

Εμπειρίες γιαγιάδων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος: Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση

Γαβριέλα Σπίγγου, Ασημίνα Τσιμπιδάκη

Περίληψη

Η παρούσα μελέτη πραγματεύεται τις εμπειρίες γιαγιάδων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ), με έμφαση στον τρόπο που αντιλαμβάνονται τον ρόλο και τη φροντίδα που παρέχουν στα εγγόνια τους. Μέσα από ποιοτική συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση 8 μελετών, διερευνώνται τα όρια της εμπλοκής τους σε σωματικό, συναισθηματικό και οικονομικό επίπεδο, καθώς και η σχέση της εμπλοκής αυτής με την οικογενειακή λειτουργικότητα και την ικανοποίηση από την οικογενειακή ζωή. Παράλληλα, εξετάζονται οι στρατηγικές προσαρμογής που υιοθετούν στην καθημερινότητά τους, όπως η οργάνωση του χρόνου, οι προσαρμογές σε πρακτικές ανατροφής και οι τρόποι αντιμετώπισης προκλήσεων συμπεριφοράς. Η ανάλυση των δεδομένων έγινε με θεματική ανάλυση. Η μελέτη αναδεικνύει τη σημαντική συμβολή των γιαγιάδων στη φροντίδα παιδιών με ΔΑΦ και υπογραμμίζει την ανάγκη ανάπτυξης στοχευμένων παρεμβάσεων υποστήριξης, προσαρμοσμένων στις ιδιαίτερες ανάγκες και δυνατότητές τους.

Abstract

The study examines the experiences of grandmothers of children with autism spectrum disorder (ASD), with an emphasis on how they perceive their role and the care they provide to their grandchildren. Through a qualitative systematic literature review of eight studies, the review explores the boundaries of their involvement at physical, emotional, and financial levels, as well as the relationship between this involvement and family functioning and satisfaction with family life. At the same time, it investigates the coping strategies they adopt in everyday life, such as time management, adaptations in caregiving and childrearing practices, and ways of addressing challenging behaviors. The study highlights the significant contribution of grandmothers to the care of children with ASD and underscores the need to develop targeted support interventions tailored to their specific needs and capacities.

Εισαγωγή

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), οριζόμενη από τον DSM-5 ως έλλειμμα στην κοινωνική επικοινωνία/αλληλεπίδραση και παρουσία περιορισμένων ή επαναλαμβανόμενων προτύπων συμπεριφοράς (APA, 2015). Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με το DSM-5, η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) χαρακτηρίζεται από επίμονα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και στην κοινωνική αλληλεπίδραση, τα οποία τεκμηριώνονται είτε από την παρούσα κλινική εικόνα είτε/και από το αναπτυξιακό ιστορικό (APA, 2015). Η συμπτωματολογία αυτή εκδηλώνεται στους ακόλουθους διακριτούς άξονες:

- Κοινωνικο-συναισθηματική αμοιβαιότητα: διαπιστώνονται ποιοτικές αποκλίσεις στην αμφίδρομη κοινωνική ανταπόκριση, όπως άτυπη κοινωνική προσέγγιση, περιορισμένη ικανότητα διατήρησης αμφίδρομης επικοινωνιακής ανταλλαγής, μειωμένη κοινή προσοχή και περιορισμένη ανταλλαγή ενδιαφερόντων/συναισθημάτων. Συχνά καταγράφεται μειωμένη πρωτοβουλία ή/και ανεπαρκής ανταπόκριση σε κοινωνικές αλληλεπιδράσεις.
- Εξωλεκτική (μη λεκτική) επικοινωνία: παρατηρούνται ελλείμματα στη χρήση και ερμηνεία μη λεκτικών δεικτών που υποστηρίζουν την κοινωνική αλληλεπίδραση, συμπεριλαμβανομένης της ανεπαρκούς ολοκλήρωσης λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας, της μειωμένης βλεμματικής επαφής, των άτυπων ή περιορισμένων εκφράσεων προσώπου, της μειωμένης χρήσης γλώσσας σώματος, καθώς και δυσκολιών στην κατανόηση και χρήση χειρονομιών, έως και πλήρη απουσία λειτουργικής μη λεκτικής επικοινωνίας.
- Διαπροσωπικές σχέσεις: καταγράφονται δυσκολίες στην ανάπτυξη, διατήρηση και κατανόηση σχέσεων, οι οποίες εκφράζονται ως περιορισμένη κοινωνική προσαρμοστικότητα (π.χ. δυσκολία προσαρμογής συμπεριφοράς ανάλογα με το κοινωνικό πλαίσιο), δυσκολίες

συμμετοχής σε συμβολικό/φανταστικό παιχνίδι, δυσχέρειες στη σύναψη και διατήρηση φιλικών σχέσεων, καθώς και μειωμένο ή απουσιάζον ενδιαφέρον για τους συνομηλίκους.

Η σοβαρότητα της ΔΑΦ προσδιορίζεται πρωτίστως από τον βαθμό λειτουργικής έκπτωσης στην κοινωνική επικοινωνία και από την ένταση, τη συχνότητα και την παρεμβατικότητα των περιορισμένων και επαναληπτικών προτύπων συμπεριφοράς. Σύμφωνα με το DSM-5, πέραν των ελλειμμάτων στην κοινωνική επικοινωνία/αλληλεπίδραση, απαιτείται η παρουσία περιορισμένων και επαναληπτικών προτύπων συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων, όπως τεκμηριώνονται είτε στην παρούσα κλινική εικόνα είτε στο αναπτυξιακό ιστορικό, με τουλάχιστον δύο χαρακτηριστικές εκδηλώσεις (APA, 2015).

Ενδεικτικά, περιλαμβάνονται στερεότυπες ή επαναλαμβανόμενες κινήσεις, άκαμπτοι και επαναληπτικοί τρόποι χρήσης αντικειμένων και λεκτικά στερεότυπα (όπως ηχολαλία ή ιδιουσυγκρασιακές φράσεις), καθώς και εμμονική προσκόλληση στην ομοιότητα, δυσανεξία σε αλλαγές και άκαμπτη τήρηση ρουτινών ή τελετουργικών συμπεριφορών που δυσχεραίνουν τις μεταβάσεις. Παράλληλα, παρατηρείται υπέρμετρα περιορισμένο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων με μη αναμενόμενη ένταση ή στενή εστίαση, όπως ισχυρή προσκόλληση σε ασυνήθιστα αντικείμενα ή επίμονα, οριοθετημένα ενδιαφέροντα (APA, 2015).

Σημαντικό διαγνωστικό χαρακτηριστικό αποτελεί η άτυπη αισθητηριακή επεξεργασία, η οποία μπορεί να εκδηλώνεται ως υπεραντιδραστικότητα ή υποαντιδραστικότητα σε αισθητηριακές πληροφορίες ή ως ιδιόμορφο, επίμονο ενδιαφέρον για αισθητηριακές πτυχές του περιβάλλοντος (π.χ. μειωμένη αντίδραση στον πόνο/θερμοκρασία, έντονη δυσφορία σε συγκεκριμένους ήχους ή υφές, επαναλαμβανόμενη οσφρητική/απτική διερεύνηση, ή οπτική έλξη από φώτα και κίνηση), με συνέπειες στη λειτουργικότητα και στην καθημερινή προσαρμογή (APA, 2015).

Σύμφωνα με το DSM-5 (APA, 2015) προτείνονται τρία επίπεδα βαρύτητας για τη ΔΑΦ, τα οποία ορίζονται με βάση το επίπεδο υποστήριξης που απαιτείται σε δύο βασικούς ψυχοπαθολογικούς άξονες: (α) την κοινωνική επικοινωνία/αλληλεπίδραση και (β) τα περιορισμένα και επαναληπτικά πρότυπα συμπεριφοράς. Στο επίπεδο 1 («απαιτείται υποστήριξη»), τα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία οδηγούν σε εμφανή λειτουργική έκπτωση όταν απουσιάζει υποστηρικτικό πλαίσιο: το άτομο παρουσιάζει δυσκολία στην έναρξη κοινωνικών αλληλεπιδράσεων, άτυπες ή ανεπιτυχείς αντιδράσεις στα κοινωνικά ανοίγματα των άλλων και συχνά μειωμένο ενδιαφέρον για κοινωνική εμπλοκή, παρά το γεγονός ότι μπορεί να διαθέτει επαρκή δομή λόγου και να συμμετέχει τυπικά στην επικοινωνία ενδεικτικά, οι προσπάθειες σύναψης φιλικών σχέσεων εμφανίζονται αδέξιες και συνήθως αποτυγχάνουν. Παράλληλα, η συμπεριφορική ακαμψία και οι περιορισμένες/επαναληπτικές συμπεριφορές παρεμβαίνουν σημαντικά στη λειτουργικότητα σε ένα ή περισσότερα περιβάλλοντα, με δυσκολίες στις μεταβάσεις και στην αλλαγή δραστηριοτήτων, ενώ ελλείμματα οργάνωσης και σχεδιασμού περιορίζουν την ανεξαρτησία.

Στο **επίπεδο 2** («απαιτείται σημαντική υποστήριξη»), τα ελλείμματα στη λεκτική και μη λεκτική κοινωνική επικοινωνία είναι σαφή και η κοινωνική δυσλειτουργία παραμένει εμφανής ακόμη και με παροχή στήριξης: η έναρξη αλληλεπιδράσεων είναι περιορισμένη και οι αποκρίσεις στα κοινωνικά ερεθίσματα είναι μειωμένες ή ποιοτικά άτυπες, με την επικοινωνία να οργανώνεται συχνά γύρω από στενά, ειδικά ενδιαφέροντα και με εντονότερες ιδιαιτερότητες στη μη λεκτική έκφραση. Αντίστοιχα, η ακαμψία, η δυσανεξία στις αλλαγές και οι επαναληπτικές συμπεριφορές εμφανίζονται με συχνότητα και ένταση τέτοιες ώστε να γίνονται εύκολα αντιληπτές ακόμη και από μη ειδικούς, παρεμβαίνοντας στη λειτουργικότητα σε πολλαπλά πλαίσια και προκαλώντας έντονη δυσκολία στη μετατόπιση της προσοχής ή στην αλλαγή δράσης.

Στο **επίπεδο 3** («απαιτείται πολύ σημαντική υποστήριξη»), καταγράφονται σοβαρά ελλείμματα στη λεκτική και μη λεκτική κοινωνική επικοινωνία, τα οποία συνεπάγονται βαριά λειτουργική έκπτωσηση, ελάχιστη πρωτοβουλία για κοινωνική αλληλεπίδραση και περιορισμένη ανταπόκριση στα κοινωνικά ανοίγματα των άλλων· χαρακτηριστικά, το άτομο ενδέχεται να διαθέτει ελάχιστο κατανοητό λόγο και να ξεκινά αλληλεπίδραση σπάνια, κυρίως για την κάλυψη άμεσων αναγκών, ανταποκρινόμενο κυρίως σε πολύ άμεσες κοινωνικές προσεγγίσεις. Σε επίπεδο συμπεριφοράς, η ακαμψία και οι περιορισμένες/επαναληπτικές μορφές δράσης παρεμβαίνουν καθολικά στη λειτουργικότητα, με υπερβολική δυσκολία στην αντιμετώπιση αλλαγών και με έντονη δυσφορία ή αδυναμία αλλαγής εστίασης και δραστηριότητας.

Η ΔΑΦ επιδρά πολυεπίπεδα στη λειτουργία της οικογένειας. Ευρήματα δείχνουν ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ εμφανίζουν αυξημένο άγχος και δυσχέρειες προσαρμογής σε σχέση με γονείς νευροτυπικών παιδιών (Hayes & Watson, 2013· Pastor-Cerezuela et al., 2021· Ní'matuzahroh et al., 2022) αλλά και με γονείς παιδιών με άλλες αναπτυξιακές ή νευρολογικές καταστάσεις (Estes et al., 2009· Hayes & Watson, 2013· Pastor- Cerezuela et al., 2021).

Παρά το γεγονός ότι μεγάλο μέρος της βιβλιογραφίας εστιάζει στην πυρηνική οικογένεια, η συμμετοχή της ευρύτερης οικογένειας -και ιδίως των παππούδων/γιαγιάδων- είναι καίρια, καθώς οι ίδιοι αναλαμβάνουν ρόλους υποστήριξης και επηρεάζονται άμεσα από τη συνύπαρξη παιδιού με ΔΑΦ στο οικογενειακό σύστημα (Buchanan & Rotkirch, 2018). Η σημασία των παππούδων/γιαγιάδων στο οικογενειακό οικοσύστημα έχει ενταθεί τις πρόσφατες δεκαετίες, αντανakλώντας την ολοένα αυξανόμενη συμβολή τους στην καθημερινή φροντίδα (Osuna, 2006· Ponce et al., 2011).

Παρατηρείται ετερογένεια στις εμπειρίες των παππούδων/γιαγιάδων, η οποία συναρτάται με την αντιλαμβανόμενη σπουδαιότητα του ρόλου και το επίπεδο ικανοποίησης από την άσκηση του (Lozano-Sufrategui et al., 2022). Οι γιαγιάδες εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα συμμετοχής σε δραστηριότητες φροντίδας των εγγονιών σε σύγκριση με τους παππούδες (Ramos et al., 2021).

Η αναπηρία ως οικογενειακή συνθήκη λειτουργεί ως καταλύτης διαφοροποίησης των ρόλων των παππούδων/γιαγιάδων, οδηγώντας σε ενισχυμένες ή εξειδικευμένες μορφές συμμετοχής. Οι παππούδες/γιαγιάδες συγκαταλέγονται στους πλέον καίριους και συστηματικά μελετημένους φορείς οικογενειακής υποστήριξης: λειτουργούν ως σταθερή πηγή συναισθηματικής και πρακτικής ενίσχυσης, ενώ οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ τους αναγνωρίζουν ως μία από τις σημαντικότερους φορείς στήριξης με άμεσες θετικές επιπτώσεις στην ευημερία τους (Trute, 2003· Margetts et al., 2006· Trute et al., 2008· Velasco et al., 2016· Divan et al., 2012· Fiske, 2017· Crettenden et al., 2018).

Πέραν της συναισθηματικής παρουσίας, συχνά παρέχουν οικονομικούς πόρους, αναλαμβάνουν καθήκοντα φροντίδας κατά τις ώρες εργασίας των γονέων και προσφέρουν δυνατότητες ανάπαυλας/ανακούφισης για την οικογένεια (Trute, 2003· Hillman, 2007· Lee & Gardner, 2010· D'Astous et al., 2013· Hillman et al., 2016· Prendeville & Kinsella, 2019· Novak-Pavlic et al., 2021). Αναγνωρίζοντας τις καθημερινές επιβαρύνσεις των γονέων παιδιών με ΔΑΦ (Sullivan et al., 2012· Yang et al., 2018), οι παππούδες/γιαγιάδες συχνά λειτουργούν ως πηγές ψυχοκοινωνικής ενίσχυσης: ακούν, συνδιαμορφώνουν πιθανούς τρόπους αντιμετώπισης και τιμούν μικρά επιτεύγματα του παιδιού (Kaczmarek, 2021).

Υπάρχει μια ετερογένεια στη σχέση παππούδων/ γιαγιάδων και εγγονών σε οικογένειες με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, με διαφορετικά επίπεδα εμπλοκής. Αρκετές μελέτες έχουν εντοπίσει παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν τη συμμετοχή των παππούδων και γιαγιάδων στη φροντίδα παιδιών και εφήβων με αυτισμό. Επίσης, υπάρχουν διαφορές μεταξύ των φύλων όσον αφορά το επίπεδο συμμετοχής, με τις γιαγιάδες να είναι γενικά πιο αφοσιωμένες από τους

παππούδες (Trute et al., 2008· D’Astous et al., 2013) και συχνά μεγαλύτερη συμμετοχή από την μητρική παρά από την πατρική πλευρά της οικογένειας (D’Astous et al., 2013· Hillman et al., 2016). Λίγες μελέτες έχουν επικεντρωθεί στον αντίκτυπο που έχει η ύπαρξη ενός εγγονιού με ΔΑΦ. Τα διαθέσιμα ευρήματα συγκλίνουν στο ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες βιώνουν συναισθηματικές εμπειρίες ανάλογες με εκείνες των γονέων. Ειδικότερα, αναφέρονται διακυμάνσεις στη συναισθηματική κατάσταση (π.χ. από αβεβαιότητα και θλίψη έως ελπίδα), αυξημένα επίπεδα άγχους/στρες που συναρτώνται με τις απαιτήσεις φροντίδας και, ταυτόχρονα, έντονη εκτίμηση και ικανοποίηση για μικρά αλλά ουσιαστικά επιτεύγματα του παιδιού με ΔΑΦ (Hillman, 2007· Woodbridge et al., 2009· Hillman et al., 2016, 2017· Fiske, 2017· Novak-Pavlic et al., 2021). Έχει παρατηρηθεί αύξηση της σημασίας και της συμμετοχής των παππούδων και γιαγιάδων παιδιών και εφήβων με αυτισμό στις εργασίες φροντίδας, ιδιαίτερα σε χώρες με οικογενειακές αξίες (Baena et al., 2024). Η παρούσα μελέτη ερευνά τις εμπειρίες των γιαγιάδων παιδιών με ΔΑΦ. Πιο συγκεκριμένα, εξετάζει τα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα:

- Πώς νοηματοδοτούν οι γιαγιάδες τη φροντίδα των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος;
- Ποια είναι τα όρια εμπλοκής (σωματικά, συναισθηματικά, οικονομικά) των γιαγιάδων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος;
- Ποια είναι η σχέση μεταξύ της **εμπλοκής γιαγιάς** και της **οικογενειακής λειτουργικότητας** ή/και **ικανοποίησης οικογένειας**;
- Ποιες στρατηγικές προσαρμογής χρησιμοποιούν οι γιαγιάδες στην καθημερινότητα (π.χ. διαχείριση χρόνου, προσαρμογές ανατροφής, αντιμετώπιση συμπεριφορών);

Μέθοδος

Στρατηγική αναζήτησης

Η παρούσα μελέτη εφαρμόζει τη μεθοδολογία της συστηματικής ανασκόπησης σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες PRISMA 2020 (Page et al., 2021). Διενεργήθηκε εμπειριστατωμένη και αναπαραγωγίμη βιβλιογραφική αναζήτηση σε πολλαπλές πηγές, συμπεριλαμβανομένων των ScienceDirect, HEAL-Link, Google Scholar, ResearchGate, PubMed, Wiley Online Library, ERIC, Taylor & Francis, Elsevier, Scopus, Web of Science, PsycINFO, CINAHL, ERIC και του Εθνικού Κέντρου Τεκμηρίωσης (ΕΚΤ). Η ανασκόπηση στόχευσε σε ακαδημαϊκές δημοσιεύσεις που εκδόθηκαν μεταξύ 2005 και 2025, με στόχο να διερευνήσει τη νοηματοδότηση της φροντίδας ενός παιδιού με ΔΑΦ από τις γιαγιάδες. Τις στρατηγικές προσαρμογής, τα όρια εμπλοκής, τις γνώσεις των γιαγιάδων σχετικά με τη ΔΑΦ, καθώς και τη συμβολή τους στην οικογενειακή λειτουργικότητα/ικανοποίηση.

Για μεγαλύτερη ακρίβεια, διαμορφώθηκε ένα ολοκληρωμένο σύνολο όρων αναζήτησης που καλύπτει τα βασικά στοιχεία του ερευνητικού ερωτήματος. Χρησιμοποιήθηκαν συνδυασμοί λέξεων-κλειδιών και θεματικών όρων (MeSH/Thesaurus) με τελεστές Boolean: (grandmother* OR grandmothers OR grandparent* OR for* grandmother* OR maternal grandmother*) AND (autism OR ASD OR autism spectrum disorder) AND (experience* OR lived experience* OR caregiv* OR involvement OR family function*). Τα άρθρα επιλέχθηκαν με βάση την εμφάνιση των όρων αυτών στον τίτλο, την περίληψη ή τις λέξεις-κλειδιά. Συμπεριλήφθηκαν αποκλειστικά κριτικά αξιολογημένες (peer-reviewed) δημοσιεύσεις σε επιστημονικά περιοδικά, στην αγγλική ή ελληνική γλώσσα. Η συνάφεια τεκμηριώθηκε μέσω διαδοχικού ελέγχου τίτλου και περίληψης και, όπου απαιτήθηκε, πλήρους κειμένου. Επιπροσθέτως, πραγματοποιήθηκε χειροκίνητη ανασκόπηση των βιβλιογραφικών αναφορών και των παραπομπών των βασικών μελετών για τον εντοπισμό επιπλέον συναφούς βιβλιογραφίας.

Κριτήρια επιλογής

Οι μελέτες που συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση επιλέχθηκαν βάσει συγκεκριμένων κριτηρίων ένταξης και αποκλεισμού, με στόχο τη διασφάλιση συνάφειας, ποιότητας και συνοχής. Τα κριτήρια παρατίθενται αναλυτικά στον Πίνακα 1.

Κριτήρια ένταξης: Μελέτες που ικανοποιούσαν προκαθορισμένες προϋποθέσεις, όπως γλώσσα, ερευνητικός σχεδιασμός, θεματική αντιστοίχιση και συνάφεια με το ερευνητικό ερώτημα.

Κριτήρια αποκλεισμού: Μελέτες που δεν πληρούσαν τις ανωτέρω προϋποθέσεις, ιδίως ως προς τη γλώσσα, τη μεθοδολογική προσέγγιση ή τη συνάφεια με το ερευνητικό ερώτημα.

Πίνακας 1. Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού για τις δημοσιεύσεις.

Κριτήρια ένταξης	Κριτήρια αποκλεισμού
Δημοσιευμένες μεταξύ 2005 και 2025	Δημοσιευμένες πριν 2000
Δημοσιευμένες σε ScienceDirect, HEAL-Link, Google Scholar, ResearchGate, PubMed, Wiley Online Library, ERIC, Taylor & Francis, Elsevier, Scopus, Web of Science, PsycINFO, CINAHL, ERIC και του Εθνικού Κέντρου Τεκμηρίωσης (ΕΚΤ)	Μη δημοσιευμένες σε ScienceDirect, HEAL-Link, Google Scholar, ResearchGate, PubMed, Wiley Online Library, ERIC, Taylor & Francis, Elsevier, Scopus, Web of Science, PsycINFO, CINAHL, ERIC και του Εθνικού Κέντρου Τεκμηρίωσης (ΕΚΤ)
Γραμμένες στην Αγγλική και Ελληνική γλώσσα	Μη γραμμένες στην Αγγλική και Ελληνική γλώσσα
Δημοσιευμένες σε κριτικά αξιολογημένα επιστημονικά περιοδικά	Μη δημοσιευμένες σε κριτικά αξιολογημένα επιστημονικά περιοδικά
Η θεματική εστίαση αφορά τη νοσηματοδότηση της φροντίδας εγγονών με ΔΑΦ	Η θεματική εστίαση δεν αφορά τη νοσηματοδότηση της φροντίδας εγγονών με ΔΑΦ
Ποιοτικές, ποσοτικές ή μικτές μέθοδοι	Μη ποιοτικές, ποσοτικές ή μικτές μέθοδοι

Στάδια PRISMA

Η διαδικασία ανασκόπησης ακολούθησε τις οδηγίες PRISMA και περιλάμβανε διακριτά στάδια:

1. Εντοπισμός (n = 40): Η αρχική αναζήτηση απέδωσε συνολικά 40 εγγραφές από τις επιλεγμένες βάσεις δεδομένων. Μετά την αφαίρεση 10 διπλότυπων άρθρων, παρέμειναν 30 μοναδικές εγγραφές για διαλογή.
2. Έλεγχος τίτλων (n = 30): Οι τίτλοι των 30 δημοσιεύσεων εξετάστηκαν ως προς τη συνάφεια με το ερευνητικό θέμα. Σε αυτό το στάδιο αποκλείστηκαν 10 άρθρα για τους εξής λόγους:
 - Έλλειψη συνάφειας με το θέμα.
 - Μη κάλυψη των ερευνητικών ερωτημάτων.
 - Ανεπαρκής μεθοδολογική αυστηρότητα.

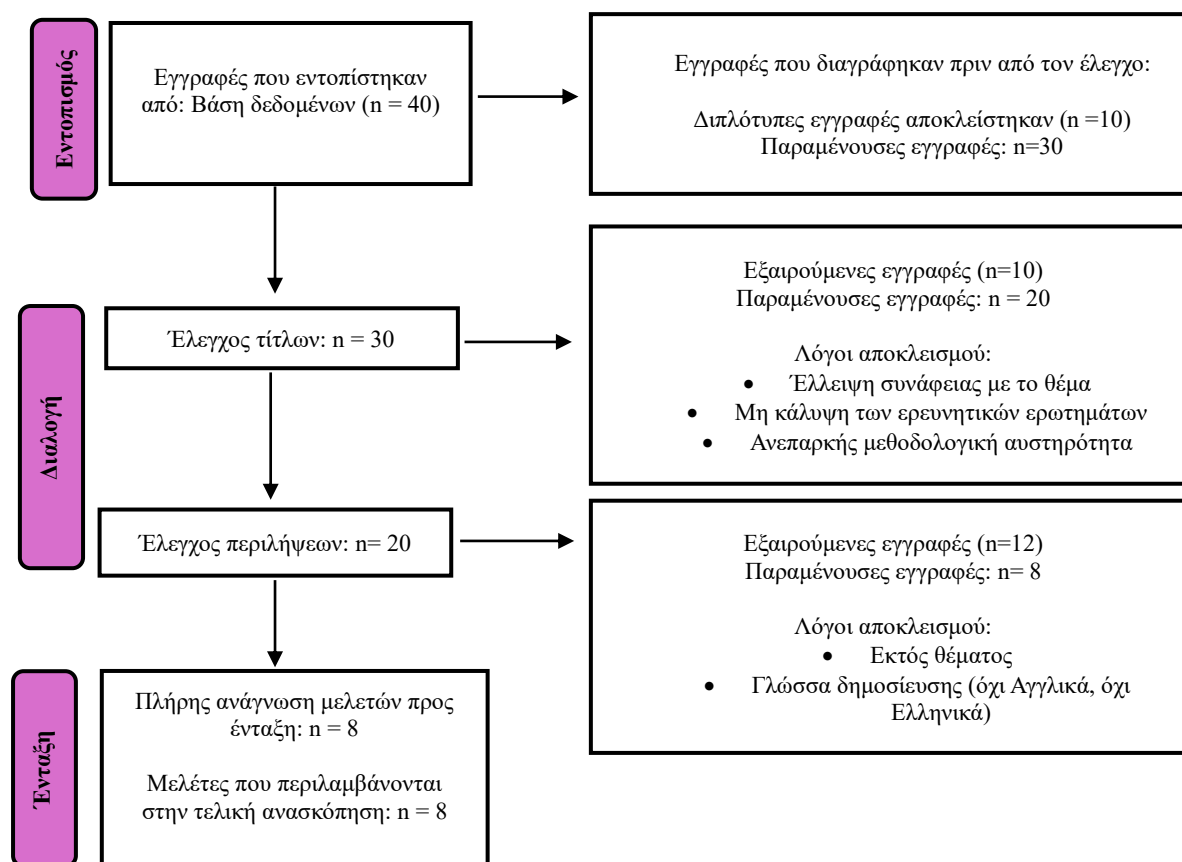
Οι υπόλοιπες 20 εγγραφές προχώρησαν σε έλεγχο περιλήψεων.

3. Έλεγχος περιλήψεων (n = 20): Τα 10 άρθρα αξιολογήθηκαν βάσει των περιλήψεών τους. Σε αυτό το στάδιο αποκλείστηκαν 12 άρθρα για τους εξής λόγους:
 - Εκτός θέματος.
 - Γλώσσα δημοσίευσης: Το άρθρο δεν ήταν στα Αγγλικά ή στα Ελληνικά.

Οι εναπομείνουσες 8 δημοσιεύσεις προχώρησαν σε πλήρη ανάγνωση.

4. Πλήρης ανάγνωση (n = 8): Ανακτήθηκαν και εξετάστηκαν σε βάθος τα πλήρη κείμενα των 8 άρθρων. Οι δημοσιεύσεις αξιολογήθηκαν βάσει των κριτηρίων ένταξης και αποκλεισμού και, σε αυτό το στάδιο, δεν αποκλείστηκε καμία επιπλέον μελέτη.
5. Ένταξη (n = 8): Και οι 8 μελέτες που πληρούσαν τα κριτήρια επιλεξιμότητας συμπεριλήφθηκαν στην τελική ανασκόπηση. Οι μελέτες αυτές προσέφεραν ουσιώδεις γνώσεις σχετικά με τις εμπειρίες των γιαγιάδων σχετικά με τη ΔΑΦ, τον προσδιορισμό των ρόλων τους, τις στρατηγικές προσαρμογής τους καθώς τη συμβολή τους στην οικογενειακή λειτουργία/ ικανοποίηση.

ο διάγραμμα ροής PRISMA που απεικονίζει τη συνολική διαδικασία της ανασκόπησης παρουσιάζεται στο Γράφημα 1.



Γράφημα 1. Διάγραμμα ροής PRISMA

Κωδικοποίηση δεδομένων

Τα άρθρα αναλύθηκαν προσεκτικά ως προς το περιεχόμενο που σχετίζεται με την εμπειρία των γιαγιάδων παιδιών με ΔΑΦ, τα όρια εμπλοκής στην φροντίδα τους και στη λειτουργία της οικογένειας. Χρησιμοποιήθηκε θεματική ανάλυση για τον προσδιορισμό των βασικών θεμάτων από τα ευρήματα των μελετών (Saunders et al., 2023). Στο πρώτο στάδιο εφαρμόστηκε γραμμική κωδικοποίηση σε κάθε άρθρο. Στο επόμενο, οι κωδικοί ομαδοποιήθηκαν σε περιγραφικά θέματα που απέδιδαν πιστά το περιεχόμενο των ενταγμένων μελετών. Τέλος, αναπτύχθηκαν τελικά αναλυτικά θέματα, μέσω ερμηνευτικής σύνθεσης των ευρημάτων, ώστε να αναδειχθούν βαθύτερες γνώσεις.

Αποτελέσματα

Χαρακτηριστικά των ερευνών

Αρχικά εντοπίστηκαν συνολικά 40 άρθρα, από τα οποία απομένουν 30 μετά την αφαίρεση των διπλών. Μετά την εξέταση των τίτλων και των περιλήψεων, αποκλείστηκαν 10 άρθρα, αφήνοντας 20 για περαιτέρω αξιολόγηση. Μετά την αξιολόγηση της συνάφειας, αποκλείστηκαν 12 άρθρα, με αποτέλεσμα 8 μελέτες να συμπεριληφθούν στην τελική ανασκόπηση. Οι μελέτες αυτές δημοσιεύθηκαν σε διάφορα διεθνή περιοδικά. Τα αποτελέσματα της έρευνας περιλαμβάνουν στοιχεία σχετικά με τον αριθμό των μελετών που ερευνήθηκαν ανά έτος, τη χώρα προέλευσής τους, των μεθόδων μελέτης, τον αριθμό των συμμετεχόντων στις μελέτες, τα ευρήματα και τις πρακτικές συστάσεις.

Στον Πίνακα 2 παρατίθεται μια σύνοψη των χαρακτηριστικών τους, συμπεριλαμβανομένων των συγγραφέων, του έτους δημοσίευσης, της χώρας προέλευσης, των στόχων, των μεθόδων έρευνας, των συμμετεχουσών, των ευρημάτων και των πρακτικών συστάσεων.

Πίνακας 2. Επισκόπηση των μελετών και των ευρημάτων της έρευνας που περιλαμβάνονται στην ανάλυση

Μελέτη και χώρα προέλευσης	Σκοπός	Μέθοδος έρευνας, συμμετέχοντες	Ευρήματα	Πρακτικές συστάσεις
Margetts et al. (2006), Ηνωμένο Βασίλειο	Περιγραφή των εμπειριών παππούδων και γιαγιάδων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος.	Ποιοτική με ημι-δομημένες συνεντεύξεις, n=6 (5 γιαγιάδες, 1 παππούς).	Οι εμπειρίες των γιαγιάδων οργανώθηκαν σε τρία θέματα: (1) γονικός/προστατευτικός δεσμός προς τα εγγόνια και τα ενήλικα παιδιά, (2) αναζήτηση απαντήσεων και νοήματος, (3) διατήρηση της οικογενειακής ενότητας.	Ενεργή ένταξη των γιαγιάδων στη διαγνωστική ενημέρωση, σαφή οριοθέτηση ρόλων, κοινές ρουτίνες στο σπίτι με οπτικά βοηθήματα σε συνέπεια με τους γονείς, διασύνδεση με ομάδες υποστήριξης/δράσεις ενημέρωσης για μείωση στίγματος, μέριμνα για αυτοφροντίδα.
Sullivan et al. (2012), ΗΠΑ	Διερεύνηση σχέσεων μεταξύ παρουσίας παιδιού με αυτισμό/σύνδρομο Asperger στην οικογένεια, οικογενειακής λειτουργίας και εμπειριών των γιαγιάδων.	Ποσοτική, συγκριτική· μητέρες και γιαγιάδες δυάδες ως μονάδα ανάλυσης, μητέρες και γιαγιάδες παιδιών με ΔΑΦ (ακριβές η δεν αναφέρεται).	Οι οικογένειες με παιδιά στο φάσμα εμφάνισαν πιο ευέλικτη οικογενειακή λειτουργία, χαμηλότερη ικανοποίηση από την οικογενειακή ζωή, περισσότερες δυσκολίες για τις γιαγιάδες και μεγαλύτερες πληροφοριακές ανάγκες.	Συμμετοχή των γιαγιάδων σε διαγνωστικές/θεραπευτικές συναντήσεις, ενίσχυση οικογενειακής επικοινωνίας για διευκόλυνση της υποστήριξης/εμπλοκής.
D'Astous et al. (2013), ΗΠΑ	Διερεύνηση παραγόντων που επηρεάζουν τον βαθμό εμπλοκής παππούδων και γιαγιάδων σε οικογένειες με παιδί με ΔΑΦ.	Ποιοτική με ημι-δομημένες συνεντεύξεις, n=14 (8 γιαγιάδες, 6 παππούδες).	Κοινωνικοί/δημογραφικοί παράγοντες (π.χ., γενεαλογία, φύλο, εγγύτητα, ηλικία, κατάσταση υγείας) επηρεάζουν τη συμμετοχή, οι γιαγιάδες ήταν συχνότερα ενεργά εμπλεκόμενες και παρείχαν συναισθηματική και λειτουργική υποστήριξη προς τις οικογένειες.	Εκπαίδευση σε βασικές αρχές της ΔΑΦ, διευκόλυνση τακτικής επαφής με το εγγόνι, ενίσχυση σχέσεων γιαγιάδων και γονέων.

Μελέτη και χώρα προέλευσης	Σκοπός	Μέθοδος έρευνας, συμμετέχοντες	Ευρήματα	Πρακτικές συστάσεις
Arnilla (2017), Φιλιππίνες	Περιγραφή του ρόλου και του βαθμού εμπλοκής των γιαγιάδων στη φροντίδα εγγονιών με ΔΑΦ, από τη δική τους οπτική.	Ποιοτική ημι-δομημένες συνεντεύξεις/ αφήγηση, n=8 γιαγιάδες (διάμεση ηλικία 60 ετών).	Τρεις διαστάσεις εμπλοκής: σωματική, συναισθηματική, οικονομική. Όρια εμπλοκής: σωματική δύναμη, αυτοσυγκράτηση, οικονομική δυνατότητα. Αναδεικνύεται ο φροντιστικός ρόλος των γιαγιάδων.	Σύντομη εκπαίδευση σε βασικές αρχές ΔΑΦ και διαχείριση καθημερινών ρουτινών, ενίσχυση πρακτικών χαμηλής διέγερσης και προληπτικών προσαρμογών, πρόσβαση σε δομές υποστήριξης/ κοινότητας.
Prendeville & Kinsella (2019), Ιρλανδία	Διερεύνηση τρόπων/ρόλου υποστήριξης παππούδων και γιαγιάδων παιδιών με ΔΑΦ και των οικογενειών τους μέσω των οικογενειακών συστημάτων.	Ποιοτική, ημι-δομημένες συνεντεύξεις, 18 συνεντεύξεις από 9 οικογένειες (γονείς και παππούδες/ γιαγιάδες).	Τρία θέματα: (i) επαναπροσδιορισμός της οικογένειας, (ii) ενίσχυση του οικογενειακού συστήματος, (iii) τρέχουσες ανάγκες και μελλοντικές ανησυχίες των γιαγιάδων.	Ψυχο-εκπαιδευτικές παρεμβάσεις βάσει οικογενειακών συστημάτων για υποστήριξη και ενδυνάμωση των γιαγιάδων σε ψυχοπαιδαγωγικές καταστάσεις.
Zakirova Engstrand et al. (2021), Σουηδία	Διερεύνηση σκοπιμότητας και αρχικών αποτελεσμάτων ομαδικής ψυχο-εκπαιδευτικής παρέμβασης για παππούδες/ γιαγιάδες παιδιών προσχολικής ηλικίας με ΔΑΦ.	Ανοικτή μελέτη pre-post χωρίς ομάδα ελέγχου ομαδική ψυχοεκπαίδευση 6 ωρών (1 ημέρα), μετά αξιολόγηση, 120 παππούδες/ γιαγιάδες (114 ολοκλήρωσαν).	Αύξηση γνώσεων για τη ΔΑΦ, ανάπτυξη δεξιοτήτων στρατηγικών υποστήριξης των εγγονιών και των ενήλικων παιδιών, αξία ανταλλαγής εμπειριών μεταξύ των συμμετεχόντων.	Εφαρμογή σύντομων προγραμμάτων ψυχοεκπαίδευσης για πληροφόρηση, αναγνώριση αναγκών παιδιών και μελών της ευρύτερης οικογένειας.
Pierce (2022), ΗΠΑ	Διερεύνηση συμβίωσης/ συν-φροντίδας (co-caregiving) μητέρων και μητρικών γιαγιάδων παιδιών σχολικής ηλικίας με ΔΑΦ.	Ποιοτική φαινομενολογική ημι-δομημένες συνεντεύξεις, 8 δυάδες μητέρας-μητρικής γιαγιάς (n=16), 3 συνεντεύξεις ανά περίπτωση (μητέρα, γιαγιά, κοινή).	Η συν-φροντίδα αναδύεται ως δυναμική αλλά υποστηρικτική σχέση με αμοιβαίο σεβασμό ρόλων, αναδεικνύεται ανάγκη για επιπρόσθετη υποστήριξη/ πόρους για μητέρες και γιαγιάδες.	Ένταξη των μητρικών γιαγιάδων στα σχέδια υποστήριξης, ενίσχυση επικοινωνίας εντός οικογένειας και με σχολείο/ υπηρεσίες.

Μελέτη και χώρα προέλευσης	Σκοπός	Μέθοδος έρευνας, συμμετέχοντες	Ευρήματα	Πρακτικές συστάσεις
Panchasilawut & Sriphetcharawut (2023), Ταϊλάνδη	Διερεύνηση μορφών και νοημάτων της φροντίδας της γιαγιάς σε εγγόνια 2-6 ετών με ΔΑΦ.	Ποιοτική φαινομενολογική ημι-δομημένες συνεντεύξεις, n=7 γιαγιάδες πρωτογενείς φροντίστριες παιδιών με ΔΑΦ.	Λόγοι ανάληψης φροντίδας: (α) διαχείριση χρόνου/ημερήσιων απαιτήσεων, (β) προσαρμογή πρακτικών ανατροφής για ανάπτυξη, (γ) αντιμετώπιση συμπεριφορών σχετικών με ΔΑΦ. Νοήματα ρόλου: καθήκον και δέσμευση, δεσμοί αγάπης.	Ένταξη της γιαγιάς σε πλάνο παρέμβασης με μηνιαίο καθορισμό στόχων, σύντομη εκπαίδευση (ρουτίνες, επικοινωνία, διαχείριση συμπεριφορών, αυτοφροντίδα φροντιστή), σταθερές οικιακές ρουτίνες και δίκαιη κατανομή ρόλων, ενίσχυση επικοινωνίας σχολείου-οικογένειας-γιαγιάς.

Η νοηματοδότηση της φροντίδας παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος από την εμπειρία των γιαγιάδων

Το νόημα της φροντίδας ενός παιδιού με ΔΑΦ για τις γιαγιάδες αναγνωρίζεται ως μια πολυδιάστατη ταυτότητα ρόλου, η οποία εδράζεται σε αξιακούς άξονες καθήκοντος, δέσμευσης και συναισθηματικού δεσμού δίνοντας σκοπό και συνοχή στην οικογένεια (Arnilla, 2017· Panchasilawut, 2023). Η φροντίδα βιώνεται ως ηθική υποχρέωση και σημαντικός δεσμός αγάπης εφαρμόζεται σε καθημερινές πρακτικές υποστήριξης (ημερήσιο πρόγραμμα, δουλειές του σπιτιού, διαχείριση συμπεριφορών) παρά σε σωματικά/οικονομικά όρια (Arnilla, 2017· Panchasilawut, 2023). Σε πλαίσιο συν-φροντίδας μητέρας και γιαγιάς, το νόημα αποτυπώνεται στη συνεργατική στήριξη και στην αναζήτηση ευθυγράμμισης ρόλων και στρατηγικών διαχείρισης, με έμφαση στη διαπραγμάτευση ορίων και στην ανακούφιση του φροντιστή (Pierce, 2022). Τα ποσοτικά ευρήματα υποδεικνύουν ότι η εμπλοκή, ως συμπεριφορικός δείκτης του νοήματος της φροντίδας παιδιών με ΔΑΦ, ενισχύεται όταν συντρέχουν επαρκείς γνώσεις σχετικά με τη ΔΑΦ, στενές και λειτουργικές σχέσεις με τους γονείς και εγγύτητα/συχνότητα επαφής με το εγγόνι τους (D'Astous et al., 2013).

Τα όρια εμπλοκής των γιαγιάδων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ως προβλεπτικοί παράγοντες της οικογενειακής ικανοποίησης/λειτουργίας

Τα όρια εμπλοκής των γιαγιάδων παιδιών με ΔΑΦ καθορίζεται από το επίπεδο γνώσεων και αντιλαμβανόμενης αυτο-αποτελεσματικότητας για τη ΔΑΦ, την εγγύτητα και την συχνότητα επαφής που έχουν με το εγγόνι τους και την ποιότητα της σχέσης με τους γονείς των παιδιών. Οι παράγοντες αυτοί λειτουργούν ως θετικοί προγνωστικοί δείκτες της οικογενειακής λειτουργικότητας και ικανοποίησης, ενώ οι περιορισμένοι πόροι όπως τα προβλήματα υγείας, ο ανεπαρκής χρόνος, οι οικονομικές δυσκολίες, σχετίζονται με χαμηλή οικογενειακή ικανοποίηση και λειτουργικότητα (D'Astous et al., 2013). Η διάγνωση της ΔΑΦ μπορεί να οδηγήσει σε αναδιάρθρωση των οικογενειακών ρόλων. Παρόλα αυτά, όταν η εμπλοκή των γιαγιάδων πλαισιώνεται από στοχευμένη ενημέρωση και πληροφόρηση, σαφή κατανομή αρμοδιοτήτων, ρητά οριοθετημένη συμβολή και εναρμονισμένες ρουτίνες, παρατηρούνται υψηλότερα επίπεδα ευκαμψίας και συνοχής με αποτέλεσμα να παρατηρείται μεγαλύτερη οικογενειακή ικανοποίηση. Αντιθέτως, η ασάφεια ορίων στη συμμετοχή των γιαγιάδων συνδέεται με αυξημένες εντάσεις στην επικοινωνία με τους γονείς και με λιγότερο λειτουργικά πρότυπα οργάνωσης (Margetts et al., 2006· Sullivan et al., 2012· Arnilla, 2017· Prendeville & Kinsella, 2019· Pierce, 2022).

Στην μελέτη του Arnilla (2017), αναδεικνύεται ότι, στο φιλιππινέζικο πλαίσιο, τα όρια της εμπλοκής των γιαγιάδων διαμορφώνονται πρωτίστως από τη σωματική αντοχή, τους οικονομικούς πόρους και την ικανότητα οργάνωσης/ρύθμισης των ρουτινών. Είναι γεγονός πως όταν τα όρια αυτά είναι ρεαλιστικά και συνάδουν πολιτισμικά, η εμπλοκή των γιαγιάδων συσχετίζεται με μεγαλύτερη

οικογενειακή συνοχή και ικανοποίηση, ενώ η υπερεμπλοκή χωρίς σαφή οριοθέτηση ρόλων συνδέεται με διαγενεακές τριβές. Στη μελέτη των Zakirova-Engstrand et al. (2021), η ομαδική ψυχοεκπαίδευση αυξάνει τη γνώση και την αντιλαμβανόμενη αυτο-αποτελεσματικότητα των γιαγιάδων και ευθυγραμμίζει τις πρακτικές τους με εκείνες των γονέων, ως αποτέλεσμα τη μετατόπιση των ορίων εμπλοκής σε πιο λειτουργικό εύρος. Η μεταβολή αυτή συσχετίζεται με βελτίωση δεικτών οικογενειακής λειτουργίας και ικανοποίησης.

Οι στρατηγικές προσαρμογής της καθημερινότητας των γιαγιάδων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος

Οι στρατηγικές προσαρμογής των γιαγιάδων παιδιών με ΔΑΦ είναι καθοριστική καθώς μετατρέπουν την εμπλοκή τους από σημαντική βοήθεια σε λειτουργικό, προβλέψιμο και ανθεκτικό στοιχείο του οικογενειακού συστήματος. Συγκεκριμένα, η ενίσχυση της γνωστικής επάρκειας και αντιλαμβανόμενης αυτοαποτελεσματικότητας της γιαγιάς ως προς τη ΔΑΦ, βελτιώνουν τη λειτουργικότητα της οικογένειας ως προς τη συνοχή και την ευκαμψία ρόλων. Μέσω σαφών ορίων, σταθερών ρουτινών και ευθυγράμμισης πρακτικών/ προσδοκιών με τους γονείς, αυξάνουν την οικογενειακή ικανοποίηση περιορίζοντας τριβές και ασάφειες ρόλων μειώνοντας την αβεβαιότητα της καθημερινότητας τους.

Η οριοθέτηση της εμπλοκής των γιαγιάδων μέσω της συχνότητας της επαφής με το παιδί, της διαχείρισης του χρόνου και την επιλογή συγκεκριμένων καθηκόντων όπως η μετάβαση σε δραστηριότητες, τα γεύματα, το παιχνίδι. Προστατεύουν την ευημερία της γιαγιάς μέσω της αποσαφήνισης των ρόλων και τον καταμερισμό των εργασιών (D' Astous et al., 2013· Panchasilawut & Sriphetcharawut, 2023).

Η καθημερινότητα βελτιώνεται μέσω της ομαδικής ψυχοθεραπείας αυξάνοντας τις γνώσεις και τις δεξιότητες των γιαγιάδων προκειμένου να διαχειριστούν τις απρόβλεπτες συμπεριφορές των εγγονών τους με ΔΑΦ μειώνοντας την αβεβαιότητα του ρόλου τους και καθιστώντας τη συμμετοχή τους πιο συνεπή και βιώσιμη (Zakirova-Engstrand et al., 2021). Επίσης, η αξιοποίηση κοινωνικών και οικογενειακών δικτύων για υποστήριξη και αποφόρτιση των γιαγιάδων παιδιών με ΔΑΦ είναι εξίσου σημαντική στρατηγική προσαρμογής και προβλεπτικά ωφέλιμη για όλη την οικογένεια (Panchasilawut & Sriphetcharawut, 2023).

Συζήτηση

Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι η φροντίδα και ανατροφή των εγγονιών συνιστούσε κεντρική και ιδιαίτερα ουσιαστική δραστηριότητα στο οικογενειακό πλαίσιο των συμμετεχουσών. Η καθημερινότητά τους είχε αναδιαμορφωθεί ανάλογα με τους πολλαπλούς ρόλους που αναλάμβαναν. Οι γιαγιάδες περιέγραψαν ότι κατέβαλαν κάθε δυνατή προσπάθεια για να αντεπεξέλθουν, εστιάζοντας στη βέλτιστη ανάπτυξη των εγγονιών τους: υποστήριζαν τη συμμετοχή τους σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής, τις διδακτικές διεργασίες επικοινωνίας, καθώς και τη διαχείριση ακατάλληλων συμπεριφορών, ενώ, κυρίως, φρόντιζαν να τους παρέχουν σταθερή αγάπη και φροντίδα (Kahana et al., 2015). Μέσα από αυτές τις αφηγήσεις αναδείχθηκαν διακριτά πρότυπα εμπλοκής των γιαγιάδων, όπως η αφιέρωση χρόνου για την κάλυψη των αναγκών των εγγονιών και τη συμμετοχή στις καθημερινές ρουτίνες, η προσαρμογή των καθημερινών πρακτικών και η αναζήτηση λειτουργικών στρατηγικών για την αντιμετώπιση και ρύθμιση των συμπεριφορών τους. Τα αποτελέσματα αυτά συνάδουν με προηγούμενες μελέτες (Hillman et al., 2016· Fiske, 2017· Novak-Pavlic et al., 2020).

Οι γιαγιάδες που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα εστίαζαν στην ενίσχυση της ανάπτυξης των εγγονιών τους με ΔΑΦ, συμβάλλοντας με επιπρόσθετα δεδομένα τα οποία συνάδουν με ευρήματα άλλων μελετών, σύμφωνα με τις οποίες ο πρωταρχικός προσανατολισμός των παππούδων και γιαγιάδων αφορά τη φροντίδα και την ευημερία τόσο των εγγονιών τους όσο και των γονέων τους

(Ochiltree, 2016). Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν, επίσης, ότι όταν οι γιαγιάδες αποφάσισαν να αναλάβουν σαφείς και οριοθετημένους ρόλους στην ανατροφή των παιδιών, έγιναν το κέντρο της ψυχικής και συναισθηματικής φροντίδας όλων των μελών της οικογένειας. Τα αποτελέσματα αυτά συνάδουν με προηγούμενη μελέτη (Siriwong & Kwawtir, 2017). Επίσης, οι γιαγιάδες ανέδειξαν ότι η προσαρμογή των ανατροφικών πρακτικών προϋποθέτει αναδιοργάνωση των καθημερινών ρουτινών και ρόλων, ανακατανομή των χρονικών πόρων και τροποποίηση των τρόπων διαχείρισης των αναγκών όλης της οικογένειας καθώς και των προβλημάτων συμπεριφοράς των εγγονιών τους, προκειμένου να διασφαλίζεται η συνέχιση της εμπλοκής τους σε δραστηριότητες με υψηλή υποκειμενική αξία και νόημα για το οικογενειακό σύστημα. Τα ευρήματα αυτά συνάδουν με προηγούμενες έρευνες (Hillman et al., 2016· Kunlaka, 2018· Panchasilawut & Sriphetcharawut, 2023).

Οι συμμετέχουσες γιαγιάδες αναδιαμόρφωσαν την καθημερινότητά τους και προσανατόλισαν τις δικές τους δραστηριότητες, αντλώντας νόημα ζωής μέσα από το βίωμα του της δέσμευσης και των ισχυρών συναισθηματικών δεσμών με τα εγγόνια τους. Παρά τις σωματικές και ψυχικές επιβαρύνσεις που ενίοτε περιόριζαν τη δυνατότητά τους να παρέχουν φροντίδα, την έλλειψη επαρκούς γνώσης σχετικά με τη ΔΑΦ, αναγνώριζαν τη βαθιά αξία της συναισθηματικής και πρακτικής αφοσίωσης και παρουσίας τους στη ζωή τόσο των εγγονιών όσο και των ενήλικων παιδιών τους. Στο πλαίσιο αυτό, διαμόρφωναν έναν σαφή και σταθερό στόχο: να υποστηρίξουν, στον μέγιστο δυνατό βαθμό, την ανάπτυξη και πορεία ζωής των εγγονιών τους. Το αποτέλεσμα αυτό συνάδει με ευρήματα άλλων μελετών (Mano, 2016· Yang et al., 2018· Lilakos, 2021). Η ανάληψη φροντίδας ενός παιδιού με ΔΑΦ δύναται να ενισχύσει το βίωμα του ανήκειν και της ουσιαστικής συμβολής στο οικογενειακό σύστημα, ένα βίωμα το οποίο, στην παρούσα μελέτη, αναδείχθηκε ως κεντρική πηγή νοήματος για τις γιαγιάδες (Lilakos, 2021).

Συμβολή παρούσας έρευνας

Η μελέτη αναδεικνύει τον σημαντικό και πολυδιάστατο ρόλο των γιαγιάδων στη φροντίδα παιδιών με ΔΑΦ, συμβάλλοντας ουσιαστικά τόσο στη διατήρηση της καθημερινής λειτουργικότητας της οικογένειας όσο και στη συναισθηματική ασφάλεια του παιδιού. Η συμβολή τους εκτείνεται πέρα από την πρακτική υποστήριξη (π.χ. ρουτίνες, μετακινήσεις, επίβλεψη), περιλαμβάνοντας συναισθηματική διαθεσιμότητα, διαμεσολάβηση στις ενδοοικογενειακές σχέσεις και, σε αρκετές περιπτώσεις, οικονομική ενίσχυση. Παράλληλα, η ενεργός εμπλοκή τους φαίνεται να συνδέεται με κρίσιμους δείκτες οικογενειακής προσαρμογής, όπως η αντιλαμβανόμενη συνοχή, η ποιότητα συνεργασίας με τους γονείς και η μείωση της φροντιστικής επιβάρυνσης στο οικογενειακό σύστημα. Τα ευρήματα υποδεικνύουν ότι η εμπλοκή αυτή συχνά διαμορφώνεται υπό συνθήκες αυξημένων απαιτήσεων και περιορισμένων πόρων, ιδίως όταν συνυπάρχουν ζητήματα υγείας, ηλικιακές αλλαγές, έλλειψη επαρκούς ενημέρωσης για τη ΔΑΦ, ασάφεια ρόλων και ενδοοικογενειακές εντάσεις. Οι γιαγιάδες καλούνται να ισορροπήσουν μεταξύ προσωπικών αναγκών, κοινωνικών υποχρεώσεων και φροντιστικών καθηκόντων, γεγονός που μπορεί να επιβαρύνει την ψυχολογική τους ευημερία και να αυξάνει τον κίνδυνο χρόνιου στρες ή εξουθένωσης, ιδιαίτερα όταν απουσιάζουν δομές κοινωνικής υποστήριξης.

Στο πλαίσιο αυτό, η μελέτη υπογραμμίζει την ανάγκη ανάπτυξης και εφαρμογής στοχευμένων, οικογενειοκεντρικών παρεμβάσεων υποστήριξης, οι οποίες να αναγνωρίζουν τις γιαγιάδες ως ενεργούς φορείς φροντίδας μέσα στο οικογενειακό σύστημα. Τέτοιες παρεμβάσεις είναι σκόπιμο να περιλαμβάνουν ψυχοεκπαίδευση για τη ΔΑΦ με έμφαση σε πρακτικές καθημερινής διαχείρισης και επικοινωνίας, την ενίσχυση δεξιοτήτων αντιμετώπισης και αυτο-φροντίδας, τη σαφή οριοθέτηση ρόλων και βελτίωση της συνεργασίας μεταξύ γονέων και γιαγιάδων μέσω συστημικών προσεγγίσεων, και τη διασύνδεση με κοινοτικές υπηρεσίες και δίκτυα υποστήριξης, ώστε να μειώνεται η επιβάρυνση και να ενδυναμώνεται η ανθεκτικότητα.

Συμπεράσματα

Τα δεδομένα της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης ανέδειξαν τις πολλαπλές προκλήσεις που αντιμετώπισαν οι γιαγιάδες, καθώς και τις εκτεταμένες προσαρμογές που πραγματοποίησαν στην καθημερινή τους ζωή στο πλαίσιο της ανάληψης φροντίδας παιδιών με ΔΑΦ. Επιπλέον, τα ευρήματα υπογράμμισαν ότι η ενεργός εμπλοκή σε δραστηριότητες φροντίδας και υποστήριξης των εγγονιών συνιστούσε κεντρική και ιδιαίτερα σημαίνουσα διάσταση της ζωής των γιαγιάδων που συμμετείχαν στη μελέτη συμβάλλοντας ταυτόχρονα στην εύρυθμη λειτουργία του οικογενειακού συστήματος.

Η μελέτη αυτή υπογραμμίζει την αναγκαιότητα τη ενεργούς ένταξης των γιαγιάδων στη διαδικασία της διαγνωστικής ενημέρωσης, στη σαφή οριοθέτηση ρόλων εντός του οικογενειακού συστήματος και στη διαμόρφωση κοινών, δομημένων ρουτινών στο σπίτι που εφαρμόζονται με συνέπεια από γονείς και γιαγιάδες. Κρίσιμη θεωρείται, επίσης, η διασύνδεση με ομάδες υποστήριξης και δράσεις ευαισθητοποίησης της κοινότητας, τόσο για τη μείωση του κοινωνικού στίγματος όσο και για την προώθηση στρατηγικών αυτοφροντίδας των γιαγιάδων. Επιπλέον τονίζει τη σημασία των σύντομων, στοχευμένων προγραμμάτων εκπαίδευσης γιαγιάδων σε βασικές αρχές που αφορούν τη ΔΑΦ και τη διαχείριση των καθημερινών ρουτινών, με έμφαση στην ενίσχυση πρακτικών χαμηλής διέγερσης και προληπτικών περιβαλλοντικών προσαρμογών, καθώς και στη διασφάλιση πρόσβασης σε δομές και δίκτυα υποστήριξης της κοινότητας.

Περιορισμοί έρευνας

Η μελέτη αναγνωρίζει διάφορους περιορισμούς, όπως τον μικρό αριθμό άρθρων που εξετάστηκαν και την εστίαση σε συγκεκριμένες βάσεις δεδομένων. Κατά συνέπεια, απαιτείται περαιτέρω έρευνα για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας αυτής της παρέμβασης.

Βιβλιογραφία

- American Psychiatric Association. (2015). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Arnilla, A. K. A. (2017). Involvement of Grandmothers in Caring for Children with Autism in the Philippines: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Asia Pacific Journal of Multidisciplinary Research, 5*(3), 151-162.
- Baena, S., Jiménez, L., Bejarano, S., & Hidalgo, V. (2024). Perceived impact, needs, and resources of grandparents of children and adolescents on the autism spectrum: A qualitative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Advance online publication.
- Buchanan, A., & Rotkirch, A. (2018). Twenty-first century grandparents: Global perspectives on changing roles and consequences. *Contemporary Social Science, 13*(2), 131–144. <https://doi.org/10.1080/21582041.2018.1467034>
- Crettenden, A., Lam, J., & Denson, L. (2018). Grandparent support of mothers caring for a child with a disability: Impacts for maternal mental health. *Research in Developmental Disabilities, 76*, 35–45. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.004>
- D'Astous, V., Wright, S. D., Wright, C. A., & Diener, M. L. (2013). Grandparents of grandchildren with autism spectrum disorders: Influences on engagement. *Journal of Intergenerational Relationships, 11*(2), 134–147. <https://doi.org/10.1080/15350770.2013.782744>
- Divan, G., Vajaratkar, V., Desai, M. U., Strik-Lievers, L., & Patel, V. (2012). Challenges, coping strategies, and unmet needs of families with a child with autism spectrum disorder in Goa, India. *Autism Research, 5*(3), 190–200. <https://doi.org/10.1002/aur.1225>
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism, 13*(4), 375–387. <https://doi.org/10.1177/1362361309105658>
- Fiske, K. E. (2017). Integrating extended family in care and treatment. In K. E. Fiske (Ed.), *Autism and the family: understanding and supporting parents and siblings* (pp. 140–159). Norton & Company.
- Fiske, K. E., Pepa, L., & Harris, S. L. (2014). Supporting parents, siblings, and grandparents of individuals with autism spectrum disorders. In F. R. Volkmar, S. J. Rogers, R. Paul, & K. A. Pelphrey (Eds.),

- Handbook of autism and pervasive developmental disorders: Assessment, interventions, and policy* (Vol. 2, pp. 932–948). Wiley.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*, 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hillman, J. L., & Anderson, C. M. (2019). It's a battle and a blessing: The experience and needs of custodial grandparents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *49*, 260–269. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3761-0>
- Hillman, J. L., Wentzel, M. C., & Anderson, C. M. (2017). Grandparents' experience of autism spectrum disorder: Identifying primary themes and needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(10), 2957–2968. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3211-4>
- Hillman, J., Marvin, A. R., & Anderson, C. M. (2016). The experience, contributions, and resilience of grandparents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intergenerational Relationships*, *14*(2), 76–92. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1080/15350770.2016.1160727>
- Kaczmarek, L. (2021). Supporting young children with disabilities: The role of grandparents. In R. Jalongo & M. Crawford (Eds.), *Intergenerational bonds. Educating the young child*. (Vol. 18). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-81965-1_8
- Kahana, E., Lee, J. E., Kahana, J., Goler, T., Kahana, B., Shick, S., Burk, E., & Barnes, K. (2015). Childhood autism and proactive family coping: Intergenerational perspectives. *Journal of Intergenerational Relationships*, *13*(2), 150–166.
- Kunlaka, S. (2018). Caring for children with autism spectrum: A case study. *Rama Nursing Journal*, *24*(3), 228–238.
- Lee, M., & Gardner, E. (2010). Grandparents' involvement and support in families with children with disabilities. *Educational Gerontology*, *36*(6), 467–499. <https://doi.org/10.1080/03601270903212419>
- Lilakos, M. A. (2021). *The implications of grandparent caregivers raising grandchildren with autism spectrum disorders* (Doctoral dissertation, Capella University). National Library of Medicine.
- Lozano-Sufrategui, L., Sanz-Arazuri, E., Sáenz-de-Jubera-Ocón, M., Alonso-Ruiz, R. A., Valdemoros-San-Emeterio, M. A., & Ponce-de-León-Elizondo, A. (2022). 'They give me life to carry on': Spanish grandparents' lived experiences of intergenerational leisure. *Leisure Studies*. <https://doi.org/10.1080/02614367.2022.2149841>
- Mano, E. (2016). Grandparents of autistic children - The best support system. *European Journal of Multidisciplinary Studies*, *1*(2), 91–94. <http://dx.doi.org/10.26417/ejms.v1i2.p91-94>
- Margetts, J. K., Le Couteur, A., & Croom, S. (2006). Families in a state of flux: The experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development*, *32*(5), 565–574. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00671.x>
- Ni' matuzahroh, Suen, M.-W., Ningrum, V., Widayat, Yuniardi, M. S., Hasanati, N., & Wang, J.-H. (2022). The association between parenting stress, positive reappraisal coping and quality of life in parents with autism spectrum disorder (ASD) children: A systematic review. *Healthcare*, *10*, 52. <https://doi.org/10.3390/healthcare10010052>
- Novak-Pavlic, M., Abdel Malek, S., Rosenbaum, P., Macedo, L. G., & Di Rezze, B. (2020). A scoping review of the literature on grandparents of children with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, *44*(13), 3326–3348. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1857850>
- Ochiltree, G. (2016). *The changing role of grandparents* (AFRC Briefing No. 2). Australian Family Relationships Clearing House.
- Osuna, M. J. (2006). Relaciones familiares en la vejez: Vínculos de los abuelos y de las abuelas con sus nietos y nietas en la infancia. *Revista Multidisciplinar De Gerontología*, *16*(1), 16–25.
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., & Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, *372*, 71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

- Panchasilawut, S., & Sriphetcharawut, S. (2023). *Reasons, duties, commitments, and love bonds: The lived experiences of grandparents caring for children with autism spectrum disorder*. *Journal of Associated Medical Sciences*, 56(3), 127–135. <https://doi.org/10.12982/JAMS.2023.063>
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M.-I., Pérez-Molina, D., & Tijeras-Iborra, A. (2021). Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *Journal of Family Issues*, 42(1), 3–26. <https://doi.org/10.1177/0192513X20910192>
- Pierce, C. (2022). *Examining the lived experiences of mothers' and maternal grandmothers' co-caregiving for an elementary-aged child with ASD: A phenomenological study* [Doctoral dissertation, University of Central Florida]. STARS Digital Repository. <https://stars.library.ucf.edu/etd2020/1272>
- Ponce, R. S., Benavent, J. M., & Valle, R. M. (2011). *La relación abuelos-nietos escuela: Una excusa o una necesidad* [Oral communication]. XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación, Barcelona, España.
- Prendeville, P., & Kinsella, W. (2019). The role of grandparents in supporting families of children with autism spectrum disorders: A family systems approach. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(2), 738–749. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3753-0>
- Ramos, P., Moreno, C., Luna, S., & Rivera, F. (2021). Grandparent affection and emotional well-being of adolescents with different family types. *Journal of Family Issues*, 42(12), 2942–2964. <https://doi.org/10.1177/0192513X21993183>
- Siriwong, P., & Kwawtip, N. (2017). *The conditions and the adjustment guideline of elderly people who have raised their grandchildren of Generation-Z, Amphoe Khok Samrong, Changwat Lopburi*. In *Creative RMUT and sustainable innovation for Thailand 4.0: Proceedings of the 9th Rajamangala University of Technology National Conference, August 7–9*, (pp. 1590–1597).
- Sullivan, A., Winogrand, G., Verkuilen, J., & Fish, M. C. (2012). Children on the autism spectrum: Grandmother involvement and family functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(5), 484–494. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00695.x>
- Trute, B., Worthington, C., & Hiebert-Murphy, D. (2008). Grandmother support for parents of children with disabilities: Gender differences in parenting stress. *Families, Systems and Health*, 26(2), 135–146. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.26.2.135>
- Trute, B. (2003). Grandparents of children with developmental disabilities: Intergenerational support and family well-being. *Families in Society*, 84(1), 119–126. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.87>
- Velasco, C., Noriega, C., & López, J. (2016). The grandparents before his grandson's disability. *Familia*, 53, 9–24.
- Woodbridge, S., Buys, L., & Miller, E. (2009). Grandparenting a child with a disability: An emotional rollercoaster. *Australasian Journal of Ageing*, 28, 37–40. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2008.00344.x>
- Yang, X., Artman-Meeker, K., & Roberts, C. A. (2018). Grandparents of children with intellectual and developmental disabilities: Navigating roles and relationships. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(5), 354–373. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.5.354>
- Zakirova-Engstrand, R., Roll-Pettersson, L., Andersson, K., Larsson, H., Allodi Westling, M., & Hirvikoski, T. (2021). Group psychoeducational intervention for grandparents of young children with ASD: an open feasibility study. *Journal of autism and developmental disorders*, 0(0), 1–17. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05189-0>