοινωνικής Λειτουργίας	0,014	-0,052	0,104
Συναισθηματικού Ρόλου	0,034	0,029	0,080
Διανοητικήυγεία	-0,253*	0,077	0,112
ΣωματικήΥγεία	-0,199*	0,042	0,158
ΨυχικήΥγεία	-0,111	0,027	0,114
Ποιότητα Ζωής EQ-5D-3L ^β	-0,173*	0,001	0,156
Δείκτης EQ vas			
«Κατάστασης της Υγείας» ή «θερμόμετρο» ^γ	-0,081	-0,044	0,068

^α Υψηλότερη βαθμολογία (→100) καθορίζει καλύτερη ποιότητα ζωής.^β Υψηλότερη βαθμολογία (→1,000) καθορίζει καλύτερη ποιότητα ζωής. ^γ Υψηλότερη βαθμολογία (→100) καθορίζει καλύτερη κατάσταση υγείας.

* p<0,05

Πίνακας 21.Συσχέτιση της Ποιότητας Ζωής SF-36 & EQ-5D-3L των 131 γονέων συμμετεχόντων της έρευνας με χαρακτηριστικά των παιδιών τους με νευροαναπτυξιακές διαταραχές.

	Φύλο(1: κορίτσι, 2: αγόρι)	Ηλικία (χρόνια)
Κλίμακες	rho-Spearman	
Ποιότητας Ζωής του SF-36 ^α		
Σωματικής Λειτουργίας	-0,122	-0,202*
Σωματικού Ρόλου	0,015	0,120
Σωματικού Πόνου	0,100	-0,069
ΓενικήςΥγείας	-0,110	-0,172*
Ζωτικότητα	-0,054	-0,001
Κοινωνικής Λειτουργίας	-0,114	-0,139
Συναισθηματικού Ρόλου	-0,031	0,039
Διανοητικήυγεία	0,061	-0,043
ΣωματικήΥγεία	0,001	-0,037
ΨυχικήΥγεία	-0,062	-0,035
Ποιότητα Ζωής EQ-5D-3L ^β	-0,092	-0,064
Δείκτης EQ vas «Κατάστασης της Υγείας» ή «θερμόμετρο»^γ	-0,048	-0,122

^a Υψηλότερη βαθμολογία ($\rightarrow 100$) καθορίζει καλύτερη ποιότητα ζωής. ^b Υψηλότερη βαθμολογία ($\rightarrow 1,000$) καθορίζει καλύτερη ποιότητα ζωής. ^γ Υψηλότερη βαθμολογία ($\rightarrow 100$) καθορίζει καλύτερη κατάσταση υγείας.

* $p < 0,05$

4.5 Σύγκριση Ποιότητας Ζωής μεταξύ διαταραχών

Στους **πίνακες 22 & 23** γίνεται σύγκριση των βαθμολογιών των Κλιμάκων Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L & Ποιότητας Ζωής SF-36 των 131 γονέων ως προς τις διαγνώσεις νευροαναπτυξιακών διαταραχών των παιδιών τους. Συνολικά, διαπιστώνεται ότι δεν διαφοροποιούνται σημαντικά τα επίπεδα της ποιότητας ζωής και κατάστασης της υγείας των γονέων ως προς τη μορφή της διαταραχής των παιδιών τους ($p > 0,05$). Αριθμητικά μονάχα διαφαίνεται (**πίνακας 22**) ότι υψηλότερα μέσα επίπεδα Σωματικής Υγείας έχουν γονείς παιδιών με ΕΜΔ έναντι εκείνων με ΔΑΦ (78,6 έναντι 67,2, $p > 0,05$) και υψηλότερα μέσα επίπεδα Ψυχικής Υγείας να έχουν γονείς παιδιών με ΕΜΔ έναντι εκείνων με συνδυαστικές διαταραχές (75,4 έναντι 64,7, $p > 0,05$). Επίσης διαφαίνεται (**πίνακας 23**) ότι υψηλότερα μέσα επίπεδα Ποιότητα Ζωής EQ-5D-3L έχουν γονείς παιδιών με ΕΜΔ έναντι εκείνων με ΔΑ (0,898 έναντι 0,799, $p > 0,05$) και υψηλότερα μέσα επίπεδα Κατάστασης Υγείας να έχουν γονείς παιδιών με ΕΜΔ έναντι εκείνων με συνδυαστικές διαταραχές (85,0 έναντι 74,0, $p > 0,05$).

Πίνακας 22. Επίπεδα βασικών συνιστωσών της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής SF-36 των 131 γονέων συμμετεχόντων της έρευνας ως προς τις διαγνώσεις νευροαναπτυξιακών διαταραχών των παιδιών τους.

Διαταραχές	Ποιότητας Ζωής του SF-36 ^a			
	Σωματική Υγεία		Ψυχική Υγεία	
	Μέση τιμή	Τυπ. Αποκλ.	Μέση τιμή	Τυπ. Αποκλ.
Αυτιστικού Φάσματος - ΔΑΦ, $n=43$	67,2	18,8	65,2	20,1
Επικοινωνίας - ΔΕ, $n=20$	73,1	17,5	74,0	16,2
Ελλειμματικής Προσοχής ή/και Υπερκινητικότητας- ΔΕΠΥ, $n=21$	74,8	12,8	70,3	14,6
Κινητικές- ΚΔ, $n=8$	70,6	15,7	72,1	14,7
Ειδικές Μαθησιακές - ΕΜΔ, $n=7$	78,6	7,7	75,4	8,6
Διανοητική Αναπηρία (Νοητική Αναπτυξιακή Διαταραχή) ή άλλο - ΔΑ, $n=7$	68,9	26,3	71,3	23,5
Συνδυασμοί (ομάδες) των	68,9	16,6	64,7	20,3

διαταραχών, $n=25$

p-value	0,518	0,539
---------	-------	-------

^a Υψηλότερη βαθμολογία ($\rightarrow 100$) καθορίζει καλύτερη ποιότητα ζωής.

Με έντονα σημειώνονται η υψηλότερη και χαμηλότερη μέση τιμή.

Έλεγχος Kruskal-Wallis μεταξύ των 7 ομάδων διαταραχών. Στις posthoc συγκρίσεις χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος Mann-Whitney (δεν εντοπίστηκαν σημαντικές διαφορές, $p>0,05$).

Πίνακας 23. Επίπεδα Κλίμακας Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L των 131 γονέων συμμετεχόντων της έρευνας ως προς τις διαγνώσεις νευροαναπτυξιακών διαταραχών των παιδιών τους.

	Ποιότητα Ζωής EQ-5D-3L ^α		Δείκτης EQ vas«Κατάστασης της Υγείας» ή «θερμόμετρο» ^β	
Διαταραχές	Μέση τιμή	Τυπ. Αποκλ.	Μέση τιμή	Τυπ. Αποκλ.
Αυτιστικού Φάσματος - ΔΑΦ, ν=43	0,808	0,159	75,4	16,9
Επικοινωνίας - ΔΕ, ν=20	0,863	0,089	81,7	12,9
Ελλειμματικής Προσοχής ή/και Υπερκινητικότητας- ΔΕΠΥ, ν=21	0,810	0,119	77,1	15,0
Κινητικές- ΚΔ, ν=8	0,882	0,099	83,1	10,3
Ειδικές Μαθησιακές - ΕΜΔ, ν=7	0,898	0,097	85,0	8,7
Διανοητική Αναπηρία (Νοητική Αναπτυξιακή Διαταραχή) ή άλλο - ΔΑ, ν=7	0,799	0,240	76,4	22,1
Συνδυασμοί (ομάδες) των διαταραχών, ν=25	0,812	0,137	74,0	16,1
p-value	0,333		0,528	

^a Υψηλότερη βαθμολογία ($\rightarrow 1,000$) καθορίζει καλύτερη ποιότητα ζωής. ^b Υψηλότερη βαθμολογία ($\rightarrow 100$) καθορίζει καλύτερη κατάσταση υγείας.

Με έντονα σημειώνονται η υψηλότερη και χαμηλότερη μέση τιμή.

Έλεγχος Kruskal-Wallis μεταξύ των 7 ομάδων διαταραχών. Στις posthoc συγκρίσεις χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος Mann-Whitney (δεν εντοπίστηκαν σημαντικές διαφορές, $p>0,05$).

Τέλος, στον [πίνακα 24](#) παρουσιάζεται σε πολυμεταβλητό επίπεδο η συσχέτιση (εκτίμηση δεικτών oddsratio, OR) των αυξημένων επιπέδων της ποιότητας ζωής EQ-5D-3L, ως προς τα χαρακτηριστικά των γονέων, των παιδιών τους και των διαταραχών. Όσο αυξάνεται ανά βαθμίδα το μορφωτικό τους επίπεδο, μειώνεται σημαντικά το odds (ή πιθανότητα) για *υψηλή* Ποιότητα Ζωής (OR=0,30, $p=0,006$). Αντίστοιχα, η ανεργία τους καθορίζει σημαντικά χαμηλότερο odds για *υψηλή* Ποιότητα Ζωής (OR=0,07, $p=0,004$). Από τις διαταραχές ωστόσο των παιδιών τους, εκείνη της ΔΕΠΥ φαίνεται να καθορίζει σημαντικά χαμηλότερο odds για *υψηλή*

Ποιότητα Ζωής των γονιών (OR=0,09, p=0,015). Πρακτικά, η ποιότητα ζωής των γονέων αν και υψηλή, σχετίζεται αρνητικά με το αυξημένο μορφωτικό επίπεδο τους, την ανεργία τους και την παρουσία της ΔΕΠΥ στα παιδιά τους.

Πίνακας 24. Συσχέτιση (εκτίμηση δεικτών oddsratio, OR) των αυξημένων επιπέδων της ποιότητας ζωής EQ-5D-3L, ως προς τα χαρακτηριστικά των γονέων, των παιδιών τους και των διαταραχών.

	Ποιότητα Ζωής EQ-5D-3L			
	(υψηλήέναντι χαμηλής/μέτριας)			
	OR	95%ΔΕ		p-value
Φύλο (γυναίκες έναντι ανδρών)	1,12	0,34	3,72	0,858
Ηλικία (για κάθε δεκαετία μεταβολής)	0,51	0,23	1,13	0,095
Αριθμός Παιδιών (για κάθε ένα μεταβολή)	0,68	0,29	1,56	0,357
Μορφωτικό επίπεδο (για κάθε βαθμίδα μεταβολής ή 1: έως Β'βάθμια, 2: Γ'βάθμια, 3:ΜSc, PhD)	0,30	0,13	0,71	0,006
Απασχόληση (άνεργοι έναντι εργαζομένων)	0,07	0,01	0,42	0,004
Ηλικία Παιδιών (για κάθε έτος μεταβολής)	0,98	0,79	1,23	0,870
Επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης παιδιού (για κάθε βαθμίδα μεταβολής ή 1: χαμηλό, 2: μέτριο, 3: υψηλό)	1,77	0,70	4,50	0,229
Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος - ΔΑΦ (με ΔΑΦέναντι χωρίς)	0,33	0,05	2,12	0,243
Διαταραχές Επικοινωνίας - ΔΕ (με ΔΕέναντι χωρίς)	0,51	0,10	2,59	0,415
Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής ή/και Υπερκινητικότητας - ΔΕΠΥ (με ΔΕΠΥέναντι χωρίς)	0,09	0,01	0,62	0,015
Κινητικές Διαταραχές, Διαταραχές που εκδηλώνονται με μυοσπάσματα Τικ - ΚΔ (με ΚΔέναντι χωρίς)	0,99	0,20	5,00	0,994
Ειδικές Μαθησιακές Διαταραχές - ΕΜΔ (με ΕΜΔέναντι χωρίς)	0,44	0,05	4,32	0,484

Διανοητική Αναπηρία (Νοητική Αναπτυξιακή Διαταραχή) ή άλλο – ΔΑ(με ΔΑέναντι χωρίς)	1,08	0,13	9,28	0,944
---	------	------	------	-------

<i>pseudo R²_{Negelkerke}</i>	0,324
--	-------

Πολυμεταβλητή ανάλυση λογιστικής παλινδρόμησης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 Συζήτηση

5.1 Συζήτηση αποτελεσμάτων

Στο πλαίσιο της παρούσας διπλωματικής εργασίας, πραγματοποιήθηκε μια εκτενής έρευνα με στόχο την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής γονέων παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές (ΝΑΔ). Οι ΝΑΔ που εξετάστηκαν ήταν οι ΔΑΦ, ΔΕΠΥ, ΚΔ, ΕΜΔ, ΔΑ και ΔΕ. Οι τομείς της ποιότητας ζωής που αξιολογήθηκαν ήταν η σωματική λειτουργία, ο σωματικός ρόλος, ο σωματικός πόνος, η γενική υγεία, η ζωτικότητα, η κοινωνική λειτουργικότητα, ο συναισθηματικός ρόλος, η ψυχική υγεία (SF- 36) και η κινητικότητα, η αυτοεξυπηρέτηση, οι συνηθισμένες δραστηριότητες, ο πόνος ή δυσφορία, το άγχος και η θλίψη (EQ- 5D).

Επιγραμματικά, αναφορικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ήταν γυναίκες, με το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος να είναι ηλικίας 40-49 ετών, κατά κύριο λόγο έγγαμοι ή σε συμβίωση, με 1 ή 2 παιδιά, τριτοβάθμιας ως επί των πλείστων εκπαίδευσης, εργαζόμενοι κυρίως στον ιδιωτικό τομέα και με μέτρια έως καλή οικονομική κατάσταση. Όσον αφορά τα παιδιά των συμμετεχόντων, το 72,5% ήταν αγόρια και η μέση ηλικία όλων εκτιμήθηκε στα 7,3 χρόνια. Η διάγνωση με την μεγαλύτερη εμφάνιση ήταν η ΔΑΦ σε ποσοστό 38,2% ακολουθούμενη από τις ΔΕ (26%) και την ΔΕΠΥ (25,2%). Το επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης της πλειοψηφίας των παιδιών κρίθηκε ως υψηλό και το μεγαλύτερο δείγμα των γονέων σημείωσε πως νιώθει συχνά ικανοποιημένο σχετικά με την φροντίδα του παιδιού του.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της κλίμακας SF-36, οι δύο κύριες συνιστώσες της -Σωματική και Ψυχική Υγεία-, καθόρισαν υψηλά επίπεδα ή πολύ καλή ποιότητα ζωής, με την Σωματική Υγεία να παρουσιάζει ελαφρώς, μη σημαντικά, υψηλότερα επίπεδα σε σχέση με την Ψυχική. Όσον αφορά τις υποκλίμακες της, βρέθηκαν πολύ υψηλά ή καλύτερα επίπεδα στη Σωματική Λειτουργία και στον Συναισθηματικό Ρόλο ενώ χαμηλότερα παρατηρήθηκαν στη Ζωτικότητα. Ως προς τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των γονέων, η συσχέτιση τους με τις υποκλίμακες της ποιότητας ζωής κατέδειξε πως το αυξημένο πλήθος παιδιών σχετίζεται με χειρότερη σωματική υγεία ($p<0,05$) και η ανεργία τους σχετίζεται σημαντικά με χειρότερη σωματική λειτουργία, ζωτικότητα, διανοητική και σωματική υγεία ($p<0,05$).

Σχετικά με τις διάφορες διαγνώσεις των παιδιών, διαπιστώθηκε ότι δεν διαφοροποιούνται σημαντικά τα επίπεδα της ποιότητας ζωής των γονέων ως προς τη μορφή της διαταραχής των παιδιών τους ($p>0,05$). Αριθμητικά μόνο, παρατηρήθηκε, ότι υψηλότερα μέσα επίπεδα σωματικής υγείας κατέγραψαν οι γονείς παιδιών με ΕΜΔ έναντι εκείνων με ΔΑΦ και υψηλότερα μέσα επίπεδα ψυχικής υγείας οι γονείς παιδιών με ΕΜΔ έναντι εκείνων με συνδυαστικές διαταραχές ($p>0,05$). Πέραν της διαταραχής, ως προς τα χαρακτηριστικά των παιδιών, η μεγαλύτερη ηλικία τους έδειξε να σχετίζεται σημαντικά με χειρότερη ποιότητα ζωής στις υποκλίμακες σωματική λειτουργία ($p<0,05$) και γενική υγεία των γονέων τους ($p<0,05$). Τα αποτελέσματα αυτά συμπίπτουν με αυτά της Κοσμά (2017), όπου οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ άνω των δεκατριών ετών βαθμολόγησαν περισσότερο αρνητικά την υποκλίμακα της σωματικής λειτουργίας ($p=0,017$). Ομοίως, στην έρευνα της Χατζηαντωνίου (2013), διαπιστώθηκε ότι οι γονείς με ενήλικα παιδιά με ΔΑ υστερούν στους τομείς της σωματικής υγείας και των κοινωνικών σχέσεων.

Από τη Κλίμακα Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L, βρέθηκε υψηλή μέση βαθμολογία Ποιότητας Ζωής ενώ με άριστη Ποιότητα ή βαθμολογία 1,000, βρέθηκε στο $\frac{1}{4}$ των γονιών. Παρατηρήθηκαν επίσης υψηλά επίπεδα αυτοεκτίμησης, στο 77,4 ($\pm 15,6$), της Κατάστασης Υγείας τους. Ομοίως με τα αποτελέσματα της κλίμακας SF-36, παρατηρήθηκε συσχέτιση μεταξύ της επαγγελματικής δραστηριότητας των γονέων, του αριθμού των παιδιών τους και της Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L. Συγκεκριμένα, το αυξημένο πλήθος των παιδιών σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα Ποιότητα Ζωής EQ-5D-3L ($p<0,05$) και Κατάστασης Υγείας ($p<0,05$), όπως και η ανεργία με την Ποιότητα Ζωής EQ-5D-3L ($p<0,05$). Επίσης, παρατηρήθηκε ότι η αυξημένη ηλικία των γονέων σχετίζεται με χαμηλότερη Ποιότητα Ζωής EQ-5D-3L ($p<0,05$) και Κατάστασης Υγείας ($p<0,05$). Αντίστοιχα, αποτελέσματα βρέθηκαν και στην μελέτη των Chastang et al. (2022), Πολυδέρα (2018) και Κοσμά (2017). Σύμφωνα με τους Hamedanchi et al. (2016), οι γονείς μεγαλύτερης ηλικίας εκφράζουν ανησυχίες σχετικά με το μέλλον των παιδιών τους όταν αυτά ενηλικιωθούν. Αναρωτιούνται για το πού θα εγκατασταθούν τα παιδιά τους και ποιος θα είναι υπεύθυνος για την φροντίδα τους όταν οι ίδιοι δεν θα μπορούν ή θα έχουν αποβιώσει.

Όσον αφορά τις διαγνώσεις, δεν διαπιστώθηκε σημαντική διαφοροποίηση των επιπέδων της ποιότητας ζωής και κατάστασης της υγείας των γονέων ως προς τη μορφή της διαταραχής των παιδιών τους ($p>0,05$). Παρατηρήθηκε, ωστόσο, ότι

υψηλότερα μέσα επίπεδα Ποιότητα Ζωής EQ-5D-3L έχουν γονείς παιδιών με ΕΜΔ έναντι εκείνων με ΔΑ ($p>0,05$) και υψηλότερα μέσα επίπεδα Κατάστασης Υγείας να έχουν γονείς παιδιών με ΕΜΔ έναντι εκείνων με συνδυαστικές διαταραχές (85,0 έναντι 74,0, $p>0,05$). Τέλος, από τη συσχέτιση (εκτίμηση δεικτών oddsratio, OR) των αυξημένων επιπέδων της ποιότητας ζωής EQ-5D-3L, ως προς τα χαρακτηριστικά των γονέων, των παιδιών τους και των διαταραχών, βρέθηκε ότι η ποιότητα ζωής των γονέων αν και υψηλή, σχετίζεται αρνητικά με το αυξημένο μορφωτικό επίπεδο τους, την ανεργία τους και την παρουσία της ΔΕΠΥ στα παιδιά τους ($OR<1,00$, $p<0,05$).

Όσον αφορά το απροσδόκητο αποτέλεσμα της αρνητικής συσχέτισης του υψηλού εκπαιδευτικού υποβάθρου και της ποιότητας ζωής των γονέων, αυτό συμφωνεί με την έρευνα των Chastang et al. (2022), που διεξήχθη σε εκατόν τριάντα γονείς παιδιών με ΝΑΔ στη Γαλλία. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης σχετίστηκε με χαμηλότερη ποιότητα ζωής στις συναισθηματικές, προσαρμοστικές και γενικές διαστάσεις. Αφενός, το εν λόγω αποτέλεσμα δεν ευθυγραμμίζεται με πολλές μελέτες που υποδηλώνουν ότι οι γονείς με καλό επίπεδο εκπαίδευσης επιδιώκουν να κατανοήσουν τις διαταραχές των παιδιών τους και να αναπτύξουν καλύτερες στρατηγικές ανθεκτικότητας (Carpe et al., 2017; Χριστουλάκη, 2022). Αφετέρου, πολλές κοινωνιολογικές μελέτες ακολουθούν την υπόθεση ότι οι γονείς με υψηλό μορφωτικό επίπεδο έχουν υψηλότερες φιλοδοξίες για τα παιδιά τους και ότι το επίπεδο κοινωνικών δεξιοτήτων των παιδιών επηρεάζει την οικογενειακή ποιότητα ζωής, γεγονός που θα μπορούσε, εν μέρει, να εξηγήσει αυτό το αποτέλεσμα (Baker-Ericzen et al., 2005).

Σχετικά με την παρουσία της ΔΕΠΥ, πράγματι, στην έρευνα των Peasgood et al. (2020), που διεξήχθη στο Ηνωμένο Βασίλειο σε ενενήντα τέσσερις οικογένειες παιδιών με ΔΕΠΥ, βρέθηκε σημαντικός αρνητικός αντίκτυπος (μη τυποποιημένος συντελεστής $\beta=-0,071$, $p<0,05$) της παρουσίας παιδιού με ΔΕΠΥ στην ποιότητα ζωής γονέων EQ-5D κυρίως στον τομέα της αυτοφροντίδας και του άγχους-κατάθλιψη. Αυτό είναι σύμφωνο με προηγούμενες μελέτες, οι οποίες έχουν βρει αυξημένα επίπεδα άγχους και γενικότερης ψυχολογικής δυσφορίας μεταξύ των φροντιστών ατόμων με ΔΕΠΥ (Calvo et al., 2020).

Ωστόσο, στην πλειοψηφία των ερευνών σχετικά με την ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά με ΝΑΔ, τα αποτελέσματα υποδεικνύουν πως οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ καταγράφουν χειρότερα αποτελέσματα σε σχέση με τους υπόλοιπους. Οι Gabra και Hashem (2021), στην έρευνα τους σε εβδομήντα δύο φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ και

ΔΕΠΥ στην Αίγυπτο, συμπέραναν ότι υπάρχει σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής στους φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ από αυτούς με παιδιά με ΔΕΠΥ. Ομοίως, στην έρευνα των Faden, Merdad και Faden (2023), τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ποιότητα ζωής των γονέων διαφοροποιείται σε σχέση με τις διαγνώσεις των παιδιών τους. Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ εμφάνισαν χαμηλότερες βαθμολογίες ποιότητας ζωής σε σύγκριση με εκείνους των οποίων τα παιδιά είχαν ΔΕΠΥ και άλλες ΝΑΔ όπως ΔΑ, ΕΜΔ και ΕΔ.

Τόσο στα αποτελέσματα της κλίμακας SF-36 όσο και σε αυτά της EQ-5D-3L, οι δύο κύριοι παράγοντες που συσχετίστηκαν με χαμηλότερη ποιότητα ζωής ήταν η ανεργία και το αυξημένο πλήθος των παιδιών. Όσον αφορά την ανεργία, το ετήσιο εισόδημα των οικογενειών αποτελεί έναν καθοριστικό παράγοντα στην ποιότητα ζωής των γονέων, ενδεχομένως, περισσότερο όταν εξετάζεται σε σχέση με τις ανάγκες των παιδιών τους. Οι γονείς με χαμηλότερα εισοδήματα ή χωρίς απασχόληση αντιμετωπίζουν προκλήσεις σε καθημερινό επίπεδο, ειδικά όταν το εισόδημα τους κρίνεται ως ανεπαρκές για την κάλυψη των βασικών αναγκών των παιδιών τους (Carpe et al., 2017). Στην έρευνα των Dizdarevic et al. (2020), σε διακόσιους εβδομήντα γονείς παιδιών με ΝΑΔ στη Βοσνία-Ερζεγοβίνη, τα αποτελέσματα έδειξαν πως η εργασιακή κατάσταση των γονέων είχε σημαντική επίδραση στην ποιότητα ζωής τους. Οι γονείς που ήταν άνεργοι, είχαν σημαντικά υψηλότερες μέσες βαθμολογίες στους τομείς της κατάθλιψης, άγχους και στρες σε σύγκριση με τους εργαζόμενους γονείς. Αντιθέτως, στην έρευνα των Dardas και Ahmad (2014), σε εκτόν ογδόντα τέσσερις γονείς στην Ιορδανία, οι εργαζόμενοι γονείς βαθμολόγησαν τη συνολική ποιότητα ζωής τους πιο θετικά.

Αναφορικά με το πλήθος των παιδιών, τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας είναι σύμφωνα με αυτά της Κοσμά (2017), όπου οι γονείς με περισσότερα από δύο παιδιά βαθμολόγησαν αρνητικά τη ζωτικότητα $p=0,034$ και την υποκλίμακα της ψυχικής υγείας $p=0,009$. Αντιθέτως, στην έρευνα της Πολυδέρη (2018), οι γονείς με ένα έως δύο παιδιά είχαν χειρότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με αυτούς από τρία και άνω, κυρίως στον τομέα της κατάθλιψης. Σύμφωνα με έρευνες, η παρουσία περισσότερων παιδιών ενδέχεται να λειτουργεί ως προστατευτικός παράγοντας, ενισχύοντας τους γονείς στον τομέα της κοινωνικής υποστήριξης και αλληλεπίδρασης (Dardas and Ahmad, 2014).

Τέλος, πρέπει να σημειωθεί ότι πληθώρα ερευνών καταδεικνύει πως το φύλο των γονέων σχετίζεται άμεσα τα επίπεδα της ποιότητας ζωής τους. Στην έρευνα των

Kheit et al. (2012), που διεξήχθη σε ενενήντα οκτώ φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ και χωρίς, στο Κατάρ, το φύλο του φροντιστή φάνηκε να σχετίζεται με αρκετούς τομείς ποιότητας ζωής που μετρήθηκαν χρησιμοποιώντας την κλίμακα SF-36. Οι γυναίκες, κατέγραψαν χαμηλότερες βαθμολογίες στις υποκλίμακες του σωματικού πόνου, της ζωτικότητας, του συναισθηματικού ρόλου και της ψυχικής υγείας από τους άνδρες ($p < 0,05$). Στην αντίπερα όχθη, οι Ahmed et al. (2023), στην έρευνα τους σε διακόσιους έξι γονείς παιδιών με ΔΑΦ στην Ιορδανία, διαπίστωσαν πως οι πατέρες παιδιών με αυτισμό είχαν σημαντικά χαμηλότερη μέση συνολική βαθμολογία ποιότητας ζωής από τις μητέρες ($t = -3,227$, $p = 0,001$) σε όλους τους τομείς που εξετάστηκαν συμπεριλαμβανομένου του σωματικού, ψυχολογικού, περιβαλλοντικού και κοινωνικού τομέα.

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας συμφωνούν με αυτά των Malhotra et al. (2012), όπου κατά την έρευνα τους σε σαράντα παιδιά με ΔΑ, σαράντα με ΔΑΦ και σαράντα τυπικής ανάπτυξης, δεν παρατηρήθηκαν διαφορές στην ποιότητα ζωής ανάμεσα στις μητέρες και στους πατέρες των παιδιών. Επιπλέον, ο Σιμιτσή (2016), στην έρευνα του σχετικά με την ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά με αναπηρία - συμπεριλαμβανομένης της ΔΑ και ΔΑΦ-, δεν διαπίστωσε διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα στους τομείς της σωματικής υγείας, της ψυχολογικής υγείας, των κοινωνικών σχέσεων και του περιβάλλοντος που αφορούν την ποιότητα ζωής τους. Η διαφοροποίηση των αποτελεσμάτων είναι πιθανό να οφείλεται σε μεθοδολογικές διαφορές των ερευνών των μελετών αλλά και σε παράγοντες όπως οι πολιτισμικές διαφορές μεταξύ διαφορετικών κοινωνικών ομάδων που μπορεί να επηρεάσουν τις αντιλήψεις και τις πρακτικές σχετικά με τον ρόλο των γονέων και τη φροντίδα των παιδιών (Novianti, Suarman and Islami, 2023), η κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνει ο γονέας (Straughan and Xu, 2023) και οι κοινωνικές προσδοκίες γύρω από το ρόλο του γονέα που είθισται να είναι υψηλότερες για τις μητέρες σε σχέση με τους πατέρες (Bilyk, 2022; Meeussen and Laar, 2018).

5.2 Περιορισμοί της έρευνας και προτάσεις

Ορισμένα περιοριστικά ζητήματα που προκύπτουν από το μεθοδολογικό σχεδιασμό της τρέχουσας έρευνας επιφέρουν σημαντικούς περιορισμούς όσον αφορά την ικανότητα γενίκευσης των αποτελεσμάτων στην ευρύτερη ομάδα γονέων παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές. Αυτοί οι περιορισμοί κυρίως οφείλονται στον

περιορισμένο αριθμό συμμετεχόντων στο δείγμα και ιδιαίτερα στο μικρό ποσοστό των πατέρων. Επιπλέον, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων είχε παιδιά με ΔΑΦ, ΔΕΠΥ και ΔΕ, με ελάχιστους συμμετέχοντες να αναφέρουν άλλες διαταραχές. Η ομοιογενής γεωγραφική κατανομή των συμμετεχόντων επιτρέπει την εξέταση της Ποιότητας Ζωής των γονέων παιδιών με ΝΑΔ σε κεντρικές κυρίως περιοχές της Αθήνας. Επομένως, δεν δίνει την δυνατότητα για ασφαλή γενίκευση των αποτελεσμάτων σε όλο τον ελληνικό πληθυσμό, όμως αποτελεί στοιχείο επιπρόσθετης γνώσης για μελλοντικές έρευνες.

Η παρούσα έρευνα, παρά τους υποκείμενους περιορισμούς, αισιοδοξεί να συμβάλει στην διερεύνηση της ποιότητας ζωής των γονέων με παιδιά με νευροαναπτυξιακές διαταραχές στον ελληνικό πληθυσμό. Πρέπει να σημειωθεί ότι οι υφιστάμενες έρευνες περιορίζονται κυρίως σε παιδιά με ΔΑΦ και ΔΕΠΥ, ιδιαίτερα αυτές που αφορούν τον ελληνικό πληθυσμό. Για μελλοντικές έρευνες, θα πρέπει να συμπεριληφθούν συμμετέχοντες με παιδιά που παρουσιάζουν μεγαλύτερη ποικιλία διαταραχών. Επιπλέον, απαιτούνται διαχρονικές μελέτες, προκειμένου να ληφθούν πιο αξιόπιστα αποτελέσματα σχετικά με τη γονική ποιότητα ζωής και τις συσχετίσεις της καθώς και να εκτιμηθεί ο μακροπρόθεσμος αντίκτυπος της ανατροφής παιδιών με ΝΑΔ. Τέλος, θα ήταν ωφέλιμο η έρευνα να εστιαστεί στη σωματική και ψυχική υγεία των γονέων και στους τρόπους με τους οποίους θα μπορούσε να προαχθεί.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση βιβλιογραφία

Αντωνιάδου-Χίτογλου, Μ., Chislain, Μ., Τσαουσίδης, Π., Βαβέτση, Σ., Βογινδρούκας, Ι., Μαυροπούλου, Σ., Αλβανόπουλος, Γ., Μαυρίδης, Ι., Τσιραμπίδου, Μ., Βέλκου, Κ., Τσιραμπίδου, Μ., Λίγκα, Μ. and Χαλκιά, Ι. (2004). *Πρακτικά Σεμιναρίου. Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Σύγχρονες προσεγγίσεις στην εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό*, 28 Απριλίου, 8-9 Μαΐου, Δράμα.

Αντωνιάδου-Χίτογλου, Μ., Chislain, Μ., Τσαουσίδης, Π., Βαβέτση, Σ., Βογινδρούκας, Ι., Μαυροπούλου, Σ., Αλβανόπουλος, Γ., Μαυρίδης, Ι., Τσιραμπίδου, Μ., Βέλκου, Κ., Τσιραμπίδου, Μ., Λίγκα, Μ. και Χαλκιά, Ι. (2004). *Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Σύγχρονες προσεγγίσεις στην εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό*.

Γκολφινόπουλος, Σ. (2016). *Η Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Νόσο τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε τακτικό πρόγραμμα αιμοκάθαρσης σε δημόσιες και ιδιωτικές μονάδες υγείας στη Θεσσαλία*. (Μεταπτυχιακή εργασία). Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Λάρισα.

ΔΙ.ΚΕ.Ψ.Υ (2022). *Αξιολόγηση νοημοσύνης - ΔΙ.ΚΕ.Ψ.Υ. - Θεραπείες ψυχικής υγείας - Σεμινάρια για ειδικούς - Σεμινάρια για γονείς*. <https://dikepsy.gr/>. Διαθέσιμο στο: <https://dikepsy.gr/psychometrikes-dokimasies-paidion-wisc-v-gr-wppsi-ii.gr/> [Προσπελάστηκε 24 Μαρ. 2024].

Ελληνούδης, Θ. (2007). *Εφαρμογή της δέσμης κινητικής αξιολόγησης 'movementassessmentbattery for children' σε μαθητές ηλικίας 9-12 ετών δημοτικών σχολείων της Ελλάδας*. Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης, Κομοτηνή.

Θεοδωροπούλου, Ε., Καρτερολιώτης, Κ., Νάσσης, Γ., Κοσκολού, Μ. and Γελαδάς, Ν. (2012). Μέθοδοι εκτίμησης της 'σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής'. *Κινησιολογία*, 5(1), pp.58–66.

Θεοδώρου, Ε. (2018). *Γλωσσική Διαταραχή: από τη διάγνωση στη θεραπευτική παρέμβαση*. Διήμερο Εκπαιδευτικού, Παιδαγωγικό Ινστιτούτο Κύπρου. Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου.

- Θεοφίλου, Π. (2010). Ποιότητα Ζωής στον χώρο της υγείας: Έννοια και Αξιολόγηση. *e-Περιοδικό Επιστήμης & Τεχνολογίας*, 4(5), pp.43–53.
- Ιωαννίδη, Ε., Μάντη, Π. (1999). *Η έννοια της υγείας & της αρρώστιας, Υπηρεσίες Υγείας/ Νοσοκομείο. Ιδιοτυπίες & Προκλήσεις*, Εκδόσεις ΕΑΠ, Πάτρα.
- Καλαντζή-Αζίζι, Α. και Ζαφειροπούλου, Μ. (Επιμ.) (2004). Προσαρμογή στο σχολείο-Πρόληψη και αντιμετώπιση δυσκολιών. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Κοσμά, Κ. (2017). *Ποιότητα Ζωής Γονέων Παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.
- Κουκουτίδου, Χ. (2019). *Μαθησιακές Δυσκολίες και Ψυχιατρικές Παθήσεις*. Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Ηπείρου, Ιωάννινα.
- Μαζγαλτζή, Β. (2019). *Αναπτυξιακή Διαταραχή Συντονισμού σε Παιδιά Προσχολικής Ηλικίας*. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη.
- Οικονόμου, Μ., Κοκκώση, Μ., Τριανταφύλλου, Ε., & Χριστοδούλου, Γ. (2001). Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία. Εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18 (3):239-253.
- Παπαδόπουλος, ΑΑ., Οικονομάκης, Ε., Κοντοδημόπουλος, Ν., Φρύδας, Α., Νιάκας, Δ. (2007). Εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής διαβητικών ασθενών τύπου 2. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 24(Συμπλ. 1):66-74.
- Πολυδέρη, Ε. (2018). «Ποιότητα ζωής και Ψυχική Υγεία Γονέων με παιδί με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή». Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Αθήνα
- Σάλτα, Α. (2022). «ΟΙ ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΑΤΟΜΟΥ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΔΑ: ΜΙΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ». Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Ρόδος.
- Σερετόπουλος, Κ., Λάμνισος, Δ. and Γιαννακού, Κ. (2020). Η επιδημιολογία των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού. *ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ*, 37(2), pp.169–180.

Σιμιτσής, Δ. (2016). *Ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά με αναπηρία*. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη.

Τζινιέρη-Κοκκώση, Μ. (Παραγωγός & Σκηνοθέτης). (2010). Ποιότητα ζωής [Διάλεξη-Παρουσίαση]. Ελλάδα: Εθνικό Κέντρο Τεκμηρίωσης

Τοπαλίδου, Α. (2022). *Διαταραχή Τικ και συννοσηρότητα στην Νηπιακή και Πρώτη Παιδική ηλικία. Μία επιδημιολογική μελέτη σε παιδιά ηλικίας 4-8 ετών*. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη.

Τσούγη, Φ. - Β., Κατζόλη, Δ. - Ε. and Γιαννέλου, Π. (2016). Μαθησιακές Δυσκολίες – Δυσλεξία. Μια κριτική ματιά σε θεωρίες και μεθοδολογίες σχετικά με τη ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση της Δυσλεξίας. *Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης*, 2015(2), p.1468. doi:<https://doi.org/10.12681/edusc.374>.

Υφαντόπουλος, Γ., Ν. (2003). Η Μέτρηση της Ποιότητας Ζωής στα Οικονομικά της Υγείας.

Υφαντόπουλος, Γ.Ν. (2007). Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 24(Συμπ 1), pp.6–18.

Υφαντόπουλος, Γ.Ν. και Σαρρής, Μ. (2001). Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3), pp.218–229.

Χατζηαντωνίου, Μ. (2013). *Ποιότητα Ζωής των Γονέων Ενήλικων Παιδιών με Νοητική Ανεπάρκεια*. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Ρόδος.

Χριστουλάκη, Α. (2022). “Ποιότητα ζωής και άγχος γονέων παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες: μια διερευνητική μελέτη”. Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Θεσσαλονίκη.

Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

Abdelnour, E., Jansen, M. and Gold, J. (2022). ADHD Diagnostic Trends: Increased Recognition or Overdiagnosis? *Mo Med*, 119(5), pp.467–473.

Abuse, W.H.O.D. of M.H. and P. of S. (1997). WHOQOL : measuring quality of life. *iris.who.int*. Διαθέσιμο στο: <https://iris.who.int/handle/10665/63482>. [Προσπελάστηκε 25 Απρ. 2024]

Adams, C., Coke, R., Crutchley, A., Hesketh, A. and Reeves, D. (2012). Assessment of Comprehension and Expression 6-11. *APA PsycTests*. doi:<https://doi.org/10.1037/t05199-000>.

Ahmed, E.A., Alkhalidi, S.M., Alduraiddi, H., Albsoul, Rania A and Alhamdan, M.Z. (2023). Quality of Life of Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorder in Jordan. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 19(1). Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.2174%2F17450179-v19-e230529-2022-40> [[Προσπελάστηκε 3 Μαρ. 2024].

Ajdacic-Gross, V., Bechtiger, L., Rodgers, S., Müller, M., Kawohl, W., von Känel, R., Mutsch, M., Rössler, W., Seifritz, E., Castelao, E., Strippoli, M.-P.F., Vandeleur, C., Preisig, M. and Howell, P. (2018). Subtypes of stuttering determined by latent class analysis in two Swiss epidemiological surveys. *PLOS ONE*, 13(8), p.e0198450. doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198450>.

Al-Beltagi, M. (2021). Autism medical comorbidities. *World Journal of Clinical Pediatrics*, 10(3), pp.15–28. doi:<https://doi.org/10.5409/wjcp.v10.i3.15>.

Alenazi, D.S., Hammad, S.M. and Mohamed, A.E. (2020). Effect of autism on parental quality of life in Arar city, Saudi Arabia. *Journal of Family & Community Medicine* 27(1), pp.15–22. doi:https://doi.org/10.4103/jfcm.JFCM_157_19.

Alhabbad, A.A., Reddy, P.S. and Altwaijri, S.A. (2017). Comorbidity in Children and Adolescents with Tics and Tourette's Disorder. *Madridge Journal of Neuroscience*, 1(1), pp.17–22. doi:<https://doi.org/10.18689/mjns-1000104>.

Ali, H.A.A., Tohamy, A.M.E. - and Mousa, A. (2016). Prevalence of Developmental Coordination Disorder in Egyptian Children. *Trends in Applied Sciences Research*, 11(1), pp.1–11. doi:<https://doi.org/10.3923/tasr.2016.1.11>.

Al-Yagon, M. (2012). Adolescents with Learning Disabilities: Socioemotional and Behavioral Functioning and Attachment Relationships with Fathers, Mothers, and

Teachers. *Journal of Youth and Adolescence*, 41(10), pp.1294–1311. doi:<https://doi.org/10.1007/s10964-012-9767-6>.

American Psychiatric Association. (2013). *The Diagnostic and statistical manual of mental disorders, text revision*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association.

American Psychological Association (2023). *APA Dictionary of Psychology*. dictionary.apa.org. Available at: <https://dictionary.apa.org/adaptive-behavior>.

Anagnostopoulos, F., Niakas, D., Pappa, E. (2005). Construct validation of the Greek SF-36 HealthSurvey. *Qual Life Res.* 14:1959–1965. doi: 10.1007/s11136-005-3866-8.

Archibald, L.M.D. and Alloway, T.P. (2008). Comparing language profiles: children with specific language impairment and developmental coordination disorder. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 43(2), pp.165–180. doi:<https://doi.org/10.1080/13682820701422809>.

Arvigo, M.C. and Schwartzman, J.S. (2021). Transtorno do movimento estereotipado associado ao atraso da linguagem –. *Distúrbios da Comunicação*, 33(3), pp.462–472. doi:<https://doi.org/10.23925/2176-2724.2021v33i3p462-472>.

Aslam, I., Mumtaz, N. and Saqulain, G. (2020). Prevalence of Speech Sound Disorders among Primary School Children. *Journal of Islamabad Medical & Dental College*, 9(3), pp.195–200. doi:<https://doi.org/10.35787/jimdc.v9i3.283>.

Attarde, J., Chaudhari, S., Nagulkar, K., Nagulkar, J. and Patil, N. (2022). Prevalence of developmental coordination disorder in 6-12 years old school going children Jalgaon City. *International Journal of Creative Research Thoughts (IJCRT)*, 10(6), pp.58–68.

Autism Europe (2023). *Prevalence rate of autism*. Autism Europe. Διαθέσιμο στο: <https://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/>.

[Προσπελάστηκε 5 Μαρ. 2024].

Ayar, G., Yalçın, S.S., TanıdırArtan, Ö., Güneş, H.T. and Çöp, E. (2021). Strengths and difficulties in children with specific learning disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 48(1). doi:<https://doi.org/10.1111/cch.12903>.

Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E. and Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychological Medicine*, 25(01), p.63. doi:<https://doi.org/10.1017/s0033291700028099>.

Bailey, A. (1998). A clinicopathological study of autism. *Brain*, 121(5), pp.889–905. doi:<https://doi.org/10.1093/brain/121.5.889>.

Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D.L., Maenner, M.J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Robinson Rosenberg, C., White, T., Durkin, M.S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, L.-C., Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R.T., Hewitt, A. and Pettygrove, S. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR. Surveillance Summaries*, 67(6), pp.1–23. doi:<https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>.

Baker, F. and Intagliata, J. (1982a). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation and Program Planning*, 5(1), pp.69–79. doi:[https://doi.org/10.1016/0149-7189\(82\)90059-3](https://doi.org/10.1016/0149-7189(82)90059-3).

Baker, F. and Intagliata, J. (1982b). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation and Program Planning*, 5(1), pp.69–79. doi:[https://doi.org/10.1016/0149-7189\(82\)90059-3](https://doi.org/10.1016/0149-7189(82)90059-3).

Baker-Ericzén, M.J., Brookman-Frazee, L. and Stahmer, A. (2005). Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers with and without Autism Spectrum Disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), pp.194–204. doi:<https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>.

Bandla, S., Mandadi, G. and Bhogaraju, A. (2017). Specific learning disabilities and psychiatric comorbidities in school children in South India. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 39(1), p.76. doi:<https://doi.org/10.4103/0253-7176.198950>.

Bar, S., Stephens, S.B., Mathew, M.S., Messiah, S. and Veronica Bordes Edgar (2023). Quality of Life Among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder and Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Cross Sectional Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:<https://doi.org/10.1007/s10803-023-06129-w>.

Barnhart, R.C., Davenport, M.J., Epps, S.B. and Nordquist, V.M. (2003). Developmental Coordination Disorder. *Physical Therapy*, 83(8), pp.722–731.

Bartlett, C.W., Hou, L., Flax, J.F., Hare, A., Cheong, S.Y., Fermano, Z., Zimmerman-Bier, B., Cartwright, C., Azaro, M.A., Buyske, S. and Brzustowicz, L.M. (2014). A Genome Scan for Loci Shared by Autism Spectrum Disorder and Language Impairment. *American Journal of Psychiatry*, 171(1), pp.72–81. doi:<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2013.12081103>.

Basaran, A., Karadavut, K., Uneri, S., Balbaloglu, O., & Atasoy, N. (2013). The effect of having a child with cerebral palsy on quality of life, burn out, depression and anxiety scores: A comparative study. *European journal of physical and rehabilitation medicine*, 49(6), 815. https://www.researchgate.net/profile/Ozden_Uneri/publication/258958343

Batshaw, M.L., Roizen, N.J. and Pellegrino, L. (2019). *Children with disabilities*. 8th ed. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.

Bauman, M. and Kemper, T.L. (1985). Histoanatomic observations of the brain in early infantile autism. *Neurology*, 35(6), pp.866–866. doi:<https://doi.org/10.1212/wnl.35.6.866>.

Beitchman, J.H., Hood, J. and Inglis, A. (1990). Psychiatric risk in children with speech and language disorders. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 18(3), pp.283–296. doi:<https://doi.org/10.1007/bf00916566>.

Bilyk, D. (2022). ‘Good’ Mother Versus ‘Bad’ Mother: How Societal Conceptions of Motherhood in Canada and Ukraine Impact a Mother’s Access to Opportunities. *Crossing Borders: Student Reflections on Global Social Issues*, 4(1). doi:<https://doi.org/10.31542/cb.v4i1.2476>.

Black, K.J., Black, E.R., Greene, D.J. and Schlaggar, B.L. (2016). Provisional Tic Disorder: What to tell parents when their child first starts ticcing. *F1000Research*, 5, p.696. doi:<https://doi.org/10.12688/f1000research.8428.1>.

Blank, R., Barnett, A.L., Cairney, J., Green, D., Kirby, A., Polatajko, H., Rosenblum, S., Smits-Engelsman, B., Sugden, D., Wilson, P. and Vinçon, S. (2019). International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention, and psychosocial aspects of developmental coordination disorder. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(3), pp.242–285. doi:<https://doi.org/10.1111/dmcn.14132>.

Boat, T.F., Wu, J.T., Disorders, C. to E. the S.S.I.D.P. for C. with M., Populations, B. on the H. of S., Board on Children, Y., Medicine, I. of, Education, D. of B. and S.S. and and The National Academies of Sciences, E. (2015). *Clinical Characteristics of Learning Disabilities*. www.ncbi.nlm.nih.gov. National Academies Press (US). Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK332886/>.

Boat, T.F. and Wu, J.T. (2015). *Clinical Characteristics of Intellectual Disabilities*. Nih.gov. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK332877/>.

Bonifacci, P., Storti, M., Tobia, V. and Suardi, A. (2016). Specific Learning Disorders. *Journal of Learning Disabilities*, 49(5), pp.532–545. doi:<https://doi.org/10.1177/0022219414566681>.

Bonifacci, P., Storti, M., Tobia, V. and Suardi, A. (2016). Specific Learning Disorders. *Journal of Learning Disabilities*, 49(5), pp.532–545. doi:<https://doi.org/10.1177/0022219414566681>.

Bourke-Taylor, H., Pallant, J.F., Law, M. and Howie, L. (2012). Predicting mental health among mothers of school-aged children with developmental disabilities: The relative contribution of child, maternal and environmental factors. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), pp.1732–1740. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.04.011>.

Brownlie, E.B., Beitchman, J.H., Escobar, M., Young, A., Atkinson, L., Johnson, C., Wilson, B. and Douglas, L. (2004). Early Language Impairment and Young Adult

Delinquent and Aggressive Behavior. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 32(4), pp.453–467. doi:<https://doi.org/10.1023/b:jacp.0000030297.91759.74>.

Brown-Lum, M., Izadi-Najafabadi, S., Oberlander, T.F., Rauscher, A. and Zwicker, J.G. (2020). Differences in White Matter Microstructure Among Children With Developmental Coordination Disorder. *JAMA Network Open*, 3(3), p.e201184. doi:<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.1184>.

Calì F., Domenico, F., Avola, E., Vinci, M., Musumeci, A., Gloria, A., Greco, D., Raciti, D., Zagami, A.S., Rizzo, B., Città, S., Federico, C., Vetri, L., Saccone, S. and Buono, S. (2023). Specific Learning Disorders: Variation Analysis of 15 Candidate Genes in 9 Multiplex Families. *Medicina-lithuania*, 59(8), pp.1503–1503. doi:<https://doi.org/10.3390/medicina59081503>.

Canals Sans, J., Morales Hidalgo, P., RoigéCastellví, J., Voltas Moreso, N. and Hernández Martínez, C. (2020). Prevalence and Epidemiological Characteristics of ADHD in Pre-School and School Age Children in the Province of Tarragona, Spain. *Journal of Attention Disorders*, 25(13), pp.1818–1833. doi:<https://doi.org/10.1177/1087054720938866>.

Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A. and Dionne, C. (2017). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27(4), pp.955–967. doi:<https://doi.org/10.1007/s11136-017-1757-4>.

Catts, H.W., Fey, M.E., Tomblin, J.B. and Zhang, X. (2002). A Longitudinal Investigation of Reading Outcomes in Children With Language Impairments. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45(6), pp.1142–1157. doi:[https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2002/093\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2002/093)).

Cavanna, A.E., Servo, S., Monaco, F. and Robertson, M.M. (2009). The behavioral spectrum of Gilles de la Tourette syndrome. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 21(1), pp.13–23. doi:<https://doi.org/10.1176/jnp.2009.21.1.13>.

CDC (2019). *Autism Data Visualization Tool*. Centers for Disease Control and Prevention. Διαθέσιμο στο: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data/index.html#data>. [Προσπελάστηκε 15 Φεβρ. 2024].

Centers for Disease Control and Prevention (2023). *Data & statistics on autism spectrum disorder*. Centers for Disease Control and Prevention. Διαθέσιμο στο: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>. [Προσπελάστηκε 24 Μαρ. 2024].

Cermak, S.A. and Larkin, D. (2002). *Developmental coordination disorder*. United States: Singular Publishing Group (Ca.

CHADD (2019). *Is There an Increase in ADHD?* CHADD. Διαθέσιμο στο: <https://chadd.org/adhd-weekly/is-there-an-increase-in-adhd/>. [Προσπελάστηκε 24 Μαρ. 2024].

Chastang, J., Boussarsar, E., Chavannes, B., Bonello, K., Moussaoui, S., Skendi, M., Gomes, C., Cadwallader, J.S. and Ibanez, G. (2022). What are the factors associated with the quality of life for parents of children affected by neurodevelopmental disorders? Usage of the quality of life survey approved PAR-DD-QOL in general medicine. *Research Square (Research Square)*. doi:<https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-1501792/v1>.

Chastang, J., Boussarsar, E., Chavannes, B., Bonello, K., Sohela Moussaoui, Skendi, M., Gomes, C., Jean Sébastien Cadwallader and Ibanez, G. (2022). What are the factors associated with the quality of life for parents of children affected by neurodevelopmental disorders? Usage of the quality of life survey approved PAR-DD-QOL in general medicine. *Research Square (Research Square)*. doi:<https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-1501792/v1>.

Chen, R., Tedroff, K., Villamor, E., Lu, D. and Cnattingius, S. (2019). Risk of intellectual disability in children born appropriate-for-gestational-age at term or post-term: impact of birth weight for gestational age and gestational age. *European Journal of Epidemiology*, 35(3), pp.273–282. doi:<https://doi.org/10.1007/s10654-019-00590-7>.

Chung, P., & Patel, D. R. (2015). Dysgraphia. In D. E. Greydanus, D. R. Patel, H. D. Pratt, J. L. Calles, Jr., A. Nazeer, & J. Merrick (Eds.), *Behavioral pediatrics* (4th ed., pp. 103–115). Nova Biomedical Books.

Cleveland Clinic (2023). *Intellectual Disability: Supporting Strengths & Adapting to Challenges*. ClevelandClinic. Διαθέσιμο

στο: <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/25015-intellectual-disability-id>.

[Προσπελάστηκε 24 Μαρ. 2024].

Constantino, J.N., Zhang, Y., Frazier, T., Abbacchi, A.M. and Law, P. (2010). Sibling Recurrence and the Genetic Epidemiology of Autism. *American Journal of Psychiatry*, 167(11), pp.1349–1356. doi:<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2010.09101470>.

Contemporary Pediatrics (2013). *Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Co-Occurring Tics*. HCPLiveNetwork. Διαθέσιμο

στο: <https://www.contemporarypediatrics.com/view/attention-deficithyperactivity-disorder-and-co-occurring-tics>. [Προσπελάστηκε 16 Μαρ. 2024].

Conti-Ramsden, G. and Botting, N. (2008). Emotional health in adolescents with and without a history of specific language impairment (SLI). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(5), pp.516–525. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01858.x>.

Corinne Roth Smith (2004). *Learning Disabilities the Interaction of Students and Their Environments*. Boston: Allyn & Bacon.

Craig, F., Operto, F.F., De Giacomo, A., Margari, L., Froli, A., Conson, M., Ivagnes, S., Monaco, M. and Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders. *Psychiatry Research*, 242, pp.121–129. doi:<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.05.016>.

Cristina Sinziana Trofin and Iacob, C.I. (2023). Health-related quality of life in caregivers of children with and without neurodevelopmental disorders during the COVID-19 pandemic. *International Journal of Developmental Disabilities*, pp.1–9. doi:<https://doi.org/10.1080/20473869.2023.2236797>.

Cubo, E., Trejo Gabriel y Galán, J.M., Villaverde, V.A., Sáez Velasco, S., Delgado Benito, V., Vicente Macarrón, J., Guevara, J.C., Louis, E.D. and Benito-León, J. (2011). Prevalence of Tics in Schoolchildren in Central Spain: A Population-Based Study. *Pediatric Neurology*, 45(2), pp.100–108. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2011.03.003>.

Czamara, D., Tiesler, C.M.T., Kohlböck, G., Berdel, D., Hoffmann, B., Bauer, C.-P., Koletzko, S., Schaaf, B., Lehmann, I., Herbarth, O., von Berg, A., Müller-Myhsok, B., Schulte-Körne, G. and Heinrich, J. (2013). Children with ADHD Symptoms Have a Higher Risk for Reading, Spelling and Math Difficulties in the GINIplus and LISApplus Cohort Studies. *PLoS ONE*, 8(5), p.e63859. doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0063859>.

Danielson, M.L., Holbrook, J.R., Bitsko, R.H., Newsome, K., Charania, S.N., McCord, R.F., Kogan, M.D. and Blumberg, S.J. (2022). State-Level Estimates of the Prevalence of Parent-Reported ADHD Diagnosis and Treatment Among U.S. Children and Adolescents, 2016 to 2019. *Journal of Attention Disorders*, 26(13), p.108705472210999. doi:<https://doi.org/10.1177/10870547221099961>.

Dardas, L.A. and 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), pp.278–287. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.029>.

De Felice, A., Ricceri, L., Venerosi, A., Chiarotti, F. and Calamandrei, G. (2015). Multifactorial Origin of Neurodevelopmental Disorders: Approaches to Understanding Complex Etiologies. *Toxics*, 3(1), pp.89–129. doi:<https://doi.org/10.3390/toxics3010089>.

De la Cruz, L.F., Rydell, M., Runeson, B., Brander, G., Rück, C., D’Onofrio, B.M., Larsson, H., Lichtenstein, P. and Mataix-Cols, D. (2017). Suicide in Tourette’s and Chronic Tic Disorders. *Biological Psychiatry*, 82(2), pp.111–118. doi:<https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2016.08.023>.

Delgado-Lobete, L., Santos-del-Riego, S., Pérttega-Díaz, S. and Montes-Montes, R. (2019). Prevalence of suspected developmental coordination disorder and associated

factors in Spanish classrooms. *Research in Developmental Disabilities*, 86, pp.31–40. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.01.004>.

Della Barba, P.C. de S., Luiz, E.M., Pinheiro, R.C. and Lourenço, G.F. (2017). Prevalence of Developmental Coordination Disorder signs in children 5 to 14 years in São Carlos. *Motricidade*, 13(3), p.22. doi:<https://doi.org/10.6063/motricidade.10058>.

Deshmukh, A.A., Sahu, V. and Deshpande, M.S. (2021). Prevalence of suspected Developmental Coordination Disorder and its association with preterm and low birth weight in 5–10-year old children. *Medical Journal Armed Forces India*, 80(2). doi:<https://doi.org/10.1016/j.mjafi.2021.10.016>.

Devitt, N., Gallagher, L. and Reilly, R. (2015). Autism Spectrum Disorder (ASD) and Fragile X Syndrome (FXS): Two Overlapping Disorders Reviewed through Electroencephalography—What Can be Interpreted from the Available Information? *Brain Sciences*, 5(2), pp.92–117. doi:<https://doi.org/10.3390/brainsci5020092>.

Devnani, P. and Hegde, A. (2015). Autism and sleep disorders. *Journal of Pediatric Neurosciences*, 10(4), p.304. doi:<https://doi.org/10.4103/1817-1745.174438>.

Dirks, E., Spyer, G., van Lieshout, E.C.D.M. and de Sonnevile, L. (2008). Prevalence of Combined Reading and Arithmetic Disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 41(5), pp.460–473. doi:<https://doi.org/10.1177/0022219408321128>.

Dizdarevic, A., Memisevic, H., Osmanovic, A. and Mujezinovic, A. (2020). Family quality of life: perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(3), pp.1–7. doi:<https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1756114>.

Drayna, D. and Kang, C. (2011). Genetic approaches to understanding the causes of stuttering. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 3(4), pp.374–380. doi:<https://doi.org/10.1007/s11689-011-9090-7>.

Driscoll, C.F.B., Buscemi, J. and Holmbeck, G.N. (2018). Parental Distress and Stress in Association with Health-Related Quality of Life in Youth with Spina Bifida: A Longitudinal Study. *Journal of developmental and behavioral pediatrics : JDBP*, 39(9), pp.744–753. doi:<https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000603>.

Du, J.-C., Chiu, T.-F., Lee, K.-M., Wu, H.-L., Yang, Y.-C., Hsu, S.-Y., Sun, C.-S., Hwang, B. and Leckman, J.F. (2010). Tourette Syndrome in Children: An Updated Review. *Pediatrics & Neonatology*, 51(5), pp.255–264. doi:[https://doi.org/10.1016/s1875-9572\(10\)60050-2](https://doi.org/10.1016/s1875-9572(10)60050-2).

Du, W. and Hua, J. (2023). Preterm Birth and Developmental Coordination Disorder: What Do We Know and Not Know? *Current Developmental Disorders Reports*, 10(4), pp.207–213. doi:<https://doi.org/10.1007/s40474-023-00282-8>.

Eadie, P., Morgan, A., Ukoumunne, O.C., Ttofari Eecen, K., Wake, M. and Reilly, S. (2014). Speech sound disorder at 4 years: prevalence, comorbidities, and predictors in a community cohort of children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57(6), pp.578–584. doi:<https://doi.org/10.1111/dmcn.12635>.

Ellis Weismer, S., Rubenstein, E., Wiggins, L. and Durkin, M.S. (2020). A Preliminary Epidemiologic Study of Social (Pragmatic) Communication Disorder Relative to Autism Spectrum Disorder and Developmental Disability Without Social Communication Deficits. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(8). doi:<https://doi.org/10.1007/s10803-020-04737-4>.

Fabiano-Smith, L. (2019). Standardized Tests and the Diagnosis of Speech Sound Disorders. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 4(1), pp.58–66. doi:https://doi.org/10.1044/2018_pers-sig1-2018-0018.

Faden, S.Y., Merdad, N. and Faden, Y.A. (2023). Parents of Children With Neurodevelopmental Disorders: A Mixed Methods Approach to Understanding Quality of Life, Stress, and Perceived Social Support. *Cureus*, 15(4). doi:<https://doi.org/10.7759/cureus.37356>.

Faden, S.Y., Merdad, N. and Faden, Y.A. (2023). Parents of Children With Neurodevelopmental Disorders: A Mixed Methods Approach to Understanding Quality of Life, Stress, and Perceived Social Support. *Cureus*, 15(4). doi:<https://doi.org/10.7759/cureus.37356>.

Falcaro, M., Pickles, A., Newbury, D.F., Addis, L., Banfield, E., Fisher, S.E., Monaco, A.P., Simkin, Z. and Conti-Ramsden, G. (2008). Genetic and phenotypic effects of

phonological short-term memory and grammatical morphology in specific language impairment. *Genes, Brain and Behavior*, 7(4), pp.393–402. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1601-183x.2007.00364.x>.

Fazzi, E., Lanners, J., Danova, S., Ferrarri-Ginevra, O., Gheza, C., Luparia, A., Balottin, U. and Lanzi, G. (1999). Stereotyped behaviours in blind children. *Brain and Development*, 21(8), pp.522–528. doi:[https://doi.org/10.1016/s0387-7604\(99\)00059-5](https://doi.org/10.1016/s0387-7604(99)00059-5).

Federico, N., Fabien, C., Marianne, V., Christine, A., Yves, C. and Patrice, P. (2022). Developmental dyslexia, developmental coordination disorder and comorbidity discrimination using multimodal structural and functional neuroimaging. *Cortex*, 160. doi:<https://doi.org/10.1016/j.cortex.2022.10.016>.

Feeney, R., Desha, L., Ziviani, J. and Nicholson, J.M. (2011). Health-related quality-of-life of children with speech and language difficulties: A review of the literature. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 14(1), pp.59–72. doi:<https://doi.org/10.3109/17549507.2011.604791>.

Ferreira, B.R., Pio-Abreu, J.L. and Januário, C. (2014). Tourette's syndrome and associated disorders: a systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 36(3), pp.123–133. doi:<https://doi.org/10.1590/2237-6089-2014-1003>.

Folstein, S. and Rutter, M. (1977). INFANTILE AUTISM: A GENETIC STUDY OF 21 TWIN PAIRS. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 18(4), pp.297–321. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1977.tb00443.x>.

Freeman, R.D., Soltanifar, A. and Baer, S. (2010). Stereotypic movement disorder: easily missed. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(8), pp.733–738. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03627.x>.

Gabra, R.H. and Hashem, D.F. (2021). Comparison of caregivers' characteristics, stigma, and disease burden of children with autism spectrum disorder and attention-deficit disorder in Egypt. *Middle East Current Psychiatry*, 28(1). doi:<https://doi.org/10.1186/s43045-021-00162-0>.

Gabra, R.H. and Hashem, D.F. (2021). Comparison of caregivers' characteristics, stigma, and disease burden of children with autism spectrum disorder and attention-

deficit disorder in Egypt. *Middle East Current Psychiatry*, 28(1). doi:<https://doi.org/10.1186/s43045-021-00162-0>.

Gadow, K.D. and Nolan, E.E. (2002). Differences between preschool children with ODD, ADHD, and ODD+ADHD symptoms. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), pp.191–201. doi:<https://doi.org/10.1111/1469-7610.00012>.

Gargiulo, R. and Bouck, E. (2017). *Instructional Strategies for Students with Mild, Moderate and Severe Intellectual Disability*. Sage.

Gates, B. and Mafuba, K. (2016). Use of the Term ‘Learning Disabilities’ in the United Kingdom: Issues for International Researchers and Practitioners. *Learning Disabilities: A contemporary Journal. Learning Disabilities: A Contemporary Journal.*, 14(1), pp.9–23.

Giallo, R., Wood, C.E., Jellett, R. and Porter, R. (2011). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder. *Autism*, 17(4), pp.465–480. doi:<https://doi.org/10.1177/1362361311416830>.

Ginieri-Coccossis, M., Rotsika, V., Skevington, S., Papaevangelou, S., Malliori, M., Tomaras, V. and Kokkevi, A. (2012). Quality of life in newly diagnosed children with specific learning disabilities (SpLD) and differences from typically developing children: a study of child and parent reports. *Child: Care, Health and Development*, 39(4), pp.581–591. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01369.x>.

Ginsburg, K.R. (2007). The Importance of Play in Promoting Healthy Child Development and Maintaining Strong Parent-Child Bonds. *PEDIATRICS*, 119(1), pp.182–191. doi:<https://doi.org/10.1542/peds.2006-2697>.

Gnanavel, S., Sharma, P., Kaushal, P. and Hussain, S. (2019). Attention deficit hyperactivity disorder and comorbidity: A review of literature. *World Journal of Clinical Cases*, 7(17), pp.2420–2426. doi:<https://doi.org/10.12998/wjcc.v7.i17.2420>.

Goldin, R.L., Matson, J.L., Tureck, K., Cervantes, P.E. and Jang, J. (2013). A comparison of tantrum behavior profiles in children with ASD, ADHD and comorbid ASD and ADHD. *Research in Developmental Disabilities*, 34(9), pp.2669–2675. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.04.022>.

GOLDMAN, S., WANG, C., SALGADO, M.W., GREENE, P.E., KIM, M. and RAPIN, I. (2009). Motor stereotypies in children with autism and other developmental disorders. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(1), pp.30–38. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03178.x>.

Grigorenko, E.L., Compton, D.L., Fuchs, L.S., Wagner, R.K., Willcutt, E.G. and Fletcher, J.M. (2020). Understanding, educating, and supporting children with specific learning disabilities: 50 years of science and practice. *American Psychologist*, 75(1), pp.37–51. doi:<https://doi.org/10.1037/amp0000452>.

Gupta, S. (2022). *What Is Stereotypic Movement Disorder?* VerywellMind. Διαθέσιμο στο: <https://www.verywellmind.com/stereotypic-movement-disorder-5270509>. [Προσπελάστηκε 24 Μαρ. 2024].

Haas, M., Jakubovski, E., Fremer, C., Dietrich, A., Hoekstra, P.J., Jäger, B. and Müller-Vahl, K.R. (2021). Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS): Psychometric Quality of the Gold Standard for Tic Assessment Based on the Large-Scale EMTICS Study. *Frontiers in Psychiatry*, 12(626459). doi:<https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.626459>.

Hamedanchi, A., Sahaf, R., Khankeh, H., Fadayevatan, R. and Teymouri, R. (2016). Bitter experiences of elderly parents of children with intellectual disabilities: A phenomenological study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 21(3), p.278. doi:<https://doi.org/10.4103/1735-9066.180385>.

Happé, F. (2005). *Autism*. Athens: Guttenberg.

Harada, Y., Yamazaki, T. and Saitoh, K. (2002). Psychosocial problems in attention-deficit hyperactivity disorder with oppositional defiant disorder. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 56(4), pp.365–369. doi:<https://doi.org/10.1046/j.1440-1819.2002.01024.x>.

Haraldstad, K., Wahl, A., Andenæs, R., Andersen, J.R., Andersen, M.H., Beisland, E., Borge, C.R., Engebretsen, E., Eisemann, M., Halvorsrud, L., Hanssen, T.A., Haugstvedt, A., Haugland, T., Johansen, V.A., Larsen, M.H., Løvereide, L., Løyland, B., Kvarme, L.G., Moons, P. and Norekvål, T.M. (2019). A Systematic Review of

Quality of Life Research in Medicine and Health Sciences. *Quality of Life Research*, 28(10), pp.2641–2650. doi:<https://doi.org/10.1007/s11136-019-02214-9>.

Hariri, R.O. (2016). The Comorbidity between Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) in Children and Arabic Speech Sound Disorder. *Advances in Language and Literary Studies*, 7(2), pp.203–218.
Διαθέσιμο στο: <https://journals.aiac.org.au/index.php/alls/article/view/2200>
[Προσπελάστηκε 9 Απρ. 2024].

Harris, A.D., Singer, H.S., Horska, A., Kline, T., Ryan, M., Edden, R.A.E. and Mahone, E.M. (2015). GABA and Glutamate in Children with Primary Complex Motor Stereotypies: An 1H-MRS Study at 7T. *American Journal of Neuroradiology*, 37(3), pp.552–557. doi:<https://doi.org/10.3174/ajnr.a4547>.

Harris, J.C. (2006). *Intellectual Disability: Understanding Its Development, Causes, Classification, Evaluation, and Treatment*. Google Books. Oxford University Press, USA.
Διαθέσιμο στο: <https://books.google.gr/books?hl=el&lr=&id=VpARDAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR5&dq=Harris+JC.+Intellectual+Disability:+Understanding+its+Development> [Προσπελάστηκε 9 Απρ. 2024].

Harris, J.C. and Greenspan, S. (2016). Definition and Nature of Intellectual Disability. *Evidence-Based Practices in Behavioral Health*, pp.11–39. doi:https://doi.org/10.1007/978-3-319-26583-4_2.

Harris, K.M., Mahone, E.M. and Singer, H.S. (2008). Nonautistic Motor Stereotypies: Clinical Features and Longitudinal Follow-Up. *Pediatric Neurology*, 38(4), pp.267–272. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2007.12.008>.

Hastings, R.P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), pp.231–237. doi:<https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x>.

Henderson, S. E. and Sugden, D. A. (1992). *Movement Assessment Battery for Children*. Kent, UK: The Psychological Corporation.

Hendren, R.L., Haft, S.L., Black, J.M., White, N.C. and Hoefft, F. (2018). Recognizing Psychiatric Comorbidity With Reading Disorders. *Frontiers in Psychiatry*, 9, p.101. doi:<https://doi.org/10.3389/fpsyt.2018.00101>.

Holland, K. (2021). *The history of ADHD: a timeline*. Healthline. Διαθέσιμο στο:<https://www.healthline.com/health/adhd/history>. [Προσπελάστηκε 9 Απρ. 2024].

Hutchison, L., Feder, M., Abar, B. and Winsler, A. (2016). Relations between Parenting Stress, Parenting Style, and Child Executive Functioning for Children with ADHD or Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 25(12), pp.3644–3656. doi:<https://doi.org/10.1007/s10826-016-0518-2>.

Ibrahim, I. (2019). Specific Learning Disorder in Children with Autism Spectrum Disorder: Current Issues and Future Implications. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*. doi:<https://doi.org/10.1007/s41252-019-00141-x>.

Islam, M. Z., Farjana, S., & Shahnaz, R. (2013). Stress among parents of children with mental retardation. *Bangladesh Journal of Medical Science*, 12 (1). doi: <http://dx.doi.org/10.3329/bjms.v12i1.13354>

Iverach, L., O'Brian, S., Jones, M., Block, S., Lincoln, M., Harrison, E., Hewat, S., Menzies, R.G., Packman, A. and Onslow, M. (2009). Prevalence of anxiety disorders among adults seeking speech therapy for stuttering. *Journal of Anxiety Disorders*, 23(7), pp.928–934. doi:<https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2009.06.003>.

Jones, K.S., Saylam, E. and Ramphul, K. (2023). *Tourette Syndrome and Other Tic Disorders*. StatPearls .

Kanhere, S. and Sunderajan, T. (2019). Speech and language delay in children: Prevalence and risk factors. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 8(5), p.1642. doi:https://doi.org/10.4103/jfmpe.jfmpe_162_19.

Kano, Y., Ohta, M., Nagai, Y. and Scahill, L. (2010). Association between Tourette syndrome and comorbidities in Japan. *Brain and Development*, 32(3), pp.201–207. doi:<https://doi.org/10.1016/j.braindev.2009.01.005>.

Karande, S., Kumbhare, N., Kulkarni, M. and Shah, N. (2009). Anxiety levels in mothers of children with specific learning disability. *Journal of Postgraduate Medicine*, 55(3), p.165. doi:<https://doi.org/10.4103/0022-3859.57388>.

Karande, S., Thakkar, A., Bala, N., Sant, H., Gogtay, N. and Sholapurwala, R. (2016). Is anxiety more common in school students with newly diagnosed specific learning disabilities? A cross-sectional questionnaire-based study in Mumbai, Maharashtra, India. *Journal of Postgraduate Medicine*, 62(1), p.12. doi:<https://doi.org/10.4103/0022-3859.167663>.

Karimi, M. and Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*, 34(7), pp.645–9. doi:<https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>.

Katherine, M. (2018). Stereotypic Movement Disorders. *Seminars in Pediatric Neurology*, 25, pp.19–24. doi:<https://doi.org/10.1016/j.spen.2017.12.004>.

Ke, X and Liu, J. (2017). *Νοητική Αναπηρία*. In Rey JM(ed) IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health.(έκδοση στα Ελληνικά; ΚώτσηςΚ, ed.) Geneva: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions.

Keating, D., Turrell, G. and Ozanne, A. (2001). Childhood speech disorders: Reported prevalence, comorbidity and socioeconomic profile. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 37(5), pp.431–436. doi:<https://doi.org/10.1046/j.1440-1754.2001.00697.x>.

Kessler, R.C., Adler, L., Barkley, R., Biederman, J., Conners, C.K., Demler, O., Faraone, S.V., Greenhill, L.L., Howes, M.J., Secnik, K., Spencer, T., Ustun, T.B., Walters, E.E. and Zaslavsky, A.M. (2006). The prevalence and correlates of adult ADHD in the United States: results from the National Comorbidity Survey Replication. *The American journal of psychiatry*, [online] 163(4), pp.716–23. doi:<https://doi.org/10.1176/ajp.2006.163.4.716>.

Khanna, R., Madhavan, S.S., Smith, M.J., Patrick, J.H., Tworek, C. and Becker-Cottrill, B. (2010). Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and*

Developmental Disorders, 41(9), pp.1214–1227. doi:<https://doi.org/10.1007/s10803-010-1140-6>.

Kheir, N., Ghoneim, O., Sandridge, A.L., Al-Ismaïl, M., Hayder, S. and Al-Rawi, F. (2012). Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*, 16(3), pp.293–298. doi:<https://doi.org/10.1177/1362361311433648>.

Khodeir, M.S., El-Sady, S.R. and Mohammed, H.A.E.-R. (2020). The prevalence of psychiatric comorbid disorders among children with specific learning disorders: a systematic review. *The Egyptian Journal of Otolaryngology*, 36(1). doi:<https://doi.org/10.1186/s43163-020-00054-w>.

Kian, N., Samieefar, N. and Rezaei, N. (2022). Prenatal risk factors and genetic causes of ADHD in children. *World Journal of Pediatrics*, 18. doi:<https://doi.org/10.1007/s12519-022-00524-6>.

Kim, S.-J., Ko, Y.-K., Seo, E.-Y. and Oh, G.-A. (2017). Prevalence of Speech Sound Disorders in 6-Year-Old Children in Korea. *Communication Sciences & Disorders*, 22(2), pp.309–317. doi:<https://doi.org/10.12963/csd.17403>.

Kim, Y.S., Fombonne, E., Koh, Y.-J., Kim, S.-J., Cheon, K.-A. and Leventhal, B.L. (2014). A Comparison of DSM-IV Pervasive Developmental Disorder and DSM-5 Autism Spectrum Disorder Prevalence in an Epidemiologic Sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(5), pp.500–508. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.12.021>.

Knight, T., Steeves, T., Day, L., Lowerison, M., Jette, N. and Pringsheim, T. (2012). Prevalence of Tic Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Pediatric Neurology*, 47(2), pp.77–90. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2012.05.002>.

Kontodimopoulos, N., Pappa, E., Niakas, D., Yfantopoulos, J., Dimitrakaki, C. and Tountas, Y. (2008). Validity of the EuroQoL (EQ-5D) Instrument in a Greek General Population. *Value in Health*, 11(7), pp.1162–1169. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2008.00356.x>.

Kotchetkov, P., Blakeley, N. and Lacoste, B. (2023). Involvement of brain metabolism in neurodevelopmental disorders. *International review of neurobiology*, 173, pp.67–113. doi:<https://doi.org/10.1016/bs.irn.2023.08.004>.

Kouznetsov, R., Angelopoulos, P., Moulinos, S., Dimakos, I., Gourzis, P. and Jelastopulu, E. (2023). Epidemiological Study of Autism Spectrum Disorders in Greece for 2021: Nationwide Prevalence in 2–17-Year-Old Children and Regional Disparities. *Journal of Clinical Medicine*, 12(7), p.2510. doi:<https://doi.org/10.3390/jcm12072510>.

Kushki, A., Chau, T. and Anagnostou, E. (2011). Handwriting Difficulties in Children with Autism Spectrum Disorders: A Scoping Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(12), pp.1706–1716. doi:<https://doi.org/10.1007/s10803-011-1206-0>.

Lange, K.W., Reichl, S., Lange, K.M., Tucha, L. and Tucha, O. (2010). The history of attention deficit hyperactivity disorder. *ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders*, 2(4), pp.241–255. doi:<https://doi.org/10.1007/s12402-010-0045-8>.

Lauer, R.H. and Lauer, J.C. (1998). *Social problems and the quality of life*. Boston: McGraw-Hill.

Lau-Zhu, A., Fritz, A. and McLoughlin, G. (2019). Overlaps and distinctions between attention deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder in young adulthood: Systematic review and guiding framework for EEG-imaging research. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 96, pp.93–115. doi:<https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2018.10.009>.

Lee, K., Cascella, M. and Marwaha, R. (2020). *Intellectual Disability*. PubMed. Διαθέσιμο στο: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK547654/>. [Προσπελάστηκε 9 Απρ. 2024].

Lehman, A.F. (1988). A quality of life interview for the chronically mentally ill. *Evaluation and Program Planning*, 11(1), pp.51–62. doi:[https://doi.org/10.1016/0149-7189\(88\)90033-x](https://doi.org/10.1016/0149-7189(88)90033-x).

- Lewis, B.A., Short, E.J., Iyengar, S.K., Taylor, H.G., Freebairn, L., Tag, J., Avrich, A.A. and Stein, C.M. (2012). Speech-Sound Disorders and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Symptoms. *Topics in Language Disorders*, 32(3), pp.247–263. doi:<https://doi.org/10.1097/tld.0b013e318261f086>.
- Lindsay, G. and Strand, S. (2016). Children with Language Impairment: Prevalence, Associated Difficulties, and Ethnic Disproportionality in an English Population. *Frontiers in Education*, 1. doi:<https://doi.org/10.3389/feduc.2016.00002>.
- Lindsay, Geoff., Dockrell, J.E. and Strand, Steve. (2007). Longitudinal patterns of behaviour problems in children with specific speech and language difficulties: Child and contextual factors. *British Journal of Educational Psychology*, 77(4), pp.811–828. doi:<https://doi.org/10.1348/000709906x171127>.
- Lingam, R., Hunt, L., Golding, J., Jongmans, M. and Emond, A. (2009). Prevalence of Developmental Coordination Disorder Using the DSM-IV at 7 Years of Age: A UK Population-Based Study. *PEDIATRICS*, 123(4), pp.e693–e700. doi:<https://doi.org/10.1542/peds.2008-1770>.
- Lino, F. and Chieffo, D.P.R. (2022). Developmental Coordination Disorder and Most Prevalent Comorbidities: A Narrative Review. *Children*, 9(7), p.1095. doi:<https://doi.org/10.3390/children9071095>.
- Liu, B. (1976). Social Quality of Life Indicators for Small Metropolitan Areas in America. *International Journal of Social Economics*, 3(3), pp.198–213. doi:<https://doi.org/10.1108/eb013800>.
- Ljubičić, M., Delin, S. and Kolčić, I. (2022). Family and Individual Quality of Life in Parents of Children with Developmental Disorders and Diabetes Type 1. *Journal of Clinical Medicine*, 11(10), p.2861. doi:<https://doi.org/10.3390/jcm11102861>.
- Loh, P.R., Piek, J.P. and Barrett, N.C. (2011). *ADHD and DCD comorbidity: the associated problems*. Curtin University of Technology, Perth, Western Australia.
- Lord, C., Brugha, T.S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E.J.H., Jones, R.M., Pickles, A., State, M.W., Taylor, J.L. and Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), pp.1–23.

Lucas, R. and Norbury, C.F. (2014). Levels of Text Comprehension in Children with Autism Spectrum Disorders (ASD): The Influence of Language Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(11), pp.2756–2768. doi:<https://doi.org/10.1007/s10803-014-2133-7>.

Lutz, C.K. (2014). Stereotypic Behavior in Nonhuman Primates as a Model for the Human Condition. *ILAR Journal*, 55(2), pp.284–296. doi:<https://doi.org/10.1093/ilar/ilu016>.

Lyons, R. and Roulstone, S. (2018). Well-Being and Resilience in Children With Speech and Language Disorders. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61(2), pp.324–344. doi:https://doi.org/10.1044/2017_jslhr-l-16-0391.

Malhotra, S., Khan, W. and Bhatia, M.S. (2012). Quality of Life of Parents having Children with Developmental Disabilities. *Delhi Psychiatry Journal*, 15(1).

Malik, O. and Hedderly, T. (2018). Childhood tic disorders: diagnosis and management. *Paediatrics and Child Health*, 28(10), pp.445–453. doi:<https://doi.org/10.1016/j.paed.2018.07.007>.

Margari, L., Buttiglione, M., Craig, F., Cristella, A., de Giambattista, C., Matera, E., Operto, F. and Simone, M. (2013). Neuropsychopathological comorbidities in learning disorders. *BMC Neurology*, 13(1). doi:<https://doi.org/10.1186/1471-2377-13-198>.

Martino, D. and Hedderly, T. (2019). Tics and stereotypies: A comparative clinical review. *Parkinsonism & Related Disorders*, 59, pp.117–124. doi:<https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2019.02.005>.

Matteucci, M.C., Scalone, L., Tomasetto, C., Cavrini, G. and Selleri, P. (2019). Health-related quality of life and psychological wellbeing of children with Specific Learning Disorders and their mothers. *Research in Developmental Disabilities*, 87, pp.43–53. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.02.003>.

Mayes, S.D., Frye, S.S., Breaux, R.P. and Calhoun, S.L. (2018). Diagnostic, Demographic, and Neurocognitive Correlates of Dysgraphia in Students with ADHD, Autism, Learning Disabilities, and Neurotypical Development. *Journal of*

Developmental and Physical Disabilities, 30(4), pp.489–507.
doi:<https://doi.org/10.1007/s10882-018-9598-9>.

MC, N., NM, M., F, Z., MC, N., BK, D., BC, P., R, K., S, H., P, D. and AKMS, R. (2022). Assessment of Quality of Life in Parents of Attention- Deficit/ Hyperactivity Disorder (ADHD) Children at a Tertiary Care Hospital in Bangladesh. *Journal of Psychiatry and Psychiatric Disorders*, 06(03).
doi:<https://doi.org/10.26502/jppd.2572-519x0157>.

McBride, O., Heslop, P., Glover, G., Taggart, L., Hanna-Trainor, L., Shevlin, M. and Murphy, J. (2021). Prevalence estimation of intellectual disability using national administrative and household survey data: The importance of survey question specificity. *International Journal of Population Data Science*, 6(1).
doi:<https://doi.org/10.23889/ijpds.v6i1.1342>.

McCormack, J., Harrison, L.J., McLeod, S. and McAllister, L. (2011). A Nationally Representative Study of the Association Between Communication Impairment at 4–5 Years and Children’s Life Activities at 7–9 Years. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 54(5), pp.1328–1348. doi:[https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2011/10-0155\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2011/10-0155)).

McGregor, K.K. (2020). How we fail children with developmental language disorder. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 51(4), pp.981–992.
doi:https://doi.org/10.1044/2020_lshss-20-00003.

McGuire, D.O., Tian, L.H., Yeargin-Allsopp, M., Dowling, N.F. and Christensen, D.L. (2019). Prevalence of cerebral palsy, intellectual disability, hearing loss, and blindness, National Health Interview Survey, 2009–2016. *Disability and Health Journal*, 12(3). doi:<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.01.005>.

McIntyre, N.S., Solari, E.J., Grimm, R.P., E. Lerro, L., E. Gonzales, J. and Mundy, P.C. (2017). A Comprehensive Examination of Reading Heterogeneity in Students with High Functioning Autism: Distinct Reading Profiles and Their Relation to Autism Symptom Severity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(4), pp.1086–1101. doi:<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3029-0>.

- McKenzie, K., Milton, M., Smith, G. and Ouellette-Kuntz, H. (2016). Systematic Review of the Prevalence and Incidence of Intellectual Disabilities: Current Trends and Issues. *Current Developmental Disorders Reports*, 3(2), pp.104–115. doi:<https://doi.org/10.1007/s40474-016-0085-7>.
- McStay, R.L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H.M. and Begeer, S. (2013). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), pp.502–510. doi:<https://doi.org/10.1177/1362361313485163>.
- Meeussen, L. and Van Laar, C. (2018). Feeling Pressure to Be a Perfect Mother Relates to Parental Burnout and Career Ambitions. *Frontiers in Psychology*, 9(2113). doi:<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.02113>.
- Mehta, B. (2015). EEG Abnormalities in Children with Speech and Language Impairment. *JOURNAL OF CLINICAL AND DIAGNOSTIC RESEARCH*, 9(7). doi:<https://doi.org/10.7860/jcdr/2015/13920.6168>.
- Melo, C., Ruano, L., Jorge, J., Pinto Ribeiro, T., Oliveira, G., Azevedo, L. and Temudo, T. (2019). Prevalence and determinants of motor stereotypies in autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Autism*, 24(3), pp.569–590. doi:<https://doi.org/10.1177/1362361319869118>.
- Meltzer, L.J. (2007). Brief Report: Sleep in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(4), pp.380–386. doi:<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn005>.
- Mills, S. and Hedderly, T. (2014). A Guide to Childhood Motor Stereotypies, Tic Disorders and the Tourette Spectrum for the Primary Care Practitioner. *Ulster Med*, 83(1), pp.22–30.
- Miranda, A., Tárraga, R., Fernández, M.I., Colomer, C. and Pastor, G. (2015). Parenting Stress in Families of Children with Autism Spectrum Disorder and ADHD. *Exceptional Children*, 82(1), pp.81–95. doi:<https://doi.org/10.1177/0014402915585479>.

Missiuna, C., Gaines, R., Soucie, H. and McLean, J. (2006). Parental questions about developmental coordination disorder: A synopsis of current evidence. *Paediatrics & Child Health*, 11(8), pp.507–512. doi:<https://doi.org/10.1093/pch/11.8.507>.

Missiuna, C., Moll, S., King, S., King, G. and Law, M. (2007). A Trajectory of Troubles. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 27(1), pp.81–101. doi:https://doi.org/10.1080/j006v27n01_06.

Mogasale, V.V., Patil, V.D., Patil, N.M. and Mogasale, V. (2011). Prevalence of Specific Learning Disabilities Among Primary School Children in a South Indian City. *The Indian Journal of Pediatrics*, 79(3), pp.342–347. doi:<https://doi.org/10.1007/s12098-011-0553-3>.

Mohamadi, O., Rahimi-Madiseh, M. and Sedehi, M. (2016). THE PREVALENCE OF STUTTERING, VOICE DISORDER, AND SPEECH SOUND DISORDERS IN PRESCHOOLERS IN SHAHREKORD, IRAN. *International Journal of Child, Youth and Family Studies*, 7(3-4), p.456. doi:<https://doi.org/10.18357/ijcyfs73-4201616169>.

Mohammadi, M.-R., Zarafshan, H., Khaleghi, A., Ahmadi, N., Hooshyari, Z., Mostafavi, S.-A., Ahmadi, A., Alavi, S.-S., Shakiba, A. and Salmanian, M. (2019). Prevalence of ADHD and Its Comorbidities in a Population-Based Sample. *Journal of Attention Disorders*, 25(8), p.108705471988637. doi:<https://doi.org/10.1177/1087054719886372>.

Molini-Avejonas, D.R., Ferreira, L.V. and Amato, C.A. de L.H. (2017). Risk Factors for Speech-Language Pathologies in Children. *Advances in Speech-language Pathology*. doi:<https://doi.org/10.5772/intechopen.70107>.

Moll, K., Kunze, S., Neuhoff, N., Bruder, J. and Schulte-Körne, G. (2014). Specific Learning Disorder: Prevalence and Gender Differences. *PLoS ONE*, 9(7), p.e103537. doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0103537>.

Morsanyi, K., van Bers, B.M.C.W., O'Connor, P.A. and McCormack, T. (2018). Developmental Dyscalculia is Characterized by Order Processing Deficits: Evidence from Numerical and Non-Numerical Ordering Tasks. *Developmental*

Neuropsychology, 43(7), pp.595–621.
doi:<https://doi.org/10.1080/87565641.2018.1502294>.

Mostard, K.E. (2011). *General Understanding, Neuro-endocrinologic and (epi)Genetic Factors of Stereotypy*. Radboud University of Nijmegen., Nijmegen.

Mugnaini, D., Lassi, S., La Malfa, G. and Albertini, G. (2009). Internalizing correlates of dyslexia. *World Journal of Pediatrics*, 5(4), pp.255–264.
doi:<https://doi.org/10.1007/s12519-009-0049-7>.

Nelson, J.M. and Harwood, H. (2010). Learning Disabilities and Anxiety: A Meta-Analysis. *Journal of Learning Disabilities*, 44(1), pp.3–17.
doi:<https://doi.org/10.1177/0022219409359939>.

Nemerimana, M., Chege, M.N. and Odhiambo, E.A. (2018). Risk Factors Associated with Severity of Nongenetic Intellectual Disability (Mental Retardation) among Children Aged 2–18 Years Attending Kenyatta National Hospital. *Neurology Research International*, 2018(6956703), pp.1–11.
doi:<https://doi.org/10.1155/2018/6956703>.

Newbury, D.F. and Monaco, A.P. (2010). Genetic Advances in the Study of Speech and Language Disorders. *Neuron*, 68(2), pp.309–320.
doi:<https://doi.org/10.1016/j.neuron.2010.10.001>.

NIH, National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2023). *TouretteSyndrome*.www.ninds.nih.gov. Διαθέσιμο στο:<https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/tourette-syndrome>.
[Προσπελάστηκε 9 Απρ. 2024].

NIH (2018). *What causes learning disabilities?* <https://www.nichd.nih.gov/>. Available at: <https://www.nichd.nih.gov/health/topics/learning/conditioninfo/causes>.

Norbury, C.F., Gooch, D., Wray, C., Baird, G., Charman, T., Simonoff, E., Vamvakas, G. and Pickles, A. (2016). The impact of nonverbal ability on prevalence and clinical presentation of language disorder: evidence from a population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, [online] 57(11), pp.1247–1257.
doi:<https://doi.org/10.1111/jcpp.12573>.

Novianti, R., Suarman and Islami, N. (2023). Parenting in Cultural Perspective: A Systematic Review of Paternal Role Across Cultures. *Journal of Ethnic and Cultural Studies*, 10(1), pp.22–44. doi:<https://doi.org/10.29333/ejecs/1287>.

Oakland, T. and Harrison, P.L. (2008). Adaptive Behaviors and Skills. *Adaptive Behavior Assessment System-II*, pp.1–20. doi:<https://doi.org/10.1016/b978-012373586-7.00001-1>.

Oakley, C., Mahone, E.M., Morris-Berry, C., Kline, T. and Singer, H.S. (2015). Primary Complex Motor Stereotypies in Older Children and Adolescents: Clinical Features and Longitudinal Follow-Up. *Pediatric Neurology*, 52(4), pp.398-403.e1. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2014.11.002>.

Oeseburg, B., Dijkstra, G.J., Groothoff, J.W., Reijneveld, S.A. and Jansen, D.E.M.C. (2011). Prevalence of Chronic Health Conditions in Children With Intellectual Disability: A Systematic Literature Review. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(2), pp.59–85. doi:<https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.2.59>.

Ogundele, M.O. and Morton, M. (2022). Classification, prevalence and integrated care for neurodevelopmental and child mental health disorders: A brief overview for paediatricians. *World Journal of Clinical Pediatrics*, 11(2), pp.120–135. doi:<https://doi.org/10.5409/wjcp.v11.i2.120>.

Pacheva, I., Ivanov, I., Yordanova, R., Gaberova, K., Galabova, F., Panova, M., Petkova, A., Timova, E. and Sotkova, I. (2019). Epilepsy in Children with Autistic Spectrum Disorder. *Children*, 6(2), p.15. doi:<https://doi.org/10.3390/children6020015>.

Padhy, S., Sahoo, M. and Biswas, H. (2015). Psychological co-morbidity in children with specific learning disorders. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 4(1), p.21. doi:<https://doi.org/10.4103/2249-4863.152243>.

Padhy, S.K., Goel, S., Das, S.S., Sarkar, S., Sharma, V. and Panigrahi, M. (2015). Prevalence and Patterns of Learning Disabilities in School Children. *The Indian Journal of Pediatrics*, 83(4), pp.300–306. doi:<https://doi.org/10.1007/s12098-015-1862-8>.

- Pappa, E., Kontodimopoulos, N., Niakas, D. (2005). Validating and norming of the Greek SF-36 Health Survey. *Qual Life Res.* 14:1433–1438. doi: 10.1007/s11136-004-6014-y. Calculating the U.S. Population-based EQ-5D Index Score, <https://archive.ahrq.gov/professionals/clinicians-providers/resources/rice/EQ5Dscore.html>).
- Patel, D.R., Apple, R., Kanungo, S. and Akkal, A. (2018). Intellectual disability: definitions, evaluation and principles of treatment. *Pediatric Medicine*, 1(0). doi:<https://doi.org/10.21037/pm.2018.12.02>.
- Patel, D.R., Cabral, M.D., Ho, A. and Merrick, J. (2020). A clinical primer on intellectual disability. *Translational Pediatrics*, 9(S1), pp.S23–S35. doi:<https://doi.org/10.21037/tp.2020.02.02>.
- Patel, D.R. and Merrick, J. (2011). Intellectual Disability. *Springer eBooks*, pp.161–171. doi:https://doi.org/10.1007/978-94-007-0627-9_11.
- Pazuniak, M. and Pekrul, S.R. (2020). Obsessive–Compulsive Disorder in Autism Spectrum Disorder Across the Lifespan. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*. doi:<https://doi.org/10.1016/j.chc.2019.12.003>.
- Peasgood, T., Bhardwaj, A., Brazier, J.E., Biggs, K., Coghill, D., Daley, D., Cooper, C.L., De Silva, C., Harpin, V., Hodgkins, P., Nadkarni, A., Setyawan, J. and Sonuga-Barke, E.J.S. (2020). What Is the Health and Well-Being Burden for Parents Living With a Child With ADHD in the United Kingdom? *Journal of Attention Disorders*, 25(14), p.108705472092589. doi:<https://doi.org/10.1177/1087054720925899>.
- Peñuelas-Calvo, I., Palomar-Ciria, N., Porras-Segovia, A., Miguélez-Fernández, C., Baltasar-Tello, I., Colmenero, S.P. -, Delgado-Gómez, D., Carballo, J.J. and Baca-García, E. (2020). Impact of ADHD symptoms on family functioning, family burden and parents' quality of life in a hospital area in Spain. *The European Journal of Psychiatry*, 35(3). doi:<https://doi.org/10.1016/j.ejpsy.2020.10.003>.
- Pérez-Crespo, L., Canals-Sans, J., Suades-González, E. and Guxens, M. (2020). Temporal trends and geographical variability of the prevalence and incidence of attention deficit/hyperactivity disorder diagnoses among children in Catalonia, Spain. *Scientific Reports*, 10(1). doi:<https://doi.org/10.1038/s41598-020-63342-8>.

- Pergantis, P. (2023). Developmental Coordination Disorder and the role of new technologies as intervention tool. *World Journal of Advanced Research and Reviews*, [online] 19(1), pp.519–528. doi:<https://doi.org/10.30574/wjarr.2023.19.1.1333>.
- Péter, Z., Oliphant, M.E. and Fernandez, T.V. (2017). Motor Stereotypies: A Pathophysiological Review. *Frontiers in Neuroscience*, 11(171). doi:<https://doi.org/10.3389/fnins.2017.00171>.
- Phetrasuwan, S., Miles, M.S. and Mesibov, G.B. (2009). Defining Autism Spectrum Disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14(3), pp.206–209.
- Polatajko, H.J. and Cantin, N. (2005). Developmental Coordination Disorder (Dyspraxia): An Overview of the State of the Art. *Seminars in Pediatric Neurology*, 12(4), pp.250–258. doi:<https://doi.org/10.1016/j.spen.2005.12.007>.
- Poplawski, N. (2003). Investigating intellectual disability: A genetic perspective. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 39(7), pp.492–506. doi:<https://doi.org/10.1046/j.1440-1754.2003.00201.x>.
- Prizant, B.M., Audet, L.R., Burke, G.M., Hummel, L.J., Maher, S.R. and Theadore, G. (1990). Communication Disorders and Emotional/Behavioral Disorders in Children and Adolescents. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 55(2), pp.179–192. doi:<https://doi.org/10.1044/jshd.5502.179>.
- Quenneville, A.F., Kalogeropoulou, E., Nicastro, R., Weibel, S., Chanut, F. and Perroud, N. (2022). Anxiety disorders in adult ADHD: A frequent comorbidity and a risk factor for externalizing problems. *Psychiatry Research*, 310, p.114423. doi:<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2022.114423>.
- Rahman, A. (2021). A Case Study on the Causes of Intellectual Disability. *Quest Journals Journal of Research in Humanities and Social Science*, 9(9), pp.71–75.
- Ramkete, A. and Lamture, Y. (2022). Tics and Tourette Syndrome: A Literature Review of Etiological, Clinical, and Pathophysiological Aspects. *Cureus*, 14(8), p.e28575.

Reale, L. and Bonati, M. (2018). ADHD prevalence estimates in Italian children and adolescents: a methodological issue. *Italian Journal of Pediatrics*, 44(1). doi:<https://doi.org/10.1186/s13052-018-0545-2>.

Reis, G.A., Zonta, J.B., Camilo, B.H.N., Fumincelli, L., Gonçalves, A.M. de S. and Okido, A.C.C. (2020). Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 22(59629). doi:<https://doi.org/10.5216/ree.v22.59629>.

Risch, N., Hoffmann, T.J., Anderson, M., Croen, L.A., Grether, J.K. and Windham, G.C. (2014). Familial Recurrence of Autism Spectrum Disorder: Evaluating Genetic and Environmental Contributions. *American Journal of Psychiatry*, 171(11), pp.1206–1213. doi:<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2014.13101359>.

Roberts, D. and Kandola, A. (2023). *Depression in autistic people: Symptoms, treatment, and more*. www.medicalnewstoday.com. Διαθέσιμο στο: <https://www.medicalnewstoday.com/articles/autistic-depression> [Προσπελάστηκε 24 Μαρ. 2024]

Roebuck, A., Furze, G. and Thompson, D.R. (2001). Health-related quality of life after myocardial infarction: an interview study. *Journal of Advanced Nursing*, 34(6), pp.787–794. doi:<https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01809.x>.

Romaniuk, A., Ward, M., Henrikson, B., Cochrane, K. and Theule, J. (2022). Family Quality of Life Perceived by Mothers of Children with ASD and ADHD. *Child Psychiatry & Human Development*, 55(2). doi:<https://doi.org/10.1007/s10578-022-01422-8>.

Rubí, E.L. (2024). *What Is Specific Learning Disorder?* Psychiatry.org. Available at: <https://www.psychiatry.org/patients-families/specific-learning-disorder/what-is-specific-learning-disorder>.

Russell, A.E., Ford, T. and Russell, G. (2019). Barriers and predictors of medication use for childhood ADHD: findings from a UK population-representative cohort. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 54(12), pp.1555–1564. doi:<https://doi.org/10.1007/s00127-019-01720-y>.

Rylaarsdam, L. and Guemez-Gamboa, A. (2019). Genetic causes and modifiers of autism spectrum disorder. *Frontiers in Cellular Neuroscience*, 13(13). doi:<https://doi.org/10.3389/fncel.2019.00385>.

S. Shubayeva, G., A. Tayzhan, A. and K. Baydosova, D. (2015). Comorbidities of Children with Intellectual Disabilities. *Asian Social Science*, 11(16). doi:<https://doi.org/10.5539/ass.v11n16p168>.

Salari, N., Ghasemi, H., Abdoli, N., Rahmani, A., Mohammad Hossain Shiri, Amir Hossein Hashemian, Akbari, H. and Mohammadi, M. (2023). The global prevalence of ADHD in children and adolescents: a systematic review and meta-analysis. *Italian Journal of Pediatrics*, 49(1). doi:<https://doi.org/10.1186/s13052-023-01456-1>.

Sander, W. (2019). Stuttering: Understanding and Treating a Common Disability. *American Family Physician*, 100(9), pp.556–560.

Santos, R.S., Araújo, A.P.Q.C. and Porto, M.A.S. (2008). Diagnósticoprecoce de anormalidades no desenvolvimentoemprematuros: instrumentos de avaliação. *Jornal de Pediatria*, 84(4), pp.289–299. doi:<https://doi.org/10.1590/s0021-75572008000400003>.

Saul, J., Griffiths, S. and Norbury, C.F. (2022). Prevalence and functional impact of social (pragmatic) communication disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 64(3). doi:<https://doi.org/10.1111/jcpp.13705>.

Scahill, L., Specht, M. and Page, C. (2014). The prevalence of tic disorders and clinical characteristics in children. *Journal of Obsessive-Compulsive and Related Disorders*, 3(4), pp.394–400. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jocrd.2014.06.002>.

Scerri, T.S. and Schulte-Körne, G. (2009). Genetics of developmental dyslexia. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 19(3), pp.179–197. doi:<https://doi.org/10.1007/s00787-009-0081-0>.

Schwartz, Andrew B. (2016). Movement: How the Brain Communicates with the World. *Cell*, 164(6), pp.1122–1135. doi:<https://doi.org/10.1016/j.cell.2016.02.038>.

Shipton, E.A. (2012). Movement Disorders and Neuromodulation. *Neurology Research International*, 2012(309431), p.309431. doi:<https://doi.org/10.1155/2012/309431>.

Shrestha, S., Adhikary, A.K. and Dongol, K. (2020). PREVALENCE OF SPEECH AND LANGUAGE DISORDERS IN A TERTIARY CARE HOSPITAL: A RETROSPECTIVE STUDY. *Nepalese Journal of ENT Head & Neck Surgery*, 11(1), pp.21–24.

Διαθέσιμο στο: <http://www.njehns.org.np/index.php/njehns/article/view/229> [Προσπελάστηκε 9 Απρ. 2024].

Shukla, T. and Pandey, S. (2020). Stereotypies in adults: a systematic review. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 54(4), pp.294–304. doi:<https://doi.org/10.5603/pjnns.a2020.0058>.

Silva, G.M.D., Couto, M.I.V. and Molini-Avejonas, D.R. (2013). Risk factors identification in children with speech disorders: pilot study. *CoDAS*, 25(5), pp.456–462. doi:<https://doi.org/10.1590/s2317-17822013000500010>.

Singer, H.S. (2011). Stereotypic movement disorders. *Handbook of clinical neurology*, 100, pp.631–639. doi:<https://doi.org/10.1016/b978-0-444-52014-2.00045-8>.

Singh, A., Yeh, C.J., Verma, N. and Das, A.K. (2015). Overview of attention deficit hyperactivity disorder in young children. *Health Psychology Research*, 3(2). doi:<https://doi.org/10.4081/hpr.2015.2115>.

SLI Consortium (2002). A Genomewide Scan Identifies Two Novel Loci Involved in Specific Language Impairment**Members of the consortium are listed in the Appendix. *The American Journal of Human Genetics*, 70(2), pp.384–398. doi:<https://doi.org/10.1086/338649>.

Smits-Engelsman, B. and Verbecque, E. (2021). Pediatric care for children with Developmental Coordination Disorder, can we do better? *Biomedical Journal*, 45(2). doi:<https://doi.org/10.1016/j.bj.2021.08.008>.

Smits-Engelsman, B.C.M., Jover, M., Green, D., Ferguson, G. and Wilson, P. (2017). DCD and comorbidity in neurodevelopmental disorder: How to deal with complexity?

Human Movement Science, 53, pp.1–4.
doi:<https://doi.org/10.1016/j.humov.2017.02.009>.

Sommer, M., Waltersbacher, A., Schlotmann, A., Schröder, H. and Strzelczyk, A. (2021). Prevalence and Therapy Rates for Stuttering, Cluttering, and Developmental Disorders of Speech and Language: Evaluation of German Health Insurance Data. *Frontiers in Human Neuroscience*, 15.
doi:<https://doi.org/10.3389/fnhum.2021.645292>.

Sousa, D.A. (2001). *How the Brain Learns A classroom teacher's guide*, 2nd ed. Corwin Press.

Spectrum disorder: The relationship between parental beliefs and family adaptation. Boston College Electronic Dissertation. Boston College University Libraries.
[Προσπελάστηκε 25 Απρ. 2024]

Squarza, C., Picciolini, O., Gardon, L., Gianni, M.L., Murru, A., Gangi, S., Cortinovis, I., Milani, S. and Mosca, F. (2016). Learning Disabilities in Extremely Low Birth Weight Children and Neurodevelopmental Profiles at Preschool Age. *Frontiers in Psychology*, 7(998). doi:<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00998>.

Stanton-Chapman, T.L., Chapman, D.A., Bainbridge, N.L. and Scott, K.G. (2002). Identification of early risk factors for language impairment. *Research in Developmental Disabilities*, 23(6), pp.390–405. doi:[https://doi.org/10.1016/s0891-4222\(02\)00141-5](https://doi.org/10.1016/s0891-4222(02)00141-5).

St Clair, M.C., Pickles, A., Durkin, K. and Conti-Ramsden, G. (2011). A longitudinal study of behavioral, emotional and social difficulties in individuals with a history of specific language impairment (SLI). *Journal of Communication Disorders*, 44(2), pp.186–199. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2010.09.004>.

Stefanoff, P., Wolanczyk, T., Gawrys, A., Swirszcz, K., Stefanoff, E., Kaminska, A., Lojewska-Bajbus, M., Mazurek, B., Majewska-Stefaniak, A., Mikulska, J. and Brynska, A. (2007). Prevalence of tic disorders among schoolchildren in Warsaw, Poland. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 17(3), pp.171–178. doi:<https://doi.org/10.1007/s00787-007-0651-y>.

Stein, C.M., Millard, C., Kluge, A., Miscimarra, L.E., Cartier, K.C., Freebairn, L.A., Hansen, A.J., Shriberg, L.D., Taylor, H.G., Lewis, B.A. and Iyengar, S.K. (2006). Speech Sound Disorder Influenced by a Locus in 15q14 Region. *Behavior Genetics*, 36(6), pp.858–868. doi:<https://doi.org/10.1007/s10519-006-9090-7>.

Stöppler, R. (2017). Einführung in die Pädagogik bei geistiger Behinderung. Ernst Reinhardt Verlag.

Straughan, P.T. and Xu, C. (2023). How does parents' social support impact children's health practice? Examining a mediating role of health knowledge. *Global Health Research & Policy*, 8(1), pp.1–13. doi:<https://doi.org/10.1186/s41256-023-00291-5>.

Sundaram, S.K., Kumar, A., Makki, M.I., Behen, M.E., Chugani, H.T. and Chugani, D.C. (2008). Diffusion Tensor Imaging of Frontal Lobe in Autism Spectrum Disorder. *Cerebral Cortex*, 18(11), pp.2659–2665. doi:<https://doi.org/10.1093/cercor/bhn031>.

Swineford, L.B., Thurm, A., Baird, G., Wetherby, A.M. and Swedo, S. (2014). Social (pragmatic) communication disorder: a research review of this new DSM-5 diagnostic category. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 6(1). doi:<https://doi.org/10.1186/1866-1955-6-41>.

Tallal, P., Ross, R. and Curtiss, S. (1989). Familial Aggregation in Specific Language Impairment. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 54(2), pp.167–173. doi:<https://doi.org/10.1044/jshd.5402.167>.

Tambyraja, S.R., Farquharson, K. and Justice, L. (2020). Reading Risk in Children With Speech Sound Disorder: Prevalence, Persistence, and Predictors. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 63(11), pp.3714–3726. doi:https://doi.org/10.1044/2020_jslhr-20-00108.

Termine, C., Grossi, E., Anelli, V., Derhemi, L. and Cavanna, A.E. (2020). Possible tics diagnosed as stereotypies in patients with severe autism spectrum disorder: a video-based evaluation. *Neurological Sciences*, [online] 42(4), pp.1559–1561. doi:<https://doi.org/10.1007/s10072-020-04995-1>.

- Thapar, A., Cooper, M., Jefferies, R. and Stergiakouli, E. (2011). What causes attention deficit hyperactivity disorder? *Archives of Disease in Childhood*, 97(3), pp.260–265. doi:<https://doi.org/10.1136/archdischild-2011-300482>.
- Thapar, A., Pine, D.S., Leckman, J.F., Scott, S., Snowling, M.J. and Taylor, E. (2015). Intellectual disability. *Rutter's Child and Adolescent Psychiatry, Sixth Edition.*, pp.719–737. doi:<https://doi.org/10.1002/9781118381953.ch54>.
- Tomac, V., Pušeljić, S., Škrlec, I., Anđelić, M., Kos, M. and Wagner, J. (2017). Etiology and the Genetic Basis of Intellectual Disability in the Pediatric Population. *SEEMEDJ*, 1(1), pp.144–153. doi:<https://doi.org/10.26332/seemedj.v1i1.28>.
- Tomblin, J.B., Records, N.L., Buckwalter, P., Zhang, X., Smith, E. and O'Brien, M. (1997). Prevalence of Specific Language Impairment in Kindergarten Children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 40(6), pp.1245–1260. doi:<https://doi.org/10.1044/jslhr.4006.1245>.
- Torrance, G.W. (1987). Utility approach to measuring health-related quality of life. *Journal of chronic diseases*, 40(6), pp.593–603. doi:[https://doi.org/10.1016/0021-9681\(87\)90019-1](https://doi.org/10.1016/0021-9681(87)90019-1).
- Troster, H., Brambring, M. and Beelmann, A. (1991). Prevalence and situational causes of stereotyped behaviors in blind infants and preschoolers. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 19(5), pp.569–590. doi:<https://doi.org/10.1007/bf00925821>.
- Tural Hesapcioglu, S., Ceylan, M.F., Kasak, M. and Yavas, C.P. (2019). Psychiatric comorbidities of mild intellectual disability in children and adolescents in a clinical setting. *International Journal of Developmental Disabilities*, 67(2), pp.151–157. doi:<https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1634935>.
- Ueda, K. and Black, K.J. (2021). A Comprehensive Review of Tic Disorders in Children. *Journal of Clinical Medicine*, 10(11), p.2479. doi:<https://doi.org/10.3390/jcm10112479>.
- Unicomb, R., Kefalianos, E., Reilly, S., Cook, F. and Morgan, A. (2020). Prevalence and features of comorbid stuttering and speech sound disorder at age 4 years. *Journal*

of Communication Disorders, 84, p.105976.
doi:<https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2020.105976>.

UNIS HANOI, United Nations International School of Hanoi (2023). *Social development in early childhood and how it can affect your kids*. www.unishanoi.org.
Διαθέσιμο στο: <https://www.unishanoi.org/about/calendar-news-and-publications/post-default/~board/news/post/social-development-in-early-childhood>. [Προσπελάστηκε 9 Απρ. 2024].

Valente, F., Pesola, C., Baglioni, V., Teresa Giannini, M., Chiarotti, F., Caravale, B. and Cardona, F. (2019). Developmental Motor Profile in Preschool Children with Primary Stereotypic Movement Disorder. *BioMed Research International*, 2019, pp.1–6. doi:<https://doi.org/10.1155/2019/1427294>.

Vasilopoulou, E. and Nisbet, J. (2015). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23(2016), pp.36–49. doi:<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>.

Visser, L., Kalmar, J., Linkersdörfer, J., Görgen, R., Rothe, J., Hasselhorn, M. and Schulte-Körne, G. (2020). Comorbidities Between Specific Learning Disorders and Psychopathology in Elementary School Children in Germany. *Frontiers in Psychiatry*, 11. doi:<https://doi.org/10.3389/fpsyt.2020.00292>.

Warter, E.H. (2009). Promoting resilience in Families of individuals diagnosed with an autism spectrum disorder: The relationship between parental beliefs and family adaptation. Boston College Electronic Dissertation. Boston College University Libraries. [Προσπελάστηκε 20 Μαρτ. 2024]

Westby, C. and Watson, S.M.R. (2021). ADHD and Communication Disorders. *The Handbook of Language and Speech Disorders*, pp.529–570. doi:<https://doi.org/10.1002/9781119606987.ch23>.

White, S.W., Oswald, D., Ollendick, T. and Scahill, L. (2009a). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical Psychology Review*, 29(3), pp.216–229. doi:<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.01.003>.

White, S.W., Oswald, D., Ollendick, T. and Scahill, L. (2009b). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical Psychology Review*, 29(3), pp.216–229. doi:<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.01.003>.

Wilson, B.N., Neil, K., Kamps, P.H. and Babcock, S. (2012). Awareness and knowledge of developmental co-ordination disorder among physicians, teachers and parents. *Child: Care, Health and Development*, 39(2), pp.296–300. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01403.x>.

Wilson, L.C. and Scarpa, A. (2017). Child and Adolescent Psychopathology ☆. *Reference Module in Neuroscience and Biobehavioral Psychology*. doi:<https://doi.org/10.1016/b978-0-12-809324-5.06368-9>.

Wisevoter (2024). *Autism Rates by Country 2023*. Wisevoter. Διαθέσιμο στο: <https://wisevoter.com/country-rankings/autism-rates-by-country/#site-header> [Προσπελάστηκε 15Απρ. 2024].

Wren, Y., Miller, L.L., Peters, T.J., Emond, A. and Roulstone, S. (2016). Prevalence and Predictors of Persistent Speech Sound Disorder at Eight Years Old: Findings From a Population Cohort Study. *Journal of speech, language, and hearing research : JSLHR*, 59(4), pp.647–73. doi:https://doi.org/10.1044/2015_JSLHR-S-14-0282.

Xu, G., Strathearn, L., Liu, B., Yang, B. and Bao, W. (2018). Twenty-Year Trends in Diagnosed Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Among US Children and Adolescents, 1997-2016. *JAMA Network Open*, 1(4), p.e181471. doi:<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2018.1471>.

Yairi, E. and Ambrose, N. (2013). Epidemiology of stuttering: 21st century advances. *Journal of Fluency Disorders*, 38(2), pp.66–87. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2012.11.002>.

Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi T. and Furukawa T.A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry*, 12 :119 <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-119>

Yancheva-Velinova, L. and Mitova, E. (2020). Frequency and prevalence of the specific language disorder in bulgarian children of preschool age. *Knowledge - International Journal*, 4(43), pp.819–824.

Yang, Y., Zhao, S., Zhang, M., Xiang, M., Zhao, J., Chen, S., Wang, H., Han, L. and Ran, J. (2022). Prevalence of neurodevelopmental disorders among US children and adolescents in 2019 and 2020. *Frontiers in Psychology*, 13. doi:<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.997648>.

Young, A.R., Beitchman, J.H., Johnson, C., Douglas, L., Atkinson, L., Escobar, M. and Wilson, B. (2002). Young adult academic outcomes in a longitudinal sample of early identified language impaired and control children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(5), pp.635–645. doi:<https://doi.org/10.1111/1469-7610.00052>.

Yu, Y., Gao, J., Liu, J., Tang, Y., Zhong, M., He, J., Liao, S., Wang, X., Liu, X., Cao, Y., Liu, C. and Sun, J. (2022). Perinatal maternal characteristics predict a high risk of neonatal asphyxia: A multi-center retrospective cohort study in China. *Frontiers in Medicine*, 9(944272). doi:<https://doi.org/10.3389/fmed.2022.944272>.

Zablotsky, B., Ng, A.E., Black, L.I. and Blumberg, S.J. (2023). *Diagnosed Developmental Disabilities in Children Aged 3–17 Years: United States, 2019–2021*.

Zablotsky, B., Ng, A.E., Black, L.I. and Blumberg, S.J. (2023). *Diagnosed Developmental Disabilities in Children Aged 3–17 Years: United States, 2019–2021*. NCHS Data Brief, no 473. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics.

Zigic, N., Pajevic, I., Hasanovic, M., Avdibegovic, E., Aljukic, N. and Hodzic, V. (2023). Neurodevelopmental disorders in ICD-11 classification. *European Psychiatry*, 66(Suppl 1), p.S737. doi:<https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2023.1547>.

Zwicker, J.G., Harris, S.R. and Klassen, A.F. (2012). Quality of life domains affected in children with developmental coordination disorder: a systematic review. *Child: Care, Health and Development*, 39(4), pp.562–580. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01379.x>.

Zwicker, J.G., Missiuna, C., Harris, S.R. and Boyd, L.A. (2012). Developmental coordination disorder: A review and update. *European Journal of Paediatric Neurology*, 16(6), pp.573–581. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2012.05.005>.

Zwicker, J.G., Suto, M., Harris, S.R., Vlasakova, N. and Missiuna, C. (2017). Developmental coordination disorder is more than a motor problem: Children describe the impact of daily struggles on their quality of life. *British Journal of Occupational Therapy*, 81(2), pp.65–73. doi:<https://doi.org/10.1177/0308022617735046>.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

“ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΓΟΝΕΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΝΕΥΡΟΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ”

**ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ
ΝΕΥΡΟΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ**

Το παρόν ερωτηματολόγιο αποτελεί κομμάτι του ερευνητικού μέρους της διπλωματικής μου εργασίας η οποία εκπονείται στο πλαίσιο ολοκλήρωσης των σπουδών μου στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα «Διοίκηση Μονάδων Υγείας» του Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου.

Ζητώ την εθελοντική συμμετοχή σας στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου αυτού. Όλες οι πληροφορίες θα παραμείνουν ανώνυμες και οι απαντήσεις θα χειριστούν με απόλυτη εμπιστευτικότητα, καθ' όλη τη διαδικασία της έρευνας. Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις, μας ενδιαφέρει η προσωπική σας γνώμη.

Το ερωτηματολόγιο απαρτίζεται από τρία μέρη. Το πρώτο μέρος αποτελείται από 17 ερωτήσεις σχετικά με τα δημογραφικά σας στοιχεία και με πληροφορίες για το παιδί σας. Το δεύτερο, αποτελείται από 11 ερωτήσεις πολλαπλής επιλογής σχετικά με τη φυσική και πνευματική υγεία σας και το τρίτο μέρος από 7 ερωτήσεις σχετικά με την με την προσωπική σας αντίληψη όσον αφορά το επίπεδο υγείας σας. Ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου δεν υπερβαίνει τα 20 λεπτά της ώρας. Είναι πολύ σημαντικό να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις. Για οποιαδήποτε πληροφορία μην διστάσετε να επικοινωνήσετε μαζί μου.

Ευχαριστώ πολύ για την συνεργασία.

Με εκτίμηση,

Βασιλειάδου Ολυμπία

(email: std158615@ac.eap.gr)

ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ

Βάλτε X στην απάντηση που σας αντιπροσωπεύει ή συμπληρώστε ανάλογα.

Δημογραφικά Στοιχεία Γονέα

1. Φύλο

☐ Γυναίκα

☐ Άνδρας

2. Ηλικία

☐ <20

☐ 20-29

☐ 30-39

☐ 40-49

☐ 50+

3. Οικογενειακή Κατάσταση

- ☐ Άγαμος/η
- ☐ Έγγαμος/η
- ☐ Διεζευγμένος/η
- ☐ Χήρος/α
- ☐ Συμβίωση

4. Αριθμός Παιδιών

- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ Περισσότερα

5. Μορφωτικό Επίπεδο

- ☐ Πρωτοβάθμια εκπαίδευση
- ☐ Δευτεροβάθμια εκπαίδευση
- ☐ Τριτοβάθμια εκπαίδευση
- ☐ Μεταπτυχιακές σπουδές

6. Είδος Απασχόλησης

- ☐ Δημόσιος Υπάλληλος
- ☐ Ιδιωτικός Υπάλληλος
- ☐ Ελεύθερος Επαγγελματίας
- ☐ Άνεργος/η

7. Οικονομική Κατάσταση

- ☐ Πολύ κακή
- ☐ Κακή
- ☐ Μέτρια
- ☐ Καλή
- ☐ Πολύ Καλή

Στοιχεία Παιδιού

8. Φύλο

☐ Κορίτσι ☐ Αγόρι

9. Έτος Γέννησης

10. Ποιο είναι το επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης του παιδιού σας;

- ☐ Χαμηλό
☐ Μέτριο
☐ Υψηλό

11. Πώς θα περιγράφατε την συναισθηματική σας κατάσταση σχετικά με την φροντίδα του παιδιού σας;

- ☐ Νιώθω απογοητευμένος/η
☐ Νιώθω συχνά απογοητευμένος/η
☐ Νιώθω συχνά ικανοποιημένος/η
☐ Νιώθω ικανοποιημένος/η

12. Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του, την καθημερινότητά σας;

- ☐ Καθόλου
☐ Λίγο
☐ Αρκετά
☐ Πολύ

14. Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του, τις κοινωνικές σας δραστηριότητες και τις κοινωνικές σας σχέσεις;

- ☐ Καθόλου
- ☐ Λίγο
- ☐ Αρκετά
- ☐ Πολύ

15. Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του, τον τρόπο που αντιμετωπίζετε το καθημερινό στρες;

- ☐ Καθόλου
- ☐ Λίγο
- ☐ Αρκετά
- ☐ Πολύ

16. Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του, τη γενική κατάσταση ψυχικής σας ευημερίας;

- ☐ Καθόλου
- ☐ Λίγο
- ☐ Αρκετά
- ☐ Πολύ

17. Επηρεάζουν οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού σας, λόγω των δυσκολιών που σχετίζονται με τη διάγνωσή του, τους προσδοκώμενους στόχους σας στη ζωή;

- ☐ Καθόλου
- ☐ Λίγο
- ☐ Αρκετά
- ☐ Πολύ

18. Διάγνωση

***Βάλτε X σε μία ή περισσότερες επιλογές, ανάλογα με την ακριβή διάγνωση του παιδιού σας.**

- ☐ Διανοητική Αναπηρία (Νοητική Αναπτυξιακή Διαταραχή) (F70-F73, F88, F79)
- ☐ Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (F84.0, F84.1)
- ☐ Ειδικές Μαθησιακές Διαταραχές (F81.0, F81.81, F81.2)
- ☐ Διαταραχές Επικοινωνίας (F80.0, F80.9, F80.8, F80.89, F80.9)
- ☐ Κινητικές Διαταραχές (F82, F98.4)
- ☐ Διαταραχές που εκδηλώνονται με μυοσπάσματα –Τικ (F95.2, F95.1, F95, F95.8, F95.9)
- ☐ Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής ή/και Υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ) (F90.0, F90.1, F90.2, F90.8, F90.9)
- ☐ Άλλο

Εάν γνωρίζετε τον κωδικό της διάγνωσης μπορείτε να τον σημειώσετε εδώ:

***Σημείωση**

1. Διανοητική Αναπηρία-Νοητική Υστέρηση: περιλαμβάνει τα διάφορα επίπεδα νοητικής υστέρησης (ελαφρά, μέτρια, σοβαρή, βαριά) και την μη καθορισμένη νοητική υστέρηση.
2. Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος: περιλαμβάνει τον αυτισμό της παιδικής ηλικίας και τον άτυπο αυτισμό.
3. Ειδικές Μαθησιακές Διαταραχές: περιλαμβάνει τις διαταραχές στην ανάγνωση, στην γραπτή έκφραση και στις αριθμητικές δεξιότητες.
4. Διαταραχές Επικοινωνίας: περιλαμβάνει την γλωσσική διαταραχή-ειδική διαταραχή της άρθρωσης του λόγου, την διαταραχή της γλωσσικής αντίληψης, έκφρασης και τη μη καθορισμένη διαταραχή επικοινωνίας.
5. Κινητικές Διαταραχές: περιλαμβάνει την αναπτυξιακή διαταραχή κινητικού συντονισμού και την στερεοτυπική κινητική διαταραχή.
6. Τικ: περιλαμβάνει το σύνδρομο Τουρέτ, την επίμονη (χρόνια) κινητική ή φωνητική διαταραχή, τη μη καθορισμένη διαταραχή τικ και την άλλη καθορισμένη διαταραχή τικ.
7. Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής ή/και Υπερκινητικότητας: περιλαμβάνει τους τρεις βασικούς τύπους, τον απρόσεκτο, τον παρορμητικό/υπερκινητικό και τον συνδυασμένο τύπο, την άλλη καθορισμένη διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας και την μη καθορισμένη διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας.
8. Άλλο: περιλαμβάνει την άλλη καθορισμένη νευροαναπτυξιακή διαταραχή και τη μη καθορισμένη νευροαναπτυξιακή διαταραχή.

SF-36 ΕΡΕΥΝΑ ΥΓΕΙΑΣ

ΟΔΗΓΙΕΣ: Το ερωτηματολόγιο αυτό ζητά τις δικές σας απόψεις για την υγεία σας. Οι πληροφορίες σας θα μας βοηθήσουν να εξακριβώσουμε πώς αισθάνεστε από πλευράς υγείας και πόσο καλά μπορείτε να ασχοληθείτε με τις συνηθισμένες δραστηριότητές σας.

Απαντήστε στις ερωτήσεις, βαθμολογώντας κάθε απάντηση με τον τρόπο που σας δείχνουμε. **Αν δεν είστε απόλυτα βέβαιος/βέβαιη για την απάντησή σας, παρακαλούμε να δώσετε την απάντηση που νομίζετε ότι ταιριάζει καλύτερα στην περίπτωση σας.**

1. Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι:

***Βάλτε έναν κύκλο**

Εξαιρετική.....	1
Πολύ καλή.....	2
Καλή.....	3
Μέτρια.....	4
Κακή.....	5

2. Σε σύγκριση με ένα χρόνο πριν, πώς θα αξιολογούσατε την υγεία σας τώρα;

***Βάλτε έναν κύκλο**

Πολύ καλύτερη τώρα απ'ότι ένα χρόνο πριν.....	1
Κάπως καλύτερη τώρα απ'ότι ένα χρόνο πριν.....	2
Περίπου η ίδια όπως ένα χρόνο πριν.....	3
Κάπως χειρότερη τώρα απ'ότι ένα χρόνο πριν.....	4
Πολύ χειρότερη τώρα απ'ότι ένα χρόνο πριν.....	5

3. Οι παρακάτω προτάσεις περιέχουν δραστηριότητες που πιθανώς να κάνετε κατά τη διάρκεια μιας συνηθισμένης ημέρας. Η τωρινή κατάσταση της υγείας σας, σας περιορίζει σε αυτές τις δραστηριότητες; Εάν ναι, πόσο;

***Κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε σειρά**

<u>ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ</u>	Ναι, με περιορίζει Πολύ	Ναι, με περιορίζει Λίγο	Όχι, δεν με περιορίζει Καθόλου
α. Σε κουραστικές δραστηριότητες, όπως το τρέξιμο, το σήκωμα βαριών αντικειμένων, η συμμετοχή σε δυναμικά σπόρ	1	2	3
β. Σε μέτριας έντασης δραστηριότητες, όπως η μετακίνηση ενός τραπέζιου, το σπρώξιμο μιας ηλεκτρικής σκούπας, ο περίπατος στην εξοχή ή όταν παίζετε ρακέτες στην παραλία	1	2	3
γ. Όταν σηκώνετε ή μεταφέρετε ψώνια από την αγορά	1	2	3
δ. Όταν ανεβαίνετε μερικές σκάλες	1	2	3
ε. Όταν ανεβαίνετε μία σκάλα	1	2	3
στ. Στο λύγισμα του σώματος, στο γονάτισμα ή στο σκύψιμο	1	2	3
ζ. Όταν περπατάτε περίπου ένα χιλιόμετρο	1	2	3
η. Όταν περπατάτε μερικές εκατοντάδες μέτρα	1	2	3
θ. Όταν περπατάτε περίπου εκατό μέτρα	1	2	3
ι. Όταν κάνετε μπάνιο ή όταν ντύνεστε	1	2	3

4. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σας παρουσιάστηκαν – είτε στη δουλειά σας είτε σε κάποια άλλη συνηθισμένη καθημερινή σας δραστηριότητα- κάποια από τα παρακάτω προβλήματα, εξαιτίας της κατάστασης της σωματικής σας υγείας;

***Κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε σειρά**

	NAI	OXI
α. Μειώσατε το χρόνο που συνήθως ξοδεύετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες	1	2
β. Επιτελέσατε λιγότερα από όσα θα θέλατε	1	2
γ. Περιορίσατε τα είδη της δουλειάς ή τα είδη άλλων δραστηριοτήτων σας	1	2
δ. Δυσκολευτήκατε να εκτελέσετε τη δουλειά ή άλλες δραστηριότητές σας (για παράδειγμα, καταβάλατε μεγαλύτερη προσπάθεια)	1	2

5. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σας παρουσιάστηκαν -είτε στη δουλειά σας είτε σε κάποια άλλη συνηθισμένη καθημερινή δραστηριότητα- κάποια από τα παρακάτω προβλήματα εξαιτίας οποιουδήποτε συναισθηματικού προβλήματος (λ.χ., επειδή νιώσατε μελαγχολία ή άγχος);

***Κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε σειρά**

	NAI	OXI
α. Μειώσατε το χρόνο που συνήθως ξοδεύετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες	1	2
β. Επιτελέσατε λιγότερα από όσα θα θέλατε	1	2
γ. Κάνατε τη δουλειά ή και άλλες δραστηριότητες <u>λιγότερο προσεκτικά</u> απ'ότι συνήθως	1	2

6. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σε ποιο βαθμό επηρέασε η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή κάποια συναισθηματικά προβλήματα τις συνηθισμένες κοινωνικές σας δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονές σας ή με άλλες κοινωνικές ομάδες;

***Βάλτε έναν κύκλο**

Καθόλου.....	1
Ελάχιστα.....	2
Μέτρια.....	3
Αρκετά.....	4
Πάρα πολύ.....	5

7. Πόσο σωματικό πόνο νιώσατε τις τελευταίες 4 εβδομάδες;

***Βάλτε έναν κύκλο**

Καθόλου.....	1
Πολύ ήπιο.....	2
Ήπιο.....	3
Μέτριο.....	4
Έντονο.....	5
Πολύ έντονο.....	6

8. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο επηρέασε ο πόνος τη συνηθισμένη εργασία σας (τόσο την εργασία έξω από το σπίτι όσο και μέσα σε αυτό);

***Βάλτε έναν κύκλο**

Καθόλου.....	1
Λίγο.....	2
Μέτρια.....	3
Αρκετά.....	4
Πάρα πολύ.....	5

9. Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται στο πώς αισθανόσαστε και στο πώς ήταν γενικά η διάθεσή σας τις τελευταίες 4 εβδομάδες. Για κάθε ερώτηση, παρακαλείστε να δώσετε εκείνη την απάντηση που πλησιάζει περισσότερο σε ό,τι αισθανθήκατε. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα-

***Κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε σειρά**

	Συνεχώς	Το μεγαλύτερο διάστημα	Σημαντικό διάστημα	Μερικές φορές	Μικρό διάστημα	Καθόλου
α. Αισθανόσαστε γεμάτος/γεμάτη ζωντάνια;	1	2	3	4	5	6
β. Είχατε πολύ εκνευρισμό;	1	2	3	4	5	6
γ. Αισθανόσαστε τόσο πολύ πεσμένος/πεσμένη ψυχολογικά, που τίποτε δεν μπορούσε να σας φτιάξει το κέφι;	1	2	3	4	5	6
δ. Αισθανόσαστε ηρεμία και γαλήνη;	1	2	3	4	5	6
ε. Είχατε πολλή ενεργητικότητα;	1	2	3	4	5	6
στ. Αισθανόσαστε απελπισία και μελαγχολία;	1	2	3	4	5	6
ζ. Αισθανόσαστε εξάντληση;	1	2	3	4	5	6
η. Είστε ευτυχισμένος/ευτυχισμένη;	1	2	3	4	5	6
θ. Αισθανόσαστε κούραση;	1	2	3	4	5	6

10. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα επηρέασαν τις κοινωνικές σας δραστηριότητες (π.χ.επισκέψεις σε φίλους, συγγενείς, κλπ.) η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή κάποια συναισθηματικά προβλήματα;

***Βάλτε έναν κύκλο**

Συνεχώς.....	1
Το μεγαλύτερο διάστημα.....	2
Μερικές φορές.....	3
Μικρό διάστημα.....	4
Καθόλου.....	5

11. Πόσο ΑΛΗΘΕΙΣ ή ΨΕΥΔΕΙΣ είναι οι παρακάτω προτάσεις στη δική σας περίπτωση;

***Κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε σειρά**

	Εντελώς Αλήθεια	Μάλλον Αλήθεια	Δεν ξέρω	Μάλλον Ψέμα	Εντελώς Ψέμα
α. Μου φαίνεται ότι αρρωσταίνω λίγο ευκολότερα από άλλους ανθρώπους	1	2	3	4	5
β. Είμαι τόσο υγιής όσο όλοι οι γνωστοί μου	1	2	3	4	5
γ. Περιμένω ότι η υγεία μου θα χειροτερεύσει	1	2	3	4	5
δ. Η υγεία μου είναι εξαιρετική	1	2	3	4	5

ΜΕΡΟΣ ΤΡΙΤΟ

Ερωτηματολόγιο EQ-5D
Αυτοεκτίμηση Επιπέδου Υγείας

Ποια από τις παρακάτω προτάσεις περιγράφει καλύτερα την κατάσταση της υγείας σας σήμερα; ΜΙΑ ΑΠΑΝΤΗΣΗ ΣΕ ΚΑΘΕ ΤΟΜΕΑ					
1	Κινητικότητα 1. Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο περπάτημα <input type="checkbox"/> 2. Έχω κάποια προβλήματα στο περπάτημα <input type="checkbox"/> 3. Είμαι κατάκοιτος στο κρεβάτι <input type="checkbox"/>		7	Για να σας βοηθήσουμε να εκφράσετε πόσο καλή ή άσχημη είναι η κατάσταση της υγείας σας, τοποθετήσαμε μία κλίμακα (που μοιάζει με θερμοόμετρο) στην οποία η καλύτερη κατάσταση που μπορείτε να φανταστείτε βρίσκεται στο 100 και η χειρότερη που μπορείτε να φανταστείτε βρίσκεται στο 0. Θα θέλαμε από σας να σημειώσετε στην κλίμακα πόσο καλή ή άσχημη είναι η σημερινή κατάσταση της υγείας σας, σύμφωνα με την δική σας εκτίμηση, με μια γραμμή προς εκείνο το σημείο της κλίμακας που προσδιορίζει πόσο καλή ή άσχημη είναι η τωρινή κατάσταση της υγείας σας. ΣΗΜΕΙΩΣΤΕ ΑΚΡΙΒΩΣ ΤΗΝ ΘΕΣΗ ΝΟΥΜΕΡΟ ΠΟΥ ΕΛΕΙΞΕ	<div> Η κατάσταση της υγείας σας σήμερα </div> <div> <input type="text"/><input type="text"/><input type="text"/> </div>
2	Αυτοεξυπηρέτηση 1. Δεν έχω κανένα πρόβλημα στην αυτοεξυπηρέτησή μου <input type="checkbox"/> 2. Έχω κάποια προβλήματα στο να πλένομαι και να ντύνομαι <input type="checkbox"/> 3. Είμαι ανίκανος να πλυθώ ή να ντυθώ μόνος/η μου <input type="checkbox"/>				
3	Καθημερινές Δραστηριότητες (π.χ. εργασία, σπουδές, οικιακές δουλειές, οικογενειακές ή κοινωνικές ασχολίες) 1. Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο να εκτελώ τις συνήθεις δραστηριότητες μου <input type="checkbox"/> 2. Έχω κάποια προβλήματα στο να εκτελώ τις συνήθεις δραστηριότητες μου <input type="checkbox"/> 3. Είμαι ανίκανος στο να εκτελώ τις συνήθεις δραστηριότητες μου <input type="checkbox"/>				
4	Πόνος / Δυσφορία 1. Δεν αισθάνομαι καθόλου πόνο ή δυσφορία <input type="checkbox"/> 2. Αισθάνομαι μέτριο πόνο ή δυσφορία <input type="checkbox"/> 3. Αισθάνομαι υπερβολικό πόνο ή δυσφορία <input type="checkbox"/>				
5	Άγχος / Κατάθλιψη 1. Δεν αισθάνομαι άγχος ή κατάθλιψη <input type="checkbox"/> 2. Αισθάνομαι μέτριο άγχος ή κατάθλιψη <input type="checkbox"/> 3. Αισθάνομαι υπερβολικό άγχος ή κατάθλιψη <input type="checkbox"/>				
6	Συγκριτικά με την κατάσταση της υγείας μου τους τελευταίους 12 μήνες, η σημερινή μου κατάσταση είναι: (ΠΑΡΑΚΑΛΟΥΜΕ ΣΗΜΕΙΩΣΤΕ ΜΟΝΟ ΕΝΑ ΚΟΥΤΑΚΙ)	1. Καλύτερη <input type="checkbox"/> 2. Παραμένει ίδια <input type="checkbox"/> 3. Χειρότερη <input type="checkbox"/>			

ΤΕΛΟΣ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ, ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ ΘΕΡΜΑ!