

ROLE SOCIOEKONOMICKÉHO STATUSU A INFORMOVANOSTI RODINY V ČASNÉ DIAGNOSTICE PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA

původní práce

Michal Hrdlička¹
Vanda Lukáčová²
Mária Vacová¹
Štěpánka Beranová¹
Iva Dudová¹

¹Dětská psychiatrická klinika
2. LF UK a FN Motol, Praha

²Psychiatrické oddělení Ústřední
vojenské nemocnice, Praha

Kontaktní adresa:

prof. MUDr. Michal Hrdlička, CSc.
Dětská psychiatrická klinika
FN Motol
V Úvalu 84
150 06 Praha 5
e-mail: michal.hrdlicka@fnmotol.cz

Práce byla podpořena MZ ČR – RVO,
FN v Motole 00064203.

SOUHRN

Hrdlička M, Lukáčová V, Vacová M, Beranová Š, Dudová I. Role socioekonomického statusu a informovanosti rodiny v časně diagnostice poruch autistického spektra

Cíl: Strmý nárůst prevalence poruch autistického spektra (PAS), zejména v posledním desetiletí, povzbudil celosvětově zájem o širší okolnosti péče o autistické děti. Cílem naší studie bylo zjistit, jak v České republice ovlivňuje rodinný socioekonomický status (SES) věk dítěte při stanovení diagnózy PAS, dále pak blíže zmapovat informační zdroje, které české rodiny využívají k získávání informací o autismu.

Soubor a metodika: Soubor zahrnul 50 klinicky vyšetřených dětí (41 chlapců, 9 dívek) o průměrném věku $7,0 \pm 2,8$ roku (rozmezí 3,1–14,8 roku), jejichž rodiče vyplnili dotazník týkající se rodinné situace a informovanosti o problematice autismu. U 43 dětí (86 % souboru) byla skutečně potvrzena diagnóza PAS.

Výsledky: Věk pacienta při stanovení diagnózy významně negativně koreloval se vzděláním matky ($p = 0,011$) i se vzděláním otce ($p = 0,041$), tedy vyšší vzdělání rodičů bylo asociováno s časnější diagnostikou dítěte. SES rodiny významně s věkem pacienta nekoreloval. Většina rodičů (72 %) přišla k diagnostickému pobytu s názorem, že dítě je autistické. Naprostá většina respondentů (94 %)

SUMMARY

Hrdlička M, Lukáčová V, Vacová M, Beranová Š, Dudová I. A role of socioeconomic status and family information in early diagnosis of autism spectrum disorders

Objective: A marked increase in prevalence of autism spectrum disorders (ASD), particularly in the past decade, has stimulated worldwide interest in exploring broader circumstances of care of autistic children. The aims of our study were to found how family socioeconomic status (SES) influences the age at diagnosis of ASD, and to find out more about information sources that Czech families use for gaining information on autism.

Methods: Our sample comprised 50 children (41 boys, 9 girls; mean age 7.0 ± 2.8 years, range 3.1–14.8) who were clinically examined and whose parents completed a questionnaire focused on the family situation and family information about autism. Diagnosis of ASD was confirmed in 43 children (86% of the sample).

Results: The age at the diagnosis correlated significantly negatively with the education of the mother ($p=0.011$) as well as of the father ($p=0.041$); thus, higher education of the parents was associated with an earlier diagnosis of the child. Family SES did not correlate with the age at the diagnosis. The majority of

uvedla, že před hospitalizací již získala nějaké informace o autismu. V získávání informací byly aktivnější buď matky (64 %), nebo byli aktivní oba rodiče stejnou měrou. V průzkumu se nevyskytly rodiny, kde aktivnější by byl otec. Průměrný počet zdrojů, z nichž respondenti čerpali své informace o autismu, byl 3,2 ($\pm 1,8$), rozmezí bylo 0–9. Počet zdrojů nekoreloval významně s věkem dítěte při určení diagnózy. Nejčastěji uváděným zdrojem informací byl internet (72 %), následován dětským psychiatrem (56 %). Výsledky výzkumu byly diskutovány v kontextu zahraničních zkušeností.

Závěr: Jako významný faktor časnější diagnostiky bylo nalezeno vyšší vzdělání obou rodičů. Socioekonomický status rodiny ani počet informačních zdrojů o autismu neovlivnily věk dítěte v době stanovení diagnózy.

Klíčová slova: poruchy autistického spektra, časná diagnostika, socioekonomický status, vzdělání rodičů, informovanost rodičů.

the parents (72%) came to the diagnostic hospitalization with a belief that their child was autistic. The vast majority of responders (94%) confirmed that they had found some information on autism already before the diagnostic stay at the hospital. Mothers were the more active family members in gaining information than fathers (64%). In remaining cases, both parents were equally active. We did not observe any case when father would have been the more active parent. The mean number of information sources on autism was 3.2 (± 1.8) with a range 0-9. The number of sources did not correlate with the age at the diagnosis. The most used information sources were the Internet (72%) and child psychiatrists (56%). The results were discussed in the context of international experience.

Conclusion: Higher education of both parents was found to be a significant factor for the earlier diagnosis of the child. Socioeconomic status or number of information sources on autism did not influence the age at the diagnosis.

Key words: autism spectrum disorders, early diagnosis, socioeconomic status, parental education, parental information.

ÚVOD

V průběhu uplynulých čtyřiceti let se poruchy autistického spektra (PAS) staly z původně velmi vzácných diagnóz diagnózami obvyklými a častými.^{1,2} V roce 2009 již byla průměrná prevalence PAS udávána jako 1 % populace.³ Podle posledních údajů Center for Disease Control je výskyt autismu mezi 8letými dětmi v USA 1 případ na 68 dětí, tedy prevalence 1,5 %.⁴ Možnými vysvětleními tohoto trendu jsme se zabývali dříve.⁵

Strmý nárůst prevalence PAS zejména v posledním desetiletí vzbudil zájem o širší okolnosti péče o autistické děti. V souvislosti s přístupem autistických dětí k odborné péči a diagnostice se v posledních letech intenzivně zkoumá vliv socioekonomického statusu (SES) rodiny. Údaje z amerických studií se shodují v tom, že vyšší SES rodiny a vyšší vzdělání rodičů znamenají statisticky významnější pravděpodobnost časnějšího stanovení diagnózy a také celkový vyšší výskyt autismu, což bývá interpretováno

jako důsledek snadnějšího přístupu bohatších rodin k odborným službám.^{6–9} Naopak ve Švédsku, zemi s veřejným, bezplatným a všeobecně přístupným zdravotnictvím, našli, že vyšší riziko autismu u dítěte bylo asociováno s nižším příjmem rodiny a manuálním povoláním rodičů. Vliv vzdělání rodičů na výskyt autismu se nepotvrdil.¹⁰ V Dánsku nebyla nalezena souvislost rizika autismu se SES statutem rodiny či vzděláním matky (vzdělání otce nebylo sledováno).¹¹ V Japonsku vycházeli jen z výsledků screeningových testů na autismus (nikoli z verifikovaných diagnóz) a zjistili, že podezření na autismus je asociováno s nižším vzděláním matky, ale nikoli se SES rodiny či vzděláním otce.¹²

Velmi rozsáhlá metaanalýza několika stovek epidemiologických studií PAS, zahrnující i studie publikované v lokálních jazycích, nenalezla důkazy, že by existovaly geografické rozdíly v prevalenci PAS nebo silný vliv et-

nických, kulturních nebo socioekonomických faktorů na prevalenci.¹³ Jinak koncipovaná metaanalýza 42 studií z let 1990–2012 nalezla, že faktory asociovanými s časnějším stanovením diagnózy PAS byly vysoký SES rodiny, vyšší závažnost symptomů u dítěte a větší rodičovské znepokojení ohledně počátečních symptomů.¹⁴

Jako jeden z faktorů nárůstu prevalence PAS bývá zmiňována také větší informovanost rodičů o problematice, která vede k častějšímu a také dřívějšímu vyhledání odborné pomoci,¹⁵ proto toto téma v posledních letech vzbudilo výzkumný zájem. Ještě v roce 1999 byla hlavním zdrojem informací anglických rodičů o autismu osobní komunikace, a to nejčastěji s odborníky, dále byly uváděny také informace od jiných rodičů a svépomocných organizací.¹⁶ Již v roce 2005 však ukázal výzkum u amerických rodičů,¹⁷ že nejčastějším zdrojem informací byly knihy o autismu (88 %), těsně následovány webovými stránkami (86 %) a posléze informacemi od jiných rodičů (72 %). Průměrný počet informačních zdrojů byl téměř 7 (přesně 6,9; rozmezí 0–15). U webových stránek jako informačního zdroje je však problémem jejich velmi rozdílná kvalita. Výzkum ve Spojených státech našel, že webové stránky s doménou „.gov“ mají významně vyšší kvalitu než stránky s doménami „.com“ a „.org“.¹⁸ Pokud se však výzkum zaměřil na webové stránky provozované tzv. „advocacy groups“ (tj. v tomto případě lobbistickými skupinami za neurovývojová onemocnění), pak bylo konstatováno, že většina tvrzení (61%) o bezpečnosti a účinnosti nabízených léčeb byla neopodstatněných. Jen o něco lépe dopadla kvalita základních informací o neurovývojových poruchách jako takových (41 % neopodstatněných tvrzení).¹⁹

Cílem naší studie bylo jednak zjistit, jak v České republice ovlivňuje rodinný SES věk dítěte při stanovení diagnózy PAS, jednak blíže zmapovat informační zdroje, které české rodiny využívají k získávání informací o autismu.

SOUBOR A METODIKA

Dotazník

Pro účely našeho šetření jsme vytvořili deskriptivní dotazník sestávající ze dvou částí: 1. Obecné údaje o rodině; 2. Informovanost rodiny o autismu.

V první části jsme sbírali údaje o věku rodičů, dokončeném vzdělání (základní, ZŠ; středoškolské, SŠ; vysokoškolské, VŠ) a profesním zaměřením. Zjišťovali jsme rovněž údaje o rodinném výskytu autismu a psychiatrických poruch obecně. Zajímalo nás, zdali rodiče spolu žijí ve společné domácnosti a jaký je socioekonomický status rodiny. Vycházeli jsme přitom ze sociální a daňové legislativy v době vzniku výzkumu, která definovala zřetelně nízkopříjmové a vysoceříjmové rodiny. Rodiny se středním příjmem, resp. středním SES, pak následovně spadaly do středního pásma vymezeného definicí nízkopříjmových a vysoceříjmových rodin:

- A. Nízký SES rodiny: Celkový příjem rodiny je do 2,4násobku životního minima; rodina pobírá dle tohoto kritéria přídavek/přídavky na děti.
- B. Střední SES rodiny: Rodina nespĺňuje kritérium A ani C; pohybuje se v pásnu mezi nimi.

C. Vysoký SES rodiny: Alespoň jeden z rodičů má příjem ve výši 4násobku průměrné mzdy a více (tedy minimálně 100 000 Kč), nebo součet příjmů obou rodičů překračuje tuto hranici.

Ve druhé části jsme se dotazovali, jestli rodiče přicházejí k vyšetření na PAS již s představou, že dítě má autismus a zda před hospitalizací získali o autismu již nějaké informace. Dále rodiče mohli identifikovat a blíže specifikovat zdroje, z nichž čerpali informace (a určit jejich počet) podle následující nabídky:

a) dětský lékař; b) dětský psychiatr; c) lékař jiné specializace; d) psycholog; e) vychovatel/ka v mateřské škole, pedagog, speciální pedagog; f) internet; g) kniha; h) média (TV, noviny, časopisy); i) člověk s podobným problémem v rodině; j) jiný zdroj.

V závěru druhé části jsme zjišťovali, kdo z rodičů byl aktivnější v získávání informací o autismu a zda považují své informace o autismu za dostatečné. Rodič měl rovněž odhadnout, kolik příznaků autismu dokáže vyjmenovat, a pak je sepsat.

Pro účely této práce byly zpracovány jen některé údaje z uvedeného dotazníku. Další budou analyzovány až v další etapě šetření, kdy pokračující nábor navýší počet respondentů a umožní detailnější statistické analýzy.

Soubor

Respondenty dotazníkového šetření byli rodiče dětí, doprovázející děti při diagnostickém pobytu na Dětské psychiatrické klinice 2. LF UK a FN Motol. K těmto týdenním hospitalizacím zaměřeným na diagnostiku autismu jsou děti odesílány na základě podezření, které vyslovil ambulantní lékař (nejčastěji dětský psychiatr, dále např. praktický dětský lékař, dětský neurolog) nebo dětský psycholog. V naprosté většině případů vyplnily dotazník matky (88 %). Sběr dat probíhal v období listopad 2012 – prosinec 2013. Výzkum byl schválen Etickou komisí FN Motol. Rodič, který dotazník vyplňoval, podepsal informovaný souhlas s účastí ve studii. S výjimkou jediné rodiny, která participaci ve výzkumu odmítla, všichni oslovení s účastí souhlasili.

Za uvedené období bylo sebráno 50 vyplněných dotazníků odpovídajících 50 dětem (41 chlapců, 9 dívek), které byly vyšetřeny klinicky a také specifickými diagnostickými nástroji Autism Diagnostic Observation Schedule²⁰ a Autism Diagnostic Interview – Revised.²¹ Průměrný věk vyšetřovaných dětí v době hospitalizace byl $7,0 \pm 2,8$ roku (rozmezí 3,1–14,8 roku). U 43 dětí (86 % souboru) byla skutečně potvrzena diagnóza PAS. Průměrný věk při vyplnění dotazníku byl u matky $36,8 \pm 5,2$ roku (rozmezí 25–48 let), u otce $39,6 \pm 6,4$ roku (rozmezí 26–57 let).

Statistické zpracování

Data byla zpracována pomocí statistického programu IBM SPSS, verze 22. Bylo použito metod deskriptivní statistiky, Spearmanovy korelační analýzy (pro určení vztahu věku při stanovení diagnózy se sociodemografickými proměnnými) a Pearsonovy korelační analýzy (pro určení vztahu věku při stanovení diagnózy s počtem informačních zdrojů rodiny o autismu).

Tab. 1. Korelace věku pacienta při stanovení diagnózy PAS se socio-demografickými údaji

Položky	Věk pacienta při stanovení diagnózy PAS	
	R	p
Vzdělání matky	-0,358	0,011
Vzdělání otce	-0,294	0,041
SES rodiny	-0,002	0,991

PAS – porucha autistického spektra, R – Spearmanův korelační koeficient, p – hodnota statistické významnosti, SES – socioekonomický status.

VÝSLEDKY

Socioekonomický status rodiny

Vzdělání rodičů bylo zjištěno následovně: matka ZŠ 7krát (14 %), SŠ 34krát (68 %) a VŠ 9krát (18 %), otec ZŠ 1krát (2 %), SŠ 36krát (72 %), VŠ 12krát (24 %), v jednom případě (2 %) údaj chybí.

Ve 36 rodinách (72 %) žili rodiče spolu ve společné domácnosti, ve 14 rodinách (28 %) nikoli. Třináct rodin (26 %) udalo nízký SES rodiny, 37 rodin (74 %) střední SES. Žádný z respondentů neudal vysoký SES rodiny.

Tab. 1 ukazuje výsledky korelační analýzy věku pacienta v době získání diagnózy se vzděláním rodičů a SES rodiny. Věk pacienta významně negativně koreloval se vzděláním matky ($p = 0,011$) i se vzděláním otce ($p = 0,041$), tedy vyšší vzdělání rodičů bylo asociováno s časnější diagnostikou dítěte. SES rodiny významně s věkem pacienta při stanovení diagnózy nekoreloval.

Názory a aktivita rodiny

Většina rodičů (72 %) přišla k diagnostickému pobytu s názorem, že dítě je autistické: odpověď „určitě ano“ poskytlo 16 rodičů (32 %) a „spíše ano“ 20 rodičů (40 %). „Spíše ne“ odpovědělo 9 rodičů (18 %). Nikdo neodpověděl „určitě ne“. Pět rodin (10 %) uvedlo, že rodiče nejsou v názoru jednotní. Naprostá většina rodičů (47/50, tj. 94 %) uvedla, že před hospitalizací již získala nějaké informace o autismu.

V získávání informací byly aktivnější buď matky (32/50, 64 %), nebo byli aktivní oba rodiče stejnou měrou (15/50, 30 %). V průzkumu se nevyskytly rodiny, kde aktivnější by byl otec. Tři respondenti (6 %) na otázku neodpověděli. Na otázku, zda považují své dosavadní informace o autismu za dostatečné, odpovědělo 23 respondentů (46 %) „ano“ a 27 respondentů (54 %) „ne“.

Zdroje informací o autismu

Průměrný počet zdrojů, z nichž respondenti čerpali své informace o autismu, byl 3,2 ($\pm 1,8$), rozmezí bylo 0–9. Medián počtu zdrojů byl 3. Počet informačních zdrojů nekoreloval významně s věkem dítěte při určení diagnózy ($r = -0,169$, $p = 0,251$).

Tab. 2 specifikuje konkrétní zdroje. Nejčastěji uváděným zdrojem informací byl internet (72 %), následován

Tab. 2. Zdroje informací o autismu seřazené podle četnosti užití rodiči

Zdroj	Četnost užití	Četnost užití
Internet	36	72 %
Dětský psychiatr	28	56 %
Psycholog	22	44 %
Kniha	21	42 %
Vychovatel, pedagog, speciální pedagog	15	30 %
Média	11	22 %
Jiný lékař	8	16 %
Dětský lékař	5	10 %
Jiný zdroj	5	10 %
Člověk s podobným problémem v rodině	4	8 %

dětským psychiatrem (56 %). Při čtení tabulky je třeba mít na paměti, že bylo možné uvést více zdrojů, tedy součet uvedených procent nemůže dát hodnotu 100 %.

V bližších specifikacích rodiče upřesnili, že jiný lékař byl nejčastěji logoped (3krát), po jednom byli zastoupeni dětský neurolog, neurolog a genetik. Mezi jinými zdroji informací se objevily studium speciální pedagogiky, srovnání se spolužáky s autismem v SPC, zkušenosti matky (pracovala jako chůva psychomotoricky retardovaného chlapce), vzdělávací publikace pro vedoucí dětských kolektivů a lidé z APLA (Asociace pomáhajících lidem s autismem).

DISKUSE A ZÁVĚR

V naší studii jsme našli, že vyšší vzdělání obou rodičů koreluje s časnější diagnózou, což je očekávaný a logický poznatek, který se objevil již dříve v různých amerických studiích.^{6–9}

Další zjištění, že SES rodiny neovlivňuje přístup k diagnostice PAS, je naopak v rozporu s citovanými zkušenostmi z USA,^{6–9} ale i s podrobnou metaanalýzou zahrnující více zemí.¹⁴ Odpovídá spíše zkušenostem některých vyspělých evropských zemí s bezplatným a velmi otevřeným zdravotnictvím, jako je např. Dánsko.¹¹ Tento ukazatel je příznivou výpovědí o českém zdravotnictví, která by neměla zaniknout v často nespravedlivě kritickém obraze, který o něm vytvářejí naše média. V této souvislosti je nápadné, že žádná z rodin neudala vysoký SES – může to být důsledkem poměrně malého souboru rodin, ale i limitem designu studie, která nemohla být provedena anonymně. Na tomto faktu se zřejmě nemohlo podílet ani případné zastoupení neúplných rodin, protože téměř tři čtvrtiny respondentů udaly život rodičů ve společné domácnosti.

Čeští rodiče se ukázali ve světle našich výsledků jako aktivní ve shánění informací – 94 % se informovalo o autismu ještě před potvrzením diagnózy na naší klinice. Překvapivé není to, že v získávání informací byly aktivnější matky (v 64 %) nebo byla aktivita obou rodičů vyrovnaná (v 30 %). Neočekávané bylo však zjištění, že ani v jedné rodině se nevyskytl aktivnější otec (nebo to alespoň nebylo respondenty vnímáno a referováno). Uvedený nález

koresponduje s jinak koncipovanou studií z USA, jejíž respondenti byli však shodou okolností demograficky podobní našim respondentům (matky měly průměrný věk 39,2 roku, 81,5 % jich žilo v manželství a jejich autistické děti měly průměrný věk 7,8 roku). Výrazným nálezem studie bylo vysoké procento matek (63,5%), u nichž byl jejich manžel/partner vnímán jako nezúčastněný na řešení problémů spojených s dítětem.²²

Průměrný počet zdrojů informací u českých rodičů (3,9) byl podstatně menší než u amerických rodičů (6,9).¹⁷ Téměř deset let, které dělí obě studie, se zřejmě projevilo i v tom, že v naší studii byl výrazně nejčastějším zdrojem informací internet (v 72 %), zatímco v americké studii ho v roce 2005 ještě těsně porazily knihy. Knihy se v našem výzkumu umístily až na čtvrtém místě (v 42 %), ačkoli dnes je na našem trhu již reprezentativní nabídka domácích i zahraničních titulů. Dobrým vysvědčením pro české pedopsychiatry nepochybně bylo, že se umístili s 56 % jako druhý nejčastější zdroj informací.

K zamyšlení je určitě nízké procento zastoupení dětských lékařů mezi informačními zdroji rodičů (10 %). Přitom právě praktický lékař pro děti a dorost je lékařem, který je s dítětem a rodinou v nejčastějším styku a měl by být přirozeným zdrojem informací i průvodcem na cestě

k odborné psychiatricko-psychologické péči. Proč tomu tak v případě autismu není, je otázka pro samostatnou odbornou diskusi mezi dětskými psychiatry, psychology a praktickými dětskými lékaři. Konečně velkým rozdílem oproti americkým zkušenostem¹⁷ bylo nízké procento informací od rodičů a rodinných příslušníků podobně postižených dětí (8 % versus 72 %). To potvrzuje malou tradici svépomocných hnutí u nás oproti jejich tradičně silné roli v USA.

Korelační analýza ovšem ukázala, že vyšší počet informačních zdrojů nevedl k významně časnější diagnostice dítěte, tedy že větší objem (částečně či převážně netříděných) informací ještě nutně nevede k praktickému prospěchu.

Limitací naší studie byl zatím poměrně malý vzorek rodin, který podmínil převážně deskriptivní charakter naší studie. Považovali jsme však za podstatné poskytnout odborné veřejnosti získané výsledky, protože v České republice zatím výzkum tohoto druhu zcela chyběl a pro práci s rodinami autistických dětí nebyly k dispozici relevantní údaje o jejich informovanosti, postojích a názorech na problematiku. Sběr výzkumných dat pokračuje a očekáváme, že na větším počtu respondentů bude možné provést i detailnější analýzy možných dalších vztahů a trendů.

LITERATURA

- Hollander E, Kolevzon A, Coyle JT. Textbook of Autism Spectrum Disorders. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2011: 603.
- Coleman M, Gillberg C. The Autisms. Oxford: Oxford University Press; 2012: 389.
- Baron-Cohen S, Scott FJ, Allison C et al. Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. Br J Psychiatry 2009; 194: 500–509.
- Baio J. Prevalence of autism spectrum disorders among children aged 8 years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2010. MMWR 2014; 63 (2): 1–21.
- Hrdlička M, Čihař M, Beranová Š, Dudová I. Výskyt autismu u dětí s extrémně nízkou a velmi nízkou porodní hmotností. Čes a slov Psychiat 2012; 108: 245–249.
- Durkin MS, Maenner MJ, Meaney JM, et al. Socioeconomic inequality in the prevalence of autism spectrum disorder: evidence from a U.S. cross-sectional study. Plos ONE 2010; 5: e11551.
- Fountain C, King MD, Bearman PS. Age of diagnosis for autism: individual and community factors across 10 birth cohorts. J Epidemiol Community Health 2011; 65: 503–510.
- King MD, Bearman PS. Socioeconomic status and the increased prevalence of autism in California. Am Sociol Rew 2011; 76: 320–346.
- Thomas P, Zahorodny W, Peng B, et al. The association of autism diagnosis with socioeconomic status. Autism 2012; 16: 201–213.
- Rai D, Lewis G, Lundberg M, et al. Parental socioeconomic status and risk of offspring autism spectrum disorders in a Swedish population-based study. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2012; 51: 467–476.
- Larsson HJ, Eaton WW, Madsen KM, et al. Risk factors for autism: perinatal factors, parental psychiatric history, and socioeconomic status. Am J Epidemiol 2005; 161: 916–925.
- Fujiwara T. Socioeconomic status and the risk of suspected autism spectrum disorders among 18-month-old toddlers in Japan: a population-based study. J Autism Dev Disord 2013, doi: 10.1007/s10803-013-1988-3.
- Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. Autism Res 2012; 5: 160–179.
- Daniels AM, Mandell DS. Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review. Autism 2013, doi: 10.1177/1362361313480277.
- Weintraub K. Autism counts. Nature 2011; 479: 22–24.
- Pain H. Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information. Child: Care, Health and Development 1999; 25: 299–312.
- Mackintosh VH, Myers BJ, Goin-Kochel RP. Sources of information and support used by parents of children with autism spectrum disorders. J Dev Disabil 2005; 12: 41–51.
- Reichow B, Halpern JI, Steinhoff TB, et al. Characteristics and quality of autism websites. J Autism Dev Disord 2012; 42: 1263–1274.
- Di Pietro NC, Whiteley L, Mizgalewicz A, Illes J. Treatment for neurodevelopmental disorders: evidence, advocacy and the Internet. J Autism Dev Disord 2013; 43: 122–133.
- Lord C, Risi S, Lambrecht L, et al. The Autism Diagnostic Observation Schedule –Generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. J Autism Dev Disord. 2000; 30: 205–223.
- Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. J Autism Dev Disord 1994; 24: 659–685.
- Johnson NL, Simpson PM. Lack of father involvement in research on children with autism spectrum disorder: maternal parenting stress and family functioning. Issues in Mental Health Nursing 2013; 34: 220–228.