

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

Σχολή Επιστημών Υγείας
Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

Πτυχιακή εργασία

«Παράγοντες που επηρεάζουν την ψυχική ανθεκτικότητα οικογενειακών φροντιστών ατόμων με νοητική αναπηρία και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος και η σχέση της με την υγεία και την ποιότητα ζωής τους»

Επιμέλεια Πτυχιακής: Αμοιρίδου Μαρία, Καλλιτσουνάκη
Ιωάννα, Καστάρη Ιωάννα



Υπεύθυνη καθηγήτρια:

Κουκούλη Σοφία

Ηράκλειο Φεβρουάριος, 2020

Αφιερωμένο σε όλα τα παιδιά με νοητική αναπηρία

Μάνα ... δεν ξέρω αν γεννιέμαι μέσα από τον έρωτα ..μέσα από την αγάπη ..ή μέσα από την τύχη ..τούτο που ξέρω όμως είναι πως μαζί μέσα από αυτά τα τρία θα περάσουμε... Γιατί θα γίνω έρωτας για σένα μάνα ..από το πρώτο λεπτό και έτσι θα πορευθούμε έως το μέσω της ζωή μου ..Σαν το έρωτα θα με έχεις στο μυαλό σου ...σαν τον έρωτα θα με φιλάς.. και σαν το έρωτα θα με θρέφεις με αισθήματα... και δε θα μπορείς μακριά μου μάνα.. και δε θα μπορείς να ζήσεις μακριά μου ..και θα είναι σπαραγμός μάνα ο κάθε μας χωρισμός...

Και με τα χρόνια μάνα θα γίνω μια από τις μεγάλες σου αγάπες και αν σταθώ και τυχερός ίσως και η μεγαλύτερη ..και θα παλεύεις μάνα ... θα παλεύεις να μου δίνεις τα καλύτερα για μου δείξεις ετούτη την αγάπη .. και κάθε φορά στα μαύρα της ζωής θα σκέφτομαι αυτή σου την αγάπη... ο λυτρωμός στην απονία του κόσμου .. που σα στείλιάρι θα στέκεσαι για να φτάσω στην κορφή ..να δουν τα μάτια του αγγέλου σου τον ήλιο... για να γευτώ ολότελα ετούτη τη ζωή ... να γίνω δυνατός και φωτεινός ... ίσως και φωτισμένος..

Και τα χρόνια θα περνούν και εσύ μάνα θα εύχεσαι για τη δική μου τύχη ... να ναι καλή.. και οι δρόμοι μου ανοιχτοί ... Κάθε κακό και συμφορά να στέκει μακριά μου.. κάθε αντάρα και κακοτοπιά στο δρόμο μου μη βρεθούνε..

Και ήρθα στο φως μάνα .. πάρε με αγκαλιά..μη γίνει ο αποχωρισμός μας σκληρός και κλάψω.. πάρε με αγκαλιά γιατί έπαψα την καρδιά σου να ακούω και τρομάζω.. πάρε με αγκαλιά.. γιατί τα ξένα χέρια είναι ψυχρά και με φοβίζουν... Κοίτα με μάνα .. εγώ είμαι αυτός.. όχι αυτός που ονειρεύτηκες ..απλά.. λιγάκι διαφορετικός...

Παρθενιώτη Ασπασία

Ευχαριστίες

Για την εκπόνηση και την ολοκλήρωση της πτυχιακής μας εργασίας χρειάστηκε παραπάνω από ένα χρόνο, μέσα στον οποίο αντιμετωπίσαμε αρκετές δυσκολίες. Παρόλα αυτά, είμαστε ικανοποιημένες και δικαιωμένες για το τελικό αποτέλεσμα. Κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της έρευνας και της συλλογής των δεδομένων, ήρθαμε σε επαφή με πολλούς διαφορετικούς ανθρώπους, όπως με διευθυντές διαφόρων φορέων που εξυπηρετούσαν άτομα με νοητική αναπηρία και ΔΑΦ, με κοινωνικούς λειτουργούς, αλλά και με εργαζόμενους σε βιβλιοθήκες. Οι επαφές αυτές μας βοήθησαν να αποκτήσουμε μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα του θέματος.

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την επιβλέποντα καθηγήτρια του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου, κα Κουκούλη Σοφία, για την πολύτιμη καθοδήγησή της, τις συμβουλές και την επιστημονική προσέγγιση που μας παρείχε σε όλη τη διάρκεια της πτυχιακής μας εργασίας.

Τέλος, θα θέλαμε να πούμε ένα μεγάλο ευχαριστώ στις οικογένειές μας, που ήταν δίπλα μας και μας στήριξαν σε κάθε προσπάθεια και επιθυμία μας για την ολοκλήρωση των σπουδών μας.

Δήλωση τήρησης της ακαδημαϊκής δεοντολογίας

Οι υπογράφουσες φοιτήτριες του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του
Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου Κρήτης

Αμοιρίδου Μαρία

Καλλιτσουνάκη Ιωάννα

Καστάρη Ιωάννα

δηλώνουμε υπεύθυνα ότι η παρούσα πτυχιακή εργασία με τίτλο:
«ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΨΥΧΙΚΗ ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤ
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ
ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΚΑΙ Η ΣΧΕΣΗ ΤΗΣ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ
ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΟΥΣ»

είναι στο σύνολό της προϊόν δικής μας δουλειάς και ότι όλες οι πηγές που
έχουν χρησιμοποιηθεί αναφέρονται πλήρως. Επίσης δηλώνουμε ότι δεν
αποτελεί προϊόν οποιασδήποτε εξωτερικής μη αδειοδοτημένης βοήθειας και ότι
δεν έχει υποβληθεί σε οποιοδήποτε ίδρυμα ή οργανισμό προς αξιολόγηση,
ούτε έχει δημοσιευθεί στο παρελθόν μέρος αυτής ή το σύνολό της.

(Υπογραφή)

(Υπογραφή)

Ονοματεπώνυμο

Ονοματεπώνυμο

Περίληψη

Σκοπός. Στόχος της παρούσας εργασίας ήταν: α) η μελέτη παραγόντων που σχετίζονται με την ψυχική ανθεκτικότητα των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με νοητική αναπηρία ή διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, και β) η σχέση της ψυχικής ανθεκτικότητας με την υγεία τους και την ποιότητα ζωής τους.

Μεθοδολογία. Η έρευνα ήταν ποσοτική με ερευνητικό εργαλείο ερωτηματολόγιο που συμπεριελάμβανε κλειστές και ανοικτές ερωτήσεις. Η συλλογή

του δείγματος έγινε με μη τυχαία σκόπιμη δειγματοληψία. Συνολικά συμπληρώθηκαν 142 ερωτηματολόγια.

Αποτελέσματα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ψυχική ανθεκτικότητα του οικογενειακού φροντιστή σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με :1) την σχέση του ίδιου με το παιδί (οι μητέρες είχαν χαμηλότερα επίπεδα ψυχικής ανθεκτικότητας συγκριτικά με τους πατέρες ή άλλα συγγενικά μέλη), 2) το επίπεδο εκπαίδευσης (όσο υψηλότερο το επίπεδο εκπαίδευσης του ερωτώμενου τόσο υψηλότερα επίπεδα ψυχικής ανθεκτικότητας) ($p=0.054$), 3) την οικογενειακή κατάσταση και τις μορφές συμβίωσης (χαμηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα των οικογενειακών φροντιστών-γονέων που ζουν μόνοι συγκριτικά με εκείνους που συμβιώνουν) ($p=0.059$), 4) το εισόδημα ($p=0.04$), και 5) την κοινωνική στήριξη ενώ αρνητική ήταν η συσχέτιση της ψυχικής ανθεκτικότητας με 1) την ηλικία του οικογενειακού φροντιστή ($p=0.610$) και 2) την συμπεριφορά του παιδιού ($p=0.362$). Τέλος, βρέθηκε θετική συσχέτιση του στίγματος δεσμού, της ποιότητας ζωής και της υγείας με την ψυχική ανθεκτικότητα (και στα τρία $p=0,000$).

Συμπέρασμα. Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας, μπορούν να χρησιμεύσουν στο σχεδιασμό και την υλοποίηση αποτελεσματικών προγραμμάτων παρέμβασης με σκοπό τη βελτίωση της ψυχικής ανθεκτικότητας, ποιότητας ζωής και υγείας των γονέων ενός παιδιού με νοητική αναπηρία ή /και διαταραχή αυτιστικού φάσματος.

Abstract

The aim of this project is first of all the study of all the factors contributing to the mental resilience of all family members suffering from mental disability or disruptions of autistic spectrum. Moreover we intend to show the correlation of the mental resilience with their health and quality of life.

Methodology .Our survey was quantitative using a questionnaire as searching tool which included close and open questions. The total number of the questionnaires was 142.

Results. The results of the study showed that the mental resilience of the family carer is related statistical significant with a number of factors. First of all it is affected by the relationship of the carer with his own child (mothers showed less mental resilience compared to fathers or other family members). Second , from the level of education, (the higher the level the stronger mental resilience shown)(p=0.054)). Third , from the family conditions and forms of symbiosis (mental resilience of family carers – parents who live alone and in worse living conditions compared with the other members they live with) (p=0.059). Forth, income (p=0.04). Fifth , social support . We spotted negative correlation of the mental resilience with either the age of the family carer(p=0.610) or their child's behavior (p=0.362). Finally, we found out that there is positive association between the bondage stigma, quality of life , healthy and mental resilience (p=0,000).

Conclusion. These findings can be of great use in designing and implementation of effective interference –programmes with the aim of improving the mental resilience ,quality of life and health of child's parents suffering from mental disability or autism .

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	10
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο : Νοητική αναπηρία και διαταραχή του αυτιστικού.....	12
1.1. Νοητική αναπηρία: Ορισμός και ταξινόμηση	12
1.2. Χαρακτηριστικά ατόμων με νοητική αναπηρία.....	16
1.2.1. Σωματικά Χαρακτηριστικά	16
1.2.2. Κοινωνικά και συμπεριφορικά χαρακτηριστικά.....	17
1.2.3. Γνωστικά χαρακτηριστικά	18
1.3. Αιτιολογικοί παράγοντες της Νοητικής αναπηρίας	19
1.4. Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ).....	20
1.4.1. Αυτισμός: Ορισμοί.....	20
1.4.2. Χαρακτηριστικά παιδιών με ΔΑΦ.....	22
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο : Η οικογένεια του παιδιού με νοητική αναπηρία και ΔΑΦ	24
2.1. Ορισμός της οικογένειας.....	24
2.2. Οι λειτουργίες της οικογένειας	25
2.3. Οικογένεια και παιδί με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία	26
2.4. Επιδράσεις στο παιδί με σύνδρομο και νοητική καθυστέρηση στην οικογένεια.....	27
2.5. Τα συναισθήματα της οικογένειας μετά τη διάγνωση και στάδια προσαρμογής των γονέων.....	29
2.6. Επιδράσεις του παιδιού με αυτισμό στα άλλα μέλη της οικογένειας	33
2.7. Δυσκολίες με τις οποίες έρχεται αντιμέτωπη η οικογένεια παιδιών με ΔΑΦ και νοητική καθυστέρηση	36
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ^ο : Η έννοια της ποιότητας ζωής και της ψυχικής ανθεκτικότητας. Σωματική και ψυχική υγεία οικογενειακών φροντιστών.....	38
3.1. Η έννοια της ποιότητας ζωής και της ψυχικής ανθεκτικότητας.....	38
3.2. Ποιότητα ζωής, δυσκολίες οικογενειακών φροντιστών και προβλήματα υγείας.....	41
3.3. Παράγοντες που επηρεάζουν την ανθεκτικότητα της οικογένειας	46
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ^ο : Κοινωνική στήριξη των ατόμων με νοητική αναπηρία και ΔΑΦ	49
4.1. Ορισμός και ο ρόλος της κοινωνικής στήριξης.....	49
4.2. Κοινωνική πολιτική για άτομα με αναπηρία και ΔΑΦ στην Ελλάδα. Κρατικές 51	
4.3. Συγκεκριμένα προγράμματα πολιτικών υγείας και ατόμων με ΝΑ ή/και ΔΑΦ.....	53
4.4. Κοινωνική Στήριξη Γονέων Παιδιών με Αναπηρία	55
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 ^ο : Μεθοδολογία έρευνας.....	57
5.1. Σκοπός.....	57
5.2. Είδος έρευνας	57
5.3. Το εργαλείο της έρευνας	58
5.4. Δείγμα έρευνας και δειγματοληψία.....	60
5.5. Δυσκολίες κατά την υλοποίηση της έρευνας	61
5.6. Στατιστική ανάλυση των δεδομένων.....	62
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 ^ο : Αποτελέσματα έρευνας.....	63
6.1. Περιγραφή του δείγματος	63
6.2. Χαρακτηριστικά ΤΩΝ ατόμων με νοητική αναπηρία και ΔΑΦ	66
6.3. Συσχέτιση μεταβλητών με την ψυχική ανθεκτικότητα των οικογενειακών φροντιστών	67
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 ^ο : Συζήτηση – Συμπεράσματα.....	74

Βιβλιογραφικές αναφορές	79
Ελληνόγλωσση βιβλιογραφία	79
Ξενόγλωσση βιβλιογραφία	83

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα άτομα με νοητική αναπηρία ή/ και εκείνα που εκδηλώνουν διαταραχές αυτιστικού φάσματος είναι μέρος της κοινωνίας μας. Αποτελούν μια ομάδα με ιδιαίτερες ανάγκες που χρήζουν ειδικής μεταχείρισης, όμως το γεγονός αυτό δεν θα έπρεπε να τοποθετεί τους ανθρώπους αυτούς και τις οικογένειές τους στο περιθώριο.

Μέσα από ένα συνδυασμό πρακτικών και παρεμβάσεων διαφόρων οργανώσεων, φορέων και κρατικών μηχανισμών κύριος στόχος της κοινωνικής πολιτικής μιας χώρας πρέπει να είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων αυτών και των οικογενειών τους.

Κύριο ρόλο στην φροντίδα ενός ανθρώπου που ανήκει στις παραπάνω ευάλωτες ομάδες παίζει η οικογένεια και ιδιαίτερα οι γονείς. Αυτοί συνήθως επωμίζονται το κύριο βάρος του μεγάλωματος ενός παιδιού με νοητική αναπηρία ή /και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος. Το έργο αυτό είναι εξαιρετικά απαιτητικό, καθώς θα τους συντροφεύει εφόρου ζωής, μιας και το παιδί τους θα τους έχει πάντοτε ανάγκη και θα είναι εξαρτημένο από εκείνους. Ο ρόλος τους αυτός τους καλεί να επιστρατεύουν κάθε είδους ψυχικού αποθέματος προκειμένου να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις - ανάγκες και να αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τις διάφορες δυσκολίες της καθημερινότητας .

Μέσω αυτής της πτυχιακής εργασίας κρίθηκε ενδιαφέρον να μελετηθούν οι παράγοντες που σχετίζονται με την ψυχική ανθεκτικότητα των οικογενειών που έχουν ως μέλος τους ένα παιδί ή/και παιδιά με νοητική αναπηρία ή που εντάσσονται στο φάσμα του αυτισμού. Η ερευνά μας επικεντρώνεται στους οικογενειακούς φροντιστές των ατόμων αυτών που συνήθως είναι οι γονείς. Επίσης, μέσω της πτυχιακής μας εργασίας ερευνάται αν και κατά πόσο σχετίζεται η ψυχική ανθεκτικότητα των οικογενειακών φροντιστών με την υγεία και την ποιότητα ζωής τους.

Για το θεωρητικό της πτυχιακής πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση τόσο της ελληνικής όσο και της ξενόγλωσσης βιβλιογραφίας. Στο πρώτο κεφάλαιο αναλύονται διεξοδικά οι ορισμοί της νοητικής αναπηρίας και των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος και αναφέρονται διάφορα χαρακτηριστικά – γνωρίσματα αυτών. Στο επόμενο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στο οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού με ΔΑΦ ή/ και νοητική αναπηρία (ορισμοί, λειτουργίες, συστήματα-υποσυστήματα της

οικογένειας). Στο τρίτο κεφάλαιο αναλύεται η έννοια της ποιότητας ζωής και τα συνήθη προβλήματα υγείας που αντιμετωπίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές. Ακόμη, το κεφάλαιο αυτό μελετά την έννοια της ψυχικής ανθεκτικότητας, τους παράγοντες που την επηρεάζουν και πως η ύπαρξη ή όχι της ψυχικής ανθεκτικότητας έχει άμεση σχέση με την αντιμετώπιση «δύσκολων» καταστάσεων που βιώνει μια οικογένεια και πιο συγκεκριμένα οι γονείς μέσω του ρόλου του οικογενειακού φροντιστή ενός παιδιού με νοητική αναπηρία ή/και διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Το τέταρτο και τελευταίο κεφάλαιο του θεωρητικού μέρους αναφέρεται στην κοινωνική στήριξη των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με ΔΑΦ ή/και νοητική αναπηρία καθώς επίσης και στις πολιτικές που ακολουθούνται για τα άτομα αυτά. Το ερευνητικό μέρος αποτελείται από την ανάλυση της μεθοδολογίας που ακολουθήθηκε κατά την έρευνα. Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο αναλύονται ο σκοπός της έρευνας, τα ερευνητικά ερωτήματα και τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για να ολοκληρωθεί και τέλος, γίνεται μια αναφορά στο δείγμα και στη δειγματοληψία της έρευνας, αλλά και στις δυσκολίες που αντιμετωπίσαμε. Τέλος, στα δύο τελευταία κεφάλαια γίνεται η ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας, περιγράφοντας το δείγμα, τα χαρακτηριστικά των ατόμων με νοητική αναπηρία ή/και διαταραχές αυτιστικού φάσματος και σχετίζοντας την ψυχική ανθεκτικότητα με διάφορες μεταβλητές. Η πτυχιακή εργασία ολοκληρώνεται με τη συζήτηση και ερμηνεία των αποτελεσμάτων της έρευνας σε σχέση και με τις βιβλιογραφικές αναφορές, καθώς και τα κύρια συμπεράσματα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο : ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ

1.1. ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ: ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ

Η νοητική αναπηρία (ΝΑ), ως γνωστικό πεδίο, βρίσκεται στο επίκεντρο του επιστημονικού ενδιαφέροντος τα τελευταία έτη. Η κατανόηση και η οριοθέτηση της νοητικής αναπηρίας έχουν απασχολήσει εκπαιδευτικούς, γονείς και ερευνητές, όμως υπάρχει ακόμη και σήμερα σημαντικός βαθμός δυσκολίας για τον προσδιορισμό της συγκεκριμένης αναπηρίας (Παντελιάδου & Αργυρόπουλος, 2011). Η νοητική αναπηρία είναι ένας όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει μια σύνθετη ομάδα ατόμων που έχουν μια σειρά προβλημάτων στις νοητικές τους λειτουργίες, σειρά ψυχοσωματικών προβλημάτων και επίσης προβλήματα στις σχέσεις με τους άλλους ανθρώπους. Τα άτομα με νοητική αναπηρία είτε γεννιούνται με αυτή την ιδιαιτερότητα, είτε την αποκτούν ύστερα από κάποιο ατύχημα (Καϊδαντζή, 2009).

¹ Σύμφωνα με το «Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών» (DSM 5) και τη «Διεθνή Στατιστική Ταξινόμηση Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας» (ICD10) η νοητική στέρηση ορίζεται ως «η ύπαρξη νοητικού πηλίκου μικρότερου του 70», με βάση τα ψυχομετρικά τεστ. Πρέπει, επίσης το άτομο να παρουσιάζει ελλείμματα λειτουργικότητας σε τομείς όπως: η επικοινωνία, η αυτοεξυπηρέτηση, οι κοινωνικές δεξιότητες, ο προσανατολισμός, η υγεία και η ασφάλεια, η εργασία, όπως, επίσης, η έναρξη των δυσχερειών να τοποθετείται πριν την ηλικία των 18 ετών (Σταθόπουλος, 2005). Τα συμπτώματα της νοητικής υστέρησης περιλαμβάνουν πιο χαμηλή κινητική κατάσταση, ανωμαλία όρασης και ακοής, μικρό εύρος μνήμης και φτωχή οργάνωση σκέψης, περιορισμένη

¹ Η Διεθνής Στατιστική Ταξινόμηση Νοσημάτων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας (ICD) αποτελεί μία κωδικοποίηση των νοσημάτων από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η οποία αρχικά έχει ως σκοπό την όσο το δυνατόν καλύτερη ανάλυση και επεξεργασία των ιατρικών διαγνώσεων παγκοσμίως. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας διατηρεί στο διαδίκτυο μία έκδοση (στα αγγλικά) της τελευταίας αναθεώρησης η οποία είναι αναζητήσιμη¹¹. Το ICD-10 είναι η δέκατη αναθεώρηση αυτής της διεθνούς στατιστικής ταξινόμησης των ασθενειών και των συναφών προβλημάτων υγείας (ICD), ενός ιατρικού καταλόγου ταξινόμησης της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (ΠΟΥ). Περιέχει κώδικες για ασθένειες, σημεία και συμπτώματα, μη φυσιολογικά ευρήματα, καταγγελίες, κοινωνικές συνθήκες και εξωτερικές αιτίες τραυματισμού ή ασθενειών.

και αφηρημένη σκέψη, δυσκολίες στην αντιληπτική ικανότητα (π.χ. προσανατολισμός στο χώρο), στη γλώσσα (π.χ. περιορισμένο λεξιλόγιο, πρόβλημα άρθρωσης), στον εντοπισμό ομοιοτήτων – διαφορών και σχημάτων, στην περιγραφή εικόνων, ή στη συμμετοχή σε συζητήσεις (Hodapp, 2005, Σταθόπουλος, 2005).

Η νοητική αναπηρία είναι η κατάσταση μη ολοκληρωμένης ανάπτυξης της νόησης και χαρακτηρίζεται από διαταραχή των δεξιοτήτων, οι οποίες εμφανίζονται κατά την περίοδο ανάπτυξης του ατόμου και οι οποίες επιδρούν στο συνολικό επίπεδο της νοημοσύνης, δηλαδή των γνωστικών, γλωσσικών, κινητικών και κοινωνικών ικανοτήτων. Η εμφάνιση της νοητικής υστέρησης δεν εμφανίζεται απαραίτητα με οποιαδήποτε άλλη σωματική ή ψυχική διαταραχή. Παρόλα αυτά, η ομάδα των ατόμων με νοητική αναπηρία μπορεί να υποφέρουν από ολόκληρο το φάσμα των ψυχικών διαταραχών και η επικράτηση είναι 3-4 φορές μεγαλύτερη σε αυτόν τον πληθυσμό απ' ότι στο υπόλοιπο σύνολο. Επίσης, υπάρχει κίνδυνος εκμετάλλευσης από άλλους, καθώς και σωματικής ή σεξουαλικής κακοποίησης. Η προσαρμοστική συμπεριφορά τους είναι πάντα διαταραγμένη, αλλά οι διαταραχές αυτές μπορεί να μην είναι καθόλου εμφανείς σε άτομα με ελαφρά νοητική αναπηρία, τα οποία βρίσκονται σε προστατευτικά και υποστηρικτικά κοινωνικά περιβάλλοντα. (ICD-10, 1992)

Γιατροί και ψυχολόγοι θεωρούν πως η νοητική αναπηρία είναι μια διαταραχή του νευρικού συστήματος και την ταξινομούν με βάση βιολογικά κριτήρια (Thomas & Woods, 2008). Μια ταξινόμηση με βιολογικά κριτήρια είναι εκείνη της Ρωσίδας ψυχιάτρου και ψυχολόγου M.S. Pevzner, η οποία υποστήριξε ότι τα αίτια της νοητικής υστέρησης καθορίζονται από περιβαλλοντικούς παράγοντες αποκλείοντας την κληρονομικότητα ως αιτία της εμφάνισής της. Η Pevzner, χρησιμοποιεί τον όρο «ολιγοφρένεια» και αναφέρεται σε τέσσερις μορφές της. Η πρώτη χαρακτηρίζεται ως πρωτογενής ολιγοφρένεια, όπου οι εγκεφαλικές βλάβες που διαπιστώνονται δεν είναι σοβαρές και δεν επηρεάζουν την γενίκευση και την αφαίρεση. Αυτή η μορφή νοητικής υστέρησης είναι παροδική. Τη δεύτερη μορφή αποτελεί η ολιγοφρένεια με βαριά διαταραχή της αεροδυναμικής του εγκεφαλικού φλοιού, η οποία προκαλείται από διαταραχές στην κυκλοφορία του εγκεφαλονωτιαίου υγρού. Τα συμπτώματα αυτής της ολιγοφρένειας είναι η διανοητική καθυστέρηση, οι διαταραχές συμπεριφοράς και η αδυναμία προσαρμογής στην εργασία. Η τρίτη μορφή αναφέρεται στην ολιγοφρένεια με διαταραχή των βασικών λειτουργιών του Νευρικού

Συστήματος. Αυτή προκαλείται από κακή λειτουργία του εγκεφαλονωτιαίου υγρού επηρεάζοντας τη αεροδυναμική του εγκεφάλου. Η κατάσταση αυτή συνοδεύεται από διαταραχές της συμπεριφοράς, διαταραχές των ανώτερων πνευματικών λειτουργιών, αποτέλεσμα των οποίων είναι η μείωση της ικανότητας για οποιοδήποτε έργο. Τέλος, η олиγοφρένεια με σοβαρή ανεπάρκεια των μετωπικών λοβών του εγκεφάλου, οφείλεται σε διαταραχές της λειτουργίας του. Τα άτομα που πάσχουν από την олиγοφρένεια αυτής της μορφής εμφανίζουν έκδηλες αισθητικοκινητικές, συναισθηματικές και βουλητικές διαταραχές (Κραουνάκης, 1997).

Ο καθορισμός των επιπέδων σοβαρότητας της νοητικής υστέρησης ενός ατόμου με βάση το στατιστικό και διαγνωστικό εγχειρίδιο ψυχικών διαταραχών, καθώς και τη διεθνή ταξινόμηση των νόσων διακρίνει τέσσερα βασικά επίπεδα. Η ταξινόμηση με βάση τα κοινωνικά κριτήρια προτείνεται από ψυχοκοινωνιολόγους, οι οποίοι υποστηρίζουν πως ένα άτομο με νοητική αναπηρία διακρίνεται από την αδυναμία του να προσαρμοστεί πλήρως στο περιβάλλον και στην κοινωνία. Σύμφωνα με αυτήν την ταξινόμηση, τα παιδιά με νοητική αναπηρία διακρίνονται σε: (α) παιδιά με ελαφρά νοητική αναπηρία (δείκτη νοημοσύνης μεταξύ 50 ή 55 έως 70), (β) παιδιά με μέτρια νοητική αναπηρία (δείκτη νοημοσύνης μεταξύ 35 και 50 ή 55), (γ) παιδιά με σοβαρή νοητική αναπηρία (δείκτη νοημοσύνης μεταξύ 25 και 30 ή 40) και (δ) παιδιά με βαριά νοητική αναπηρία (δείκτη νοημοσύνης κάτω από 20 ή 25) (Παντελιάδου & Αργυρόπουλος, 2011, Πολυχρονοπούλου 2010).

Η Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία (DSM-IV-TR) προσθέτει και ένα πέμπτο κριτήριο της νοητικής υστέρησης, αυτό της απροσδιόριστης βαρύτητας. Σε περιπτώσεις όπου δεν είναι εφικτό να χορηγηθούν δοκιμασίες νοημοσύνης, επειδή τα παιδιά δεν μπορούν να συνεργαστούν ή παρουσιάζουν σημαντικές αναπηρίες, παράλληλα η κλινική εκτίμηση είναι ότι λειτουργούν διανοητικά σημαντικά κάτω από το φυσιολογικό, τότε γίνεται η διάγνωση της Απροσδιόριστης νοητικής Υστέρησης. Επισημαίνεται ότι όσο μικρότερη είναι η ηλικία, τόσο πιο δύσκολο είναι να διαγνωστεί Νοητική αναπηρία, εκτός από οφθαλμοφανείς περιπτώσεις (Kaplan & Sadock, 2007).

Η ταξινόμηση με βάση τα εκπαιδευτικά κριτήρια διακρίνει τα παιδιά με νοητική αναπηρία σε: (α) Παιδιά με ελαφρά νοητική αναπηρία (ΔΝ: 50 ή 55 έως 70). Τα παιδιά αυτής της κατηγορίας τείνουν προς την περιθωριοποίηση στην κανονική σχολική τάξη. Μερικά από αυτά αποφοιτούν, ενώ ένας σημαντικός αριθμός είτε

εγκαταλείπουν το σχολείο, είτε κατατάσσεται σε ειδικά σχολεία. Στην πλειονότητά τους είναι αυτοσυντήρητα και προσαρμόσιμα άτομα, καθώς και ικανά να εργαστούν.

(β) Παιδιά με μέτρια νοητική αναπηρία (ΔΝ: 35 έως 50 ή 55). Τα παιδιά αυτά έχουν φυσιολογική εμφάνιση, αλλά το επίπεδο της νοητικής τους ικανότητας είναι σχεδόν ταυτόσημο με τα τρία τέταρτα του επιπέδου των τυπικής ανάπτυξης παιδιών. Πολλά από αυτά αρχίζουν τη φοίτησή τους σε κανονικά σχολεία, όμως λόγω της χαμηλής ή ανεπαρκούς σχολικής επίδοσής τους και των δυσκολιών στην προσαρμογή και στη συμπεριφορά, μετατάσσονται σε ειδικά σχολεία. Στην ενήλικη ζωή τους μπορούν να εργαστούν σε εξειδικευμένα και ανειδίκευτα επαγγέλματα, όμως λόγω χαμηλού νοητικού επιπέδου χρειάζονται περιπτωσιακή και περιστασιακή βοήθεια στην οικονομική και κοινωνική του κατάσταση. (γ) Παιδιά με σοβαρή νοητική αναπηρία (ΔΝ: 20 ή 25 έως 30 ή 40). Το νοητικό επίπεδο των παιδιών αυτών είναι ίσο με το ένα τέταρτο έως το μισό των τυπικής ανάπτυξης παιδιών. Πολλά από αυτά έχουν φυσικές ανωμαλίες, βλάβες στα αισθητηριακά όργανα με διαφορετικά χαρακτηριστικά προσώπου και σώματος. Τοποθετούνται απευθείας σε ειδικά σχολεία και χρειάζονται εκπαίδευση και εξάσκηση στη προσωπική φροντίδα, στις δραστηριότητες και στη γλώσσα. Πολλά από αυτά τα παιδιά, στην ενήλικη ζωή τους ζουν σε ιδρύματα, διότι χρειάζονται συνεχόμενη φροντίδα. (δ) Παιδιά με βαριά νοητική αναπηρία (ΔΝ: κάτω από 20 ή 25). Τα παιδιά αυτής της κατηγορίας είναι εξ ολοκλήρου εξαρτημένα, ζουν σε ιδρύματα και η επαφή τους με το περιβάλλον είναι ελάχιστη και σε ορισμένες περιπτώσεις ανύπαρκτη (Αλευριάδου & Γκιαούρη, 2009, Βασιλείου, 1998).

Σύμφωνα με την ΑΑΙΔΔ (2010), ένα παιδί ή ένας ενήλικας με νοητική αναπηρία μπορεί να χρειαστεί ένα από τα ακόλουθα τέσσερα βασικά επίπεδα υποστήριξης (Πολυχρονοπούλου, 2012):

- i) Διακεκομμένη υποστήριξη, η οποία παρέχεται στο άτομο μόνο όποτε χρειαστεί, όπως για παράδειγμα στα μεταβατικά στάδια της ζωής.
- ii) Περιορισμένη υποστήριξη, η οποία παρέχεται για ένα συγκεκριμένο χρονικό διάστημα, όπως είναι η μετάβαση από την επαγγελματική κατάρτιση στην αγορά εργασίας.
- iii) Εκτεταμένη ή ευρεία υποστήριξη, η οποία παρέχεται τακτικά, είναι ευρεία και συνήθως μακροχρόνια, όπως είναι η καθημερινή υποστήριξη στο σπίτι.

iv) Διάχυτη υποστήριξη, η οποία είναι σταθερή, παρέχεται σε όλα τα στάδια ζωής του ατόμου, ενώ προϋποθέτει την εμπλοκή και τη συνεργασία πολλών προσώπων.

1.2. ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Στη νοητική αναπηρία, ως μια ετερογενή κατηγορία, περιλαμβάνονται άτομα με διαφορετικά χαρακτηριστικά ως προς τα επίπεδα της νοητικής, ψυχοσωματικής και ψυχοκοινωνικής λειτουργίας και εξέλιξης. Η νοητική αναπηρία επιφέρει προβλήματα στη λειτουργικότητα του ατόμου σε ποικίλες πτυχές της καθημερινότητας, όπως είναι η συμμετοχή στη κοινότητα, η επαγγελματική αποκατάσταση, η αυτόνομη διαβίωση και οι κοινωνικές σχέσεις (Smith, Morgan & Davidson, 2005).

Ο βαθμός δυσκολιών, οι αιτίες, η πρόγνωση για το τελικό επίπεδο νοητικής ανάπτυξης και κοινωνικής προσαρμογής, η συμπεριφορά, οι περιβαλλοντικές εμπειρίες και η ποιότητα ζωής διαφέρουν από άτομο σε άτομο (Πολυχρονοπούλου, 2012).

1.2.1. ΣΩΜΑΤΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

Σύμφωνα με τις Αγγελουπούλου και Σακαντάμη (2004) τα σωματικά χαρακτηριστικά είναι:

1. Μικρό κεφάλι (μικροκεφαλία).
2. Μεγάλο κεφάλι (υδροκεφαλισμός ή εγκεφαλικός γιγαντισμός).
3. Συγγενείς ανωμαλίες (συνδακτυλία, θολωτή υπερώα, χαμηλή πρόσφυση αυτιών, ανωμαλίες οφθαλμών, ανώμαλα δόντια, ανώμαλη τρίχωση).
4. Συγγενής καρδιοπάθεια.
5. Συγγενείς ανωμαλίες ουροποιογεννητικού συστήματος.
6. Επιληψία (περίπου το 20% των ατόμων με ελαφρά ΝΑ και πάνω από το 50% ατόμων με χαμηλό Δ.Ν.) και σπασμοί (20% των ατόμων με σοβαρή ΝΑ εμφανίζουν σπασμούς στη βρεφική ή παιδική ηλικία).
7. Τάση για παχυσαρκία (59% στις γυναίκες και 28% στους άνδρες). Συχνότερα εμφανίζεται στην ελαφρά/μέτρια ΝΑ και αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι τα άτομα με σοβαρή ΝΑ λαμβάνουν συχνά καλύτερη φροντίδα σε περιβάλλον

ιδρύματος από ειδικούς διαιτολόγους, σε αντίθεση με τα άτομα με ελαφριά/μέτρια ΝΑ που μένουν με τις οικογένειές τους.

8. Αποκλίσεις της σπονδυλικής στήλης.

9. Σπάνια εμφανίζουν διαφορές στη σωματική διάπλαση. Αυτό το χαρακτηριστικό εμφανίζεται πιο συχνά σε συγκεκριμένα σύνδρομα (π.χ. σύνδρομο Down).

10. Υποτονία.

11. Ευάλωτοι σε ασθένειες και λοιμώξεις.

1.2.2. ΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΚΑΙ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

Τα άτομα με νοητική αναπηρία δεν μπορούν να αναπτύξουν κοινωνικές σχέσεις σε τέτοιο βαθμό όπως οι συνομήλικοί τους και αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι εμφανίζουν αδυναμίες σε κοινωνικές δεξιότητες, όπως, η διαπραγμάτευση με τους συνομήλικους, η επίλυση αντιπαραθέσεων και η εκτίμηση των κοινωνικών σχέσεων (Αγγελάκη, 2013).

Σε πολλές περιπτώσεις διστάζουν να αναπτύξουν σχέσεις με άτομα τυπικής ανάπτυξης, καθώς φοβούνται τη μη αποδοχή τους, κάτι το οποίο συνεπάγεται το αίσθημα της μοναξιάς, του κοινωνικού άγχους και την έλλειψη ικανοποίησης από τις κοινωνικές τους αλληλεπιδράσεις. Η συμμετοχή σε δραστηριότητες, οι οποίες απαιτούν κοινωνική και λεκτική αλληλεπίδραση δυσκολεύουν τα άτομα με νοητική αναπηρία, κάτι που φαίνεται να τους οδηγεί στην απομόνωση (Μπάρμπας, 2008, Στρογγυλός, 2011).

Η αρνητική αυτοεικόνα που έχουν τα άτομα με αναπηρία οδηγεί σε ακόμα ένα χαρακτηριστικό τους. Τα άτομα με νοητική αναπηρία θεωρούν δεδομένη και αναμενόμενη την αποτυχία τους, με αποτέλεσμα να εγκαταλείπουν εύκολα τις προσπάθειές τους, ακόμη και όταν είναι σε θέση να ανταποκριθούν (Πολυχρονοπούλου, 2012).

Όσον αφορά τις επικοινωνιακές δεξιότητες, οι δυσκολίες που εντοπίζονται, συνδέονται με τα χαμηλά επίπεδα γλωσσικής ανάπτυξης, τις δυσκολίες στην εκτέλεση εντολών και στην κατανόηση οδηγιών, τις δυσκολίες στην ομιλία, στην έκφραση επιθυμιών, αλλά και δυσκολίες στην επιλογή (Στρογγυλός, 2011).

Τέλος, ερευνητές που ασχολήθηκαν και διερεύνησαν τα χαρακτηριστικά των ατόμων με νοητική ανεπάρκεια εστίασαν στα συναισθηματικά και συμπεριφορά προβλήματα που παρουσιάζουν. Τα πιο σημαντικά προβλήματα έχουν δύο πλευρές. Από τη μία, σχετίζονται με κοινωνικές δυσκολίες σε επίπεδο αυθόρμητης εκδήλωσης συμπεριφορών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων, στη συναισθηματική ανταπόκριση και στην κοινωνική αντίληψη. Από την άλλη πλευρά, υπάρχει συσχέτιση με προκλητικές συμπεριφορές, όπως ο εκφοβισμός, η βία, η επιθετικότητα, η κακοποίηση και η αυτοτραυματική συμπεριφορά (Αλευριάδου, Γκιαούρη & Παυλίδου, 2016).

1.2.3. ΓΝΩΣΤΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

Προβλήματα μνήμης

Οι Bray, Fletcher & Turner (1997) διαπίστωσαν πως τα παιδιά με νοητική αναπηρία δυσκολεύονται να διατηρήσουν πληροφορίες στη βραχύχρονη μνήμη - την ικανότητα ανάκλησης και χρήσης πληροφοριών που το άτομο προσέλαβε πριν από λίγα δευτερόλεπτα ή μερικές ώρες νωρίτερα. Ενώ οι Belmont (1966) και Ellis (1963) υποστήριξαν ότι η μακροχρόνια μνήμη των ατόμων αυτών είναι σε θέση να διατηρήσει μια πληροφορία εξίσου καλά με τα άτομα χωρίς κάποια υστέρηση (Κρανιώτη, 2018).

Προβλήματα μάθησης

Η μειωμένη ικανότητα για μάθηση είναι ένα κοινό χαρακτηριστικό των ατόμων με νοητική αναπηρία, διότι παρουσιάζουν δυσκολίες σε όλες τις περιοχές, οι οποίες σχετίζονται με τη γνωστική λειτουργία. Οι δυσκολίες στο γνωστικό τομέα σχετίζονται με περιορισμούς στη μνήμη, στην αντίληψη, στη συγκέντρωση της προσοχής, στην επεξεργασία των πληροφοριών και στη γενίκευση της γνώσης (Στρογγυλός, 2011).

Προσοχή

Η ικανότητα να επικεντρώνονται στα πιο σημαντικά χαρακτηριστικά μιας εργασίας είναι χαρακτηριστικό των αποδοτικών, αποτελεσματικών μαθητών. Οι μαθητές με νοητική αναπηρία συνήθως δυσκολεύονται να εστιάζουν την προσοχή τους στα σημαντικά χαρακτηριστικά του διδασκόμενου αντικειμένου και μπορεί αντί

αυτού να επικεντρώνονται σε άσχετα ερεθίσματα. Επιπλέον, τα άτομα με νοητική αναπηρία δυσκολεύονται πολλές φορές να διατηρήσουν την προσοχή τους στο διδασκόμενο αντικείμενο (Zeaman & House, 1979). Η αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων που αφορούν τη διατήρηση της προσοχής συμβάλλει στην υπερνίκηση των δυσκολιών ενός μαθητή στην απόκτηση, ανάκληση και γενίκευση της νέας γνώσης.

Προβλήματα κινήτρου

Οι περισσότεροι μαθητές με νοητική αναπηρία δείχνουν σημαντική έλλειψη ενδιαφέροντος σε δοκιμασίες εκμάθησης και επίλυσης προβλημάτων. Αναπτύσσουν επίσης την ονομαζόμενη «μαθημένη ανημποριά» (learned helplessness), μια κατάσταση στην οποία το άτομο που έχει αντιμετωπίσει επανειλημμένα την αποτυχία, φτάνει στο σημείο να περιμένει ότι θα αποτύχει παρά τις προσπάθειές του. Σε μία προσπάθεια να ελαχιστοποιήσει την πιθανότητα αποτυχίας, το άτομο μπορεί να θέσει πολύ χαμηλές προσδοκίες από τον εαυτό του και να σταματήσει να εργάζεται και να προσπαθεί σκληρά. Όταν έρχονται αντιμέτωπα με ένα δύσκολο πρόβλημα, συνηθίζουν να τα παρατάνε εύκολα και να περιμένουν συνεχώς την βοήθεια των άλλων. Χρειάζονται μία προσέγγιση επίλυσης προβλημάτων γνωστή και ως εξωτερική καθοδήγηση, σύμφωνα με την οποία βασίζονται σε άλλους για καθοδήγηση, βοήθεια και απαντήσεις (Switzky, 1997).

Προβλήματα γλώσσας

Τα άτομα με νοητική αναπηρία έχουν γενικές ελλείψεις και προβλήματα τόσο στην κατανόηση, όσο και στη χρήση της γλώσσας, προβλήματα τα οποία επιδρούν στην ανάπτυξη του γνωστικού, κοινωνικού και συμπεριφοριστικού τομέα. Ο βαθμός των γλωσσικών προβλημάτων εξαρτάται από το βαθμό της νοητικής υστέρησης (Πολυχρονοπούλου, 2012).

1.3. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

Οι παράγοντες που συντελούν στην εμφάνιση της Νοητικής Αναπηρίας διακρίνονται σε:

⇒ Γενετικούς παράγοντες, στους οποίους ανήκουν οι συγγενείς μεταβολικές διαταραχές και οι χρωμοσωματικές ανωμαλίες. Σε αυτές οφείλεται η ύπαρξη διάφορων συνδρόμων που διακρίνονται από νοητική καθυστέρηση.

Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι το σύνδρομο του ευαίσθητου χρωμοσώματος X. Είναι από τα πιο γνωστά σύνδρομα που οφείλεται σε οργανικές αιτίες, καθορίζει το σεξουαλικό φύλο και σχετίζεται με το σύνδρομο Down (Τρισωμία 21 / μογγολισμός). Οι χρωμοσωματικές ανωμαλίες είναι ατυχήματα κατά την διάρκεια του γενετικού μεταβολισμού και της εξέλιξης των γονιδίων και αποτελούν τις πιο συνηθισμένες αιτίες της νοητικής καθυστέρησης. Ανωμαλίες σε συγκεκριμένα γονίδια, επίσης, μπορεί να εκδηλωθούν με γνωσιακές διαταραχές, όπως στην περίπτωση της φενυλκετονουρίας (PKU), που θεωρείται ως γονιδιακή ασθένεια, που οφείλεται σε κληρονομημένη διαταραχή του μεταβολισμού των γονιδίων (Κουρκούτας, 2008).

⇒ Ψυχοκοινωνικούς παράγοντες, οι οποίοι αφορούν την κοινωνικοποίηση του παιδιού ή του εμβρύου και μπορούν να το επηρεάσουν ανά πάσα στιγμή. Μητέρες χαμηλού κοινωνικού και μορφωτικού επιπέδου που δεν τηρούν τις απαραίτητες προϋποθέσεις για την ομαλή έκβαση της εγκυμοσύνης και που πιθανότατα έχουν και οι ίδιες περιορισμένες νοητικές ικανότητες μπορούν να επηρεάσουν την πλήρη ανάπτυξη του νοητικού επιπέδου του παιδιού. Η εικόνα που δίνουν αυτά τα παιδιά παραπέμπει σε νοητική αναπηρία χωρίς να υπάρχει κάποιο συγκεκριμένο νοητικό πρόβλημα (Ζαφράνα, 2001). Όταν το άτομο έχει βλαβερό οικογενειακό περιβάλλον (κακοποίηση από μικρή ηλικία) ή έλλειψη ερεθισμάτων (αμέλεια) τότε δεν αναπτύσσεται σωστά και το διανοητικό του πηλίκο παραμένει κάτω από τα ανθρώπινα επιθυμητά επίπεδα (Pervin & John, 1999).

⇒ Περιβαλλοντικούς παράγοντες, οι οποίοι περιλαμβάνουν τους εξωγενείς παράγοντες που προκαλούν διάφορες διαταραχές στη βιολογική λειτουργία της μητέρας κατά τη διάρκεια της κύησης και της ενδομήτριας ζωής, και συχνά αποτελούν αιτίες νοητικής ανωμαλίας και καθυστέρησης. Τέτοιοι εξωγενείς παράγοντες είναι η χρήση χημικών ουσιών, το αλκοόλ ή άλλες επιβαρυντικές /τοξικές ουσίες, οι οποίες εισέρχονται στον οργανισμό προκαλώντας σοβαρές παραμορφώσεις στον αναπτυσσόμενο οργανισμό. Άλλοι περιβαλλοντικοί παράγοντες που έχουν αποτελέσει πολλές φορές αίτια ύπαρξης νοητικής υστέρησης είναι οι λοιμώξεις και η πρόκληση εγκεφαλικών κακώσεων (Μάνος, 1997).

1.4. ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ (ΔΑΦ)

1.4.1. ΑΥΤΙΣΜΟΣ: ΟΡΙΣΜΟΙ

Το Μάιο του 2013 δημοσιεύτηκε η αναθεωρημένη έκδοση 5 του DSM (DSM-V) η οποία περιλαμβάνει σημαντικές αλλαγές στα διαγνωστικά κριτήρια. Οι αλλαγές αυτές είναι ότι ο γενικός όρος «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» (ΔΑΔ) αντικαταστάθηκε από τον όρο «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος» (ΔΑΦ). Η ΔΑΦ θεωρείται τώρα ως μία διαγνωστική κατηγορία με μία ομάδα συμπτωμάτων. Οι διαγνωστικές υποκατηγορίες (Αυτισμός, 8 Σύνδρομο Άσπεργκερ και ΔΑΔ-μη άλλως προσδιοριζόμενη) απαλείφθηκαν. (Κούρτη, 2007). Άλλη μια σημαντική μεταβολή είναι ο διαχωρισμός του Αυτιστικού Φάσματος σε τρεις κατηγορίες βαρύτητας, με κριτήριο το επίπεδο λειτουργικότητας: «Αυτιστική διαταραχή», «Σύνδρομο Asperger's» και «Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς». Στην ουσία, οι διαγνώσεις «Αυτιστική διαταραχή», «Σύνδρομο Asperger's» και «Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη αλλιώς προσδιοριζόμενη» μεταβιβάζονται στην διάγνωση «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος», απλά αυτή η διαταραχή χωρίζεται πια ανάλογα με την βαρύτητα των συμπτωμάτων. (Μοράρη, 2016)

Σύμφωνα με τους Κάκουρο & Μανιαδάκη (2015), ο όρος «αυτισμός» προέρχεται ετυμολογικά από την ελληνική λέξη «εαυτός» και υποδηλώνει την απομόνωση ενός ατόμου στον εαυτό του. Ο αυτισμός εντάσσονταν στην κατηγορία των 'Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών'. Ο χαρακτηρισμός «διάχυτες» περιέγραφε την έκπτωση σε πολλαπλούς τομείς της ανάπτυξης, δηλαδή ότι η διαταραχή επηρέαζε σφαιρικά την ανάπτυξη του πάσχοντος προσώπου. Ο χαρακτηρισμός «αναπτυξιακή» αναφερόταν στο ότι η διαταραχή εμφανίζεται κατά την περίοδο της ανάπτυξης. Τέλος, ο όρος διαταραχή δήλωνε την απόκλιση από το φυσιολογικό (Κάκουρος & Μανιαδάκης, 2015).

Κατά την Wing, ο ορισμός του αυτισμού είναι δύσκολο να δοθεί διότι παρουσιάζονται διαφορές από το πλήθος των πηγών που προέρχεται, από τους διάφορους επαγγελματίες-ειδικούς που εμπλέκονται και από τους γονείς των παιδιών με αυτισμό. Για τον ορισμό του αυτισμού και για τη συγγενεία του με διάφορες αναπηρικές καταστάσεις της παιδικής ηλικίας υπήρξαν πολλές διαφωνίες, αλλά και απορίες (Μαγγίνα, Κωτσωνοπούλου, Σφηναρολάκη, 2015).

Ωστόσο, σύμφωνα με το ICD-10 του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, ο αυτισμός ορίζεται από μη φυσιολογική ή/ και διαταραγμένη ανάπτυξη, η οποία εμφανίζεται από την ηλικία των τριών ετών, και από το χαρακτηριστικό τύπο μη

φυσιολογικής λειτουργικότητας που εκδηλώνεται σε τρεις ταυτόχρονες περιοχές: (α) την κοινωνική συναλλαγή, (β) την επικοινωνία και (γ) την περιορισμένη και επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά. Η διαταραχή εμφανίζεται στα αγόρια τρεις έως τέσσερις φορές συχνότερα σε σχέση με τα κορίτσια (ICD-10, 1992).

Ο ιατρικός ορισμός, σύμφωνα με την Γκονέλα (2006), αναφέρει πως ο αυτισμός ορίζεται και διαγιγνώσκεται στη βάση χαρακτηριστικών μορφών συμπεριφοράς, όμως δεν υπάρχουν συμπεριφορές που να αποτελούν από μόνες τους μονοσήμαντη ένδειξη αυτισμού. Η συμπεριφορά είναι ουσιώδης για την αναγνώριση του αυτισμού, αλλά από μόνη της δεν μας βοηθά να κατανοήσουμε την πάθηση αυτή ή να αποφασίσουμε για τον τρόπο προσέγγισής της.

Το 1988, η Wing εισήγαγε την έννοια ενός φάσματος διαταραχών στον αυτισμό για να προβάλλει τις διακυμάνσεις των εκδηλώσεων στο ίδιο μειονέκτημα. Δηλαδή ακόμα και στο ίδιο το άτομο με αυτισμό, η εικόνα μπορεί να αλλάξει ανάλογα με την ηλικία και τη νοητική του ικανότητα. Αυτό ονομάστηκε «φάσμα αυτισμού» (Happé, 2003).

Ο αυτισμός αποτελεί μία σύνθετη και ισόβια νευρο-αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία επηρεάζει πολλαπλές περιοχές της ανάπτυξης, και ιδιαίτερα την κοινωνική επικοινωνία του παιδιού με σημαντικές επιπτώσεις και στην ψυχική υγεία των γονέων (Benson, 2006; Bromley et al., 2004; Green & Carter, 2011).

1.4.2. ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΑΦ

Όλα τα άτομα με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος (ASD) παρουσιάζουν δυσκολίες επικοινωνίας (American Psychiatric Association, 1994). Ακόμη και σε όσους αναπτύσσουν χρήσιμο λόγο, αυτός γενικά καθυστερεί ή / και αποκλίνει και το ποσοστό που παραμένει χωρίς ομιλία εκτιμάται ότι κυμαίνεται περίπου στο ένα τρίτο (Lord & Paul, 1997) ή ακόμη και στα δύο τρίτα των περιπτώσεων (Weitz et al., 1997).

Εκτός από τις δυσκολίες στην επικοινωνία και στο λόγο, σύμφωνα με το DSM – III R, άλλα χαρακτηριστικά του αυτισμού είναι η δυσκολία στις κοινωνικές σχέσεις, η δυσκολία στη φαντασία και στο παιχνίδι. Συνήθως, οι δυσκολίες αυτές εμφανίζονται και σε άλλες διαταραχές, όπως διαταραχές προσοχής, συμπεριφοράς, αισθητηριακής αντίληψης και συμπεριφορές κωφών παιδιών (Wall, 2006).

Ο Kanner υποστηρίζει ότι τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται να δημιουργήσουν κοινωνικές σχέσεις με άλλα άτομα, ενώ έχουν μεγαλύτερη ευκολία να αποκτήσουν δεσμούς με αντικείμενα ή παιχνίδια. Αντίθετα, κατά τον Asperger τα παιδιά αυτά έχουν τόσο στον πρώτο τομέα, όσο και στον δεύτερο τις ίδιες δυσκολίες. Η ουσιαστική ανωμαλία του αυτισμού είναι μια διαταραχή της φιλικής σχέσης με ολόκληρο το περιβάλλον (Frith, 2006).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο : Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΔΑΦ

2.1. ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Η έννοια της οικογένειας αποδίδεται μέσα από διάφορους ορισμούς ως εξής:

«Η οικογένεια είναι κάτι πολύ περισσότερο από ένα σύνολο ατόμων που μοιράζονται ένα φυσικό και ψυχολογικό χώρο. Είναι ένα φυσικό, κοινωνικό σύστημα με δικά του χαρακτηριστικά και ιδιότητες. Κάθε οικογένεια αναπτύσσει ένα σύνολο κανόνων, διαθέτει οργανωμένη δομή εξουσίας, προσδίδει ρόλους στα μέλη της και αναπτύσσει πολύπλοκους τρόπους (φανερούς και κρυφούς) προκειμένου να επικοινωνεί και να επιλύει τα προβλήματα της. Οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας είναι βαθιές, πολυεπίπεδες και βασίζονται στην κοινή ιστορία, στις κοινές αντιλήψεις και υποθέσεις για τον κόσμο, καθώς και σε μια κοινή αίσθηση του στόχου» (Goldenberg & Goldenberg, 2005,3).

Σύμφωνα με τον ορισμό αυτόν η οικογένεια αποτελεί ένα μικρό κοινωνικό σύστημα, που έχει τη δική του δομή και υποσυστήματα (Γεώργας, 2000). Τα υποσυστήματα κάθε οικογένειας αποτελούνται από τα ίδια τα μέλη της. Κάθε υποσύστημα έχει τους δικούς του ρόλους και λειτουργίες που εκτελούνται από τα ίδια τα μέλη του και σε συνεργασία με τα υπόλοιπα (Minuchin, 2000). Πέρα από τις ομοιότητες παρατηρούνται και διαφορές μεταξύ των οικογενειακών λειτουργιών, οι οποίες αφορούν κυρίως την προτεραιότητα εκπλήρωσής τους, τον καταμερισμό των εργασιών και την ανάληψη ευθυνών από τα διάφορα μέλη που την απαρτίζουν (Seligman & Darling, 1997).

Ακόμα ένα στοιχείο της οικογένειας είναι ότι μεταξύ τόσο των μελών της και όσο των υποσυστημάτων της αναπτύσσονται πολύπλοκα σχήματα αλληλεπιδράσεων, τα οποία έχουν κυκλική μορφή. Μια αλλαγή σε ένα υποσύστημα π.χ. πατέρα-παιδιού θα προκαλέσει αλλαγές σε όλα τα υποσυστήματα της οικογένειας. Με άλλα λόγια, οποιαδήποτε μεταβολές στη δομή της οικογένειας συμβάλλουν σε αλλαγές στη συμπεριφορά και τις εσωτερικές διεργασίες των μελών της, αλλά και οποιαδήποτε αλλαγή σε κάποιο από τα μέλη της επιφέρει μεταβολές σε ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα (Minuchin, 2000). Όλα αυτά τα χαρακτηριστικά παρέχουν στην οικογένεια

τη δυνατότητα να λειτουργεί ως όλον, ως μια ενότητα, προκειμένου να καταφέρει να εκπληρώσει τους διάφορους σκοπούς της (Jacques, 1998).

Οι παράγοντες που διαφοροποιούν τη δομή και τη λειτουργία της οικογένειας είναι το μέγεθός της (από πόσα μέλη αποτελείται), η μορφή της (μονογονεϊκή, πυρηνική), τα κοινωνικά χαρακτηριστικά των μελών της (π.χ. οι ηλικίες τους, το εκπαιδευτικό τους επίπεδο), η εθνικότητα, τα πολιτισμικά και θρησκευτικά στοιχεία και οι γενικότερες αντιλήψεις, αξίες και στάσεις (Seligman & Darling, 1997). Ανεξαρτήτως, όμως, από την οποιαδήποτε μορφή που μπορεί να έχει, η οικογένεια είναι ένα σύστημα του οποίου τα μέλη αλληλοεπηρεάζονται.

Οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας οικοδομούνται με βάση το βαθμό της εμπιστοσύνης, της εκτίμησης, του σεβασμού, της αναγνώρισης, της ενίσχυσης, της επιβράβευσης και της συνεργασίας. Τα μέλη της λειτουργικής οικογένειας πρέπει να εκπαιδεύονται σε σχέση με τις αλλαγές στη ζωή τους και να γίνονται η αφορμή για ανάπτυξη των προσωπικών τους προσαρμοστικών δεξιοτήτων. Μια άλλη παράμετρος είναι η αίσθηση την οποία έχουν οι ίδιοι οι οικογένειες σχετικά με τον βαθμό εναρμόνισης, αφομοίωσης, διαχωρισμού ή περιθωριοποίησής τους από την κοινωνία που τους πλαισιώνει (Καλλινικάκη & Κασσέρη, 2014).

2.2. ΟΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Αποστολή της οικογένειας είναι να εξασφαλίσει την επιβίωσή της και να καλύψει τις φυσικές και ψυχολογικές ανάγκες των μελών της. Η βιολογική, επομένως, λειτουργία της συνίσταται στην αναπαραγωγή του είδους. Η κάλυψη βασικών αγαθών όπως τροφής, κατοικίας, υλικών αναγκών, η προστασία από εξωτερικούς κινδύνους αποτελούν μέρος των λειτουργιών της οικογένειας. Επίσης, η κάλυψη των συναισθηματικών αναγκών των μελών όπου την συνθέτουν. Η οικογένεια παρέχει στο κάθε μέλος τη δυνατότητα να αναπτύξει την προσωπική του ταυτότητα διατηρώντας παράλληλα και την οικογενειακή του ταυτότητα. Ακόμη, αποτελεί τον πρώτο φορέα επίδρασης και αλληλεπίδρασης και άρα και κοινωνικοποίησης του ατόμου με την κοινωνία. Τέλος, μέσα στην οικογένεια τα παιδιά έρχονται σε επαφή με αξίες που δεσπόζουν στην κοινωνία, αρχίζουν να αναγνωρίζουν τους ρόλους που

τη συνθέτουν (ανδρικούς-γυναικείους) και προετοιμάζονται για την ένταξή τους σε αυτήν (Αρμπουνιώτη και συν. 2007).

Η οικογένεια, είναι μια σημαντική κοινωνική μονάδα που δε ζει σε κοινωνικό κενό. Είναι μέρος μιας ευρύτερης κοινωνικής ομάδας, της κοντινής κοινότητας και της συνολικής κοινωνίας, μέσα στην οποία υπάρχει. Κάθε παθολογικό κοινωνικό φαινόμενο, στα πλαίσια της ευρύτερης κοινωνίας, θα επηρεάσει την οικογενειακή μονάδα και όλα τα μέλη της. (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 25). Το οικογενειακό σύστημα αποτελείται από τρία υποσυστήματα ή υποομάδες: το ζευγάρι και τις μονογονεϊκές οικογένειες, τους γονείς και τα παιδιά, τα αδέρφια» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 17). Όπως προαναφέρθηκε, ένα από αυτά τα υποσυστήματα αναπτύσσει τη δική του ξεχωριστή δυναμική και όλα τα μέλη αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Οποιαδήποτε μεταβολή επέλθει στο οικογενειακό σύστημα θα επηρεάσει ατομικά το κάθε μέλος, αλλά και το σύστημα συνολικά. Συνεπώς, η αλληλεπίδραση των μελών δεν μπορεί να εξεταστεί αποκομμένα, παρά μόνο μέσα στο το ίδιο το πλαίσιο-σύστημα της οικογένειας (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 17).

2.3. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΔΑΦ ΚΑΙ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Η ανάληψη της ευθύνης να μεγαλώσει ένα παιδί με νοητική αναπηρία ή ΔΑΦ και να το φροντίζει είναι από τις πιο στρεσογόνες εμπειρίες που μια οικογένεια μπορεί να βιώσει. Οι γονικές αντιδράσεις στη συνειδητοποίηση του γεγονότος ότι το παιδί τους είναι «διαφορετικό» περιλαμβάνουν σοκ, κατάθλιψη, ενοχή, θυμό, θλίψη και άγχος. Ο καθένας αντιμετωπίζει με διαφορετικό τρόπο καθένα από αυτά τα συναισθήματα και μπορεί να καθηλωθεί σε κάποιο στάδιο, περισσότερο από κάποιον άλλο. Κάποιοι γονείς μπορεί να νιώθουν ντροπή, κοινωνική απόρριψη, γελοιοποίηση και αμηχανία. Οι γονικές αντιδράσεις εξαρτώνται από διάφορους παράγοντες, όπως την οικονομική κατάσταση, τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, αλλά και τη σταθερότητα του γάμου. Η αρχική γονική αντίδραση μπορεί να ξεκινήσει από μια περίοδο προσαρμογής και να συνεχιστεί με την αναδιοργάνωση της καθημερινής ζωής της οικογένειας. Αντίθετα μπορεί η συναισθηματική ολοκλήρωση και αποδοχή να μην επέλθει ποτέ (Cohen, 1982).

Ο ρόλος των γονέων και γενικότερα ολόκληρης της οικογένειας είναι καθοριστικός όταν πρόκειται για παιδιά με νοητική αναπηρία και ιδιαίτερα για τα

αυτιστικά παιδιά που παρουσιάζουν αρκετές ιδιορρυθμίες στη συμπεριφορά τους. Όσο μεγαλύτερο είναι το πρόβλημα, τόσο σοβαρότερες είναι και οι καταστάσεις που δημιουργούνται στην οικογένεια, με πολλές φορές, ως επακόλουθο, την πρόκληση ψυχικών τραυμάτων σε μέλη της. Όπως επισημαίνει η Lorna Wing στο πρόλογο της στο βιβλίο των Aarons και Gittens, «η επούλωση των ψυχικών αυτών τραυμάτων μπορεί να αρχίσει μόνον όταν αντιμετωπίσει κανείς την αλήθεια κατά πρόσωπο. Και μόνο τότε υπάρχει η δυνατότητα για την ανάληψη εποικοδομητικής δράσης και προγραμματισμού για το τι δέον γενέσθαι» (Aarons & Gittens, 1992).

Όπως ισχυρίζεται η Seligman (2000), υπάρχουν δύο μεγάλες θεωρίες και μια τρίτη η οποία συμπεριλαμβάνει κατά κάποιον τρόπο τις δυο πρώτες και εξηγούν τον τρόπο με τον οποίο τα μέλη της οικογένειας αντιδρούν στη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία:

- ❖ Η θεωρία των σταδίων υποστηρίζει ότι τα μέλη της οικογένειας περνούν μια σειρά σταδίων. Έτσι ξεκινούν από ένα απλό σοκ, στη συνέχεια εκδηλώνουν ένα αίσθημα δυσπιστίας, δηλαδή το να μην ξέρουν αν θέλουν ή όχι να έχουν ένα άτομο με αναπηρία μέσα στην οικογένεια και καταλήγουν τελικά σε αποδοχή.

- ❖ Η άλλη εξέχουσα θεωρία υποστηρίζει ότι οι γονείς βιώνουν μια θλίψη ή χρόνια λύπη η οποία θα διατηρηθεί καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους, λόγω της «ιδιαιτερότητας» του παιδιού τους.

- ❖ Μια τρίτη θεωρία υποστηρίζει ότι οι οικογένειες βιώνουν ένα συνδυασμό και των δύο.

2.4. ΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΑ ΚΑΙ ΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Είναι γνωστό πως ούτε οι ιατρικές εξετάσεις κατά τον προγεννητικό έλεγχο, ούτε και κατά τους πρώτους μήνες της ζωής του παιδιού είναι δυνατό να ανιχνεύσουν τις ΔΑΦ, διότι τα συμπτώματα δεν είναι ακόμη ορατά . Η έναρξη καθώς και ο εντοπισμός τους γίνεται σταδιακά. Τα πρώτα ανησυχητικά σημάδια διαπιστώνονται μετά το πρώτο έτος της ηλικίας του παιδιού και σπάνια μετά τους 18 και 24 μήνες. Οι γονείς δυσκολεύονται να εντοπίσουν τα αρχικά συμπτώματα και να πιστέψουν ότι οφείλονται σε διαταραχές με τόσο σοβαρές συνέπειες. . Η διάγνωση τέτοιων

διαταραχών όπως είναι λογικό κλονίζουν την οικογενειακή ισορροπία. Λόγω των άμεσων αναγκών του παιδιού με αυτισμό και Σύνδρομο Asperger, παραμελούνται, ίσως και εντελώς ασυνείδητα, οι εξίσου σημαντικές ανάγκες των αδερφών του καθώς αυτά περιέρχονται «σε δεύτερη μοίρα».

Η θλίψη, ο θυμός, η απόρριψη του παιδιού, ο φόβος και η αγωνία είναι τα κυρίαρχα συναισθήματα που βιώνει ο γονέας, ενώ οι πρώτες αντιδράσεις του είναι η άρνηση και η απόκρυψη του προβλήματος από το ευρύτερο περιβάλλον (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 28).

Έχει παρατηρηθεί πως μεγάλο μέρος της αρχικής αντίδρασης των γονιών εξαρτάται από τον τρόπο και τη στάση αυτού που θα ανακοινώσει στους γονείς την απρόσμενη εξέλιξη.

Μια τόσο συναισθηματικά φορτισμένη πληροφόρηση απαιτεί ειλικρίνεια απέναντι στο γεγονός, σεβασμό των συναισθηματικών αντιδράσεων των γονιών και καθοδήγηση για τα επόμενα βήματα που θα πρέπει να γίνουν. Οι γονείς έχουν ανάγκη να γνωρίζουν τι δεν πάει καλά με το παιδί τους, τι επιφυλάσσει το μέλλον, γιατί δημιουργήθηκε το πρόβλημα, με ποιους τρόπους θα αντιμετωπίσουν τις διαφορετικές ανάγκες του παιδιού τους, δηλαδή τη θεραπεία, τη φροντίδα και την εκπαίδευσή του (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 27).

Η συναισθηματική φόρτιση που προκύπτει και η ανάγκη, επιτακτική αυτή τη φορά, επαναπροσδιορισμού των σχέσεων των δυναμικών πεδίων της οικογένειας είναι "επισημής ευκαιρία". Πράγμα που σημαίνει ότι ή τα μέλη της θα αναπροσαρμοστούν στη νέα πραγματικότητα ή θα διαλυθούν σαν σύνολο. Μεγάλο ρόλο παίζει πέρα από τις δυσλειτουργίες των γονέων, που μπορεί να σχετίζονται με τη συγκυρία, το αρνητικό σκέλος του συναισθηματικού φορτίου των γονέων, και η σειρά γέννησης του «ειδικού παιδιού» σε μια οικογένεια». Εάν το «ειδικό παιδί» είναι ταυτόχρονα και πρωτότοκο, κάποιοι γονείς ενδέχεται να αμφιταλαντεύονται ως προς την απόκτηση ή όχι άλλου παιδιού είτε λόγω φόβου πως και το επόμενο παιδί ίσως να εκδηλώσει κάποια «ιδιαιτερότητα» ή ακόμα μπορεί να αισθάνονται αβέβαιοι για το αν καταφέρουν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις ανατροφής περισσότερων παιδιών πόσο μάλλον όταν το παιδί με ΔΑΦ ή /και Ν.Α. χρήζει να βρίσκεται περισσότερο στο επίκεντρο προσοχής και φροντίδας ιδιαίτερα των γονέων. Στη περίπτωση που το «ειδικό παιδί» ακολουθήσει έπειτα από ένα (ή και περισσότερα) «φυσιολογικό παιδί», δεν αποκλείεται να είναι αρκετοί εκείνοι οι γονείς όπου θα μπου στο «τρυπάκι» μιας αέναης αναζήτησης για το «τι πήγε λάθος με το παιδί αυτό». Σε κάθε

περίπτωση παίζει εξέχοντα ρόλο η ερμηνεία που αποδίδουν οι γονείς σε ο, τι τους συμβαίνει και ο τρόπος που σκέφτονται και δρουν μετέπειτα. (Μαργαρίτη, 2006: 10).

2.5. ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΜΕΤΑ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΣΤΑΔΙΑ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

Όπως κάθε άνθρωπος αντιδρά και ανταπεξέρχεται διαφορετικά στις καταστάσεις που έχει να αντιμετωπίσει στην ζωή του, έτσι και τα μέλη της οικογένειας που έρχονται αντιμέτωπα με το γεγονός της έλευσης ενός παιδιού με αυτισμό το αντιμετωπίζουν διαφορετικά. Υπάρχουν πέντε κύριες κατηγορίες συναισθημάτων που παρουσιάζονται τον πρώτο καιρό:

- ❖ Βιολογικές αντιδράσεις (αφού είναι κοινές στους περισσότερους ανθρώπους), που αφορούν την προστασία του ανυπεράσπιστου βρέφους και απέχθεια για την μη φυσιολογική του εξέλιξη.

- ❖ Αμφιβολίες για την αναπαραγωγική τους ικανότητα, γεγονός που πηγάζει από την μειονεξία του παιδιού τους, καθώς και αμφιβολίες για την ικανότητά τους να αναθρέψουν ένα παιδί με αυτά τα προβλήματα.

- ❖ Πένθος και συναισθήματα θλίψης, θυμού, σοκ διότι τελικά δεν απέκτησαν το

παιδί που προσδοκούσαν.

- ❖ Βρίσκονται σε πολύ δύσκολη θέση, ιδιαίτερα όταν καλούνται να εξηγούν στους άλλους την κατάσταση του παιδιού τους και όταν βρίσκονται σε δημόσιους χώρους μαζί με το παιδί.

- ❖ Έρχονται αντιμέτωποι με ενοχές, αφού διακατέχονται από αρνητικά συναισθήματα απέναντι στο παιδί., λ.χ. απόρριψη, θυμό / αγανάκτηση, γιατί αισθάνονται υπεύθυνοι για τις δυσκολίες του ή γιατί νιώθουν ανίκανοι να το αντιμετωπίσουν (Τσιάντης και συν. 1990: 320).

«Οι Cunningham & Davis πρόσθεσαν και μια έκτη κατηγορία,

❖ συναισθήματα φόβου, που προκαλούνται από την αβεβαιότητα για το μέλλον ή από τα αρνητικά τους συναισθήματα προς το παιδί ή ακόμα και από το δεσμό τους με το παιδί και την αγάπη που του έχουν. Φοβούνται ότι ίσως το χάσουν είτε γιατί το παιδί μπορεί να μην επιζήσει, είτε γιατί οι ίδιοι μπορεί να αποφασίσουν να αναθέσουν σε άλλους τη φροντίδα του» (Μαργαρίτη, 2006: 12).

Οι γονείς περνούν μια σειρά συναισθηματικών σταδίων μέχρι να αποδεχθούν τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους. Η σειρά αυτών των σταδίων δε διαφέρει από αυτή που ακολουθεί την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου. «Σύμφωνα με τους Cunningham και Davis (1985), ακολουθούν τα παρακάτω στάδια:

➤ **Πρώτο στάδιο: Σοκ**

Η οικογένεια αναμένει ένα όμορφο, υγιές και χαρούμενο παιδί για το οποίο κάνει σχέδια για το μέλλον και «ονειρεύεται», όμως αυτό το παιδί δεν είναι αυτό που περίμενε η οικογένεια. Είναι σαν να πρόκειται για το χαμό ενός αγαπημένου προσώπου. Το να δεχτεί η οικογένεια τη διάγνωση είναι πολύ επίπονο χτύπημα, το οποίο εκτός από το σοκ που είναι απόλυτα λογικό να προκαλεί, προκαλεί και θλίψη. Οι αντιδράσεις ποικίλουν και ο τρόπος που εκφράζονται οι άνθρωποι είναι διαφορετικός για τον καθένα. Σημαντικό είναι να αναγνωριστεί το δικαίωμα σε κάθε γονιό να εκφράσει τη θλίψη του με διαφορετικό τρόπο. Μετά το θρήνο, η οικογένεια πρέπει να ενημερωθεί έγκυρα και κατανοητά σχετικά με τον αυτισμό, σκοπεύοντας να τον «κατακτήσει» με την γνώση. Εκδηλώνεται από τους γονείς συναισθηματική αποδιοργάνωση, δυσπιστία και σύγχυση στο άκουσμα των γνωματεύσεων των ειδικών. Μπορεί να διαρκέσει από λίγα λεπτά έως μερικές μέρες. Η πρωταρχική ανάγκη σε αυτό το στάδιο είναι συμπόνια και υποστήριξη, γιατί στην ουσία περίμεναν ένα φυσιολογικό μωρό.

➤ **Δεύτερο στάδιο: Αντίδραση**

Πολλοί γονείς αρχικά προσπαθούν να πείσουν τον ίδιο τους τον εαυτό ότι δε συμβαίνει απολύτως τίποτα και ότι το παιδί τους είναι «φυσιολογικό». Αυτό συχνά συμβαίνει όταν δεν είναι σοβαρά τα προβλήματα ή δε δίνεται ιδιαίτερη σημασία σ' αυτά και, παρόλο που βλέπουν και διαισθάνονται πως κάτι δεν πάει καλά, εθελουφλούν. Έπειτα αρχίζει η αναζήτηση, προκειμένου να πάρουν γνώμες και

άλλων ειδικών. Η επιθυμία των γονέων να μην είναι το παιδί τους αυτιστικό, πολλές φορές μπορεί να τους οδηγήσει σε παραπλάνηση και εξαπάτηση, αν στο δρόμο τους συναντήσουν «ειδικούς» που τους «χαιδεύουν τα αυτιά» και τους λένε αυτά που θέλουν να ακούσουν. Από τη στιγμή που αρχίζουν να αποδέχονται τη διάγνωση, πολλοί γονείς μπαίνουν στην διαδικασία της αναζήτησης προκειμένου να συγκεντρώσουν όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες για το θέμα. Στο σημείο αυτό είναι πολύ σημαντικό να τονιστεί πως οι πληροφορίες αυτές θα πρέπει να είναι έγκυρες, να μην υπάρχει παραπληροφόρηση από τους ειδικούς και κυρίως να μην προκαλείται σύγχυση. Θα πρέπει βέβαια να ενημερώνονται όλα τα μέλη της οικογένειας. (Νότας,2006). Το στάδιο εμπεριέχει τη θλίψη, την απελπισία, τη λύπη, το θυμό, τις ενοχές και όλα τα συναισθήματα που κατακλύζουν τους γονείς καθ' όλη την πορεία που καλούνται να διανύσουν προς τη συναισθηματική και πρακτική αποδιοργάνωση της ζωής τους. Οι γονείς αρνούμενοι το πρόβλημα του παιδιού τους, προσπαθούν να επιβεβαιώσουν τις προσδοκίες τους, επιζητούν πλήρη και ειλικρινή πληροφόρηση και εκφράζουν την ανάγκη τους να μιλήσουν και να ακουστούν.

➤ **Τρίτο στάδιο: Προσαρμογή**

Σε αυτό το στάδιο απαραίτητη είναι η διεξοδική ενημέρωση για τις ιατρικές, θεραπευτικές και τις παιδαγωγικές ανάγκες του παιδιού αλλά και για τους μακροπρόθεσμους στόχους, την πρόγνωση και το μέλλον του . Η ενημέρωση αυτή θα τους βοηθήσει στην επιλογή της καταλληλότερης θεραπείας και εκπαίδευσης του παιδιού και θα τους προετοιμάσει και για την μετάβασή τους στο τελικό στάδιο, το στάδιο του προσανατολισμού.

➤ **Τέταρτο στάδιο: Προσανατολισμός**

Στο στάδιο του προσανατολισμού οι γονείς χρειάζονται συστηματική βοήθεια και καθοδήγηση με την παροχή κατάλληλων υπηρεσιών» (Μαργαρίτη, 2006: 13), διότι ξεκινά η αναδιοργάνωση του οικογενειακού βίου, ώστε, να ικανοποιηθούν οι ανάγκες του παιδιού με ΔΑΦ. Η επόμενη συναισθηματική φάση που περνούν οι οικογένειες των ατόμων με αναπηρία είναι αυτή της υπερπροστασίας και της οργάνωσης της οικογενειακής ζωής γύρω από την αναπηρία. «Μερικοί γονείς μπορεί να ταλαντεύονται ανάμεσα σε αυτά τα στάδια ή και να μην τα βιώσουν καθόλου. Ο χρόνος προσαρμογής των γονιών απέναντι στις ειδικές ανάγκες του παιδιού τους

διαφέρει για τον καθένα και εξαρτάται από τον τρόπο που ο καθένας «δουλεύει» τα συναισθήματά του, ενώ η αρχική αντίδραση είναι η πιο καθοριστική για την μετέπειτα συνειδητοποίηση της δυσκολίας. Από τα ίδια στάδια περνά και ο γονιός που το παιδί του απέκτησε αναπηρία από ατύχημα ή ασθένεια. Σε αυτή την περίπτωση δεν νοιώθουν ντροπή ή ενοχές για τη γέννησή του, μιας και γεννήθηκε φυσιολογικό. Περνούν, όμως, μια δύσκολη περίοδο ενοχών και τύψεων επιρρίπτοντας ευθύνες στον εαυτό τους για το ότι δεν πρόλαβαν, δεν φρόντισαν να μην συμβεί, δεν ήταν καλοί γονείς» (Μαργαρίτη, 2006: 14).

Η οικογένεια ενεργεί μέσα στα πλαίσια της κοινωνίας και ασκεί επίδραση στο κοινωνικό περιβάλλον. Τόσο οι γονείς όσο και τα παιδιά αποτελούν ένα σύστημα. Η σχέση και η αλληλεπίδραση των μερών του συστήματος αυτού είναι αμφίδρομη. Όταν το ένα από τα παιδιά, σπανίως και δεύτερο, είναι ένα παιδί με αυτισμό δεν αποκλείεται να εκδηλωθούν προβλήματα στην αλληλεπίδραση στην οικογένεια. Η ύπαρξη ενός ατόμου με αυτά τα προβλήματα θέτει τη λειτουργία της ίδιας της οικογένειας σε μια νέα βάση. Παρά τις δυσκολίες που ενδέχεται να υπάρξουν το παιδί αυτό δεν θα πρέπει να παραγκωνίζεται λόγω της «ιδιαιτερότητάς» του, διότι δεν παύει να είναι μέρος της οικογένειάς του που την επηρεάζει αλλά και επηρεάζεται από αυτήν, όπως επηρεάζονται μεταξύ τους όλα τα μέλη οποιασδήποτε οικογένειας (Νότας, 2006).

Οι εξειδικευμένοι θεραπευτές θα παρέχουν στους γονείς την απαραίτητη βοήθεια μέσω των υπηρεσιών τους καθώς και συστηματική, θεραπευτική και εκπαιδευτική παρέμβαση για το παιδί (Ζώης & Δημητρακόπουλος, 2004). Σύμφωνα με τον Callias (1989), οι πιέσεις που δέχεται η οικογένεια είναι πολλαπλές και όχι μονοδιάστατες, κάτι που καθιστά τη δυνατότητα προσαρμογής των γονέων να εξαρτάται από πολλούς παράγοντες. Οι βασικότεροι είναι οι ακόλουθοι:

- η προδιάθεση της οικογένειας στην αντιμετώπιση του άγχους,
- η προδιάθεση της οικογένειας και ο τρόπος επίλυσης των προβλημάτων,
- οι δυνατότητες πρόσβασης σε κατάλληλες υπηρεσίες.

2.6. ΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΣΤΑ ΆΛΛΑ ΜΕΛΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Σε μια προσπάθεια ερμηνείας και κατανόησης των ψυχολογικών πιέσεων και επιπτώσεων που υφίστανται τα μέλη της οικογένειας στην οποία μεγαλώνει ένα παιδί με διαταραχή και μειονεξία, διακρίνουμε τρεις προσεγγίσεις ως επικρατέστερες (Νότας, 2006).

Πιο συγκεκριμένα, οι εξής:

- 1^η Προσέγγιση: Είναι αυτή που δέχεται ότι οι σοβαρές επιπτώσεις είναι αναπόφευκτες. Η ύπαρξη στην οικογένεια ατόμου με αυτισμό αποτελεί πηγή πολλών προβλημάτων. Επικεντρώνεται στην επιρρέπεια των μελών στο στρες και στη σοβαρότητα των ψυχολογικών προβλημάτων με τα οποία θα έρχονται αντιμέτωπα ορισμένα από τα μέλη της οικογένειας. Αυτή η προσέγγιση είναι η συνέχεια της άποψης που επικρατούσε τις προηγούμενες δεκαετίες (Νότας, 2006).

- 2^η Προσέγγιση: Σύμφωνα με την προσέγγιση αυτή, η ύπαρξη του παιδιού με αυτισμό είναι ένα γεγονός που ναι μεν αναστατώνει την οικογένεια, αλλά αυτοτελές δε θα προκαλέσει προβλήματα, εάν υπάρχουν οι κατάλληλοι υποστηρικτικοί μηχανισμοί για την οικογένεια. Έτσι εάν υπάρχει η κατάλληλη υποστήριξη από το άμεσο και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και παρέχονται στην ίδια υπηρεσίες οι οποίες καλύπτουν μεγάλο μέρος των αναγκών των μελών της, οι επιπτώσεις μειώνονται (Νότας, 2006).

- 3^η Προσέγγιση: Σύμφωνα με αυτήν, η έλευση ενός παιδιού με αυτισμό αναμφισβήτητα συμπεριλαμβάνει πολλά συναισθήματα και προκαλεί έντονο άγχος στην οικογένεια. Αυτό, βέβαια, μπορεί να οφείλεται και σε άλλα έντονα γεγονότα και καταστάσεις. Αξίζει λοιπόν να προσπαθήσουμε να αναγνωρίσουμε τον τρόπο με τον οποίο βιώνουν τα μέλη της οικογένειας την κατάσταση, τους τρόπους που χρησιμοποιούν για να αντιμετωπίσουν το άγχος, τα αρνητικά συναισθήματα που τους διακατέχουν και σε ποιο βαθμό επιτυγχάνεται η προσαρμογή τους στην κατάσταση αυτή, χωρίς να παραβλέπουμε το ίδιο το γεγονός. Δεν υπάρχει ένα και μόνο στοιχείο από το οποίο να εξαρτάται η αύξηση του άγχους και των ψυχολογικών πιέσεων που μπορεί να προκαλέσουν στα μέλη της οικογένειας ψυχολογικά προβλήματα (Νότας, 2006).

Στην συνέχεια χρίζει αναφοράς και η οπτική των αδερφών παιδιών με ΔΑΦ ή/και Ν.Υ. Τα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν συνήθως απόρριψη, λόγω της αδιαφορίας και της αντικοινωνικότητας που εκδηλώνουν τα αδέρφια τους. Η απόκρυψη της αλήθειας από τους γονείς δεν συμβάλλει στην προσπάθεια των αδελφών να ερμηνεύσουν τη συμπεριφορά του παιδιού με ΔΑΦ. Έτσι, αυτά, αφού δεν κατανοούν τη στάση του παιδιού αυτού είναι πιθανόν να πιστέψουν ότι ευθύνονται τα ίδια, ή θεωρούν τους γονείς υπεύθυνους για τη αλλοπρόσαλλη συμπεριφορά του αδελφού τους. Από την παρέμβαση και την καθοδήγηση των γονέων θα εξαρτηθεί κατά πόσο οι ερμηνείες που τελικά θα δοθούν στα αδέρφια, θα ενισχύσουν ή θα αποδυναμώσουν την αδελφική σχέση. Οι ίδιοι οι γονείς και ο σύμβουλος της οικογένειας, εκτός από τις εξηγήσεις που καλούνται να δώσουν για το πρόβλημα, θα ήταν χρήσιμο να συμβάλουν στην ανάπτυξη της αδελφικής σχέσης διδάσκοντας στα αδέρφια τρόπους επικοινωνίας και παιχνίδια κοινής απόλαυσης. Μπορούν ακόμα να παραπέμψουν τα αδέρφια σε ομάδες συμβουλευτικής, στις οποίες συμμετέχουν συνομήλικοί τους. Οι γονείς από τη μεριά τους, θα πρέπει να είναι πολύ προσεκτικοί, ώστε να μη μεταθέτουν τις ευθύνες τους στα αδέρφια, αλλά να ικανοποιούν και τις δικές τους ανάγκες, αναγνωρίζοντας ότι έχουν και αυτά θέση στη φροντίδα και στο χρόνο τους (Γενά, 2002).

Μερικά αδέρφια είναι αρκετά προσαρμοστικά, ενώ κάποια άλλα όχι. Παίζει καθοριστικό ρόλο, η στάση των γονέων και το πώς οι ίδιοι θα αντιμετωπίσουν αυτήν την κατάσταση. «Οι διαφορές στην συμπεριφορά των παιδιών συνδέονται ίσως στενά με το πώς μεταχειρίζονται το κάθε παιδί. Εάν είναι υπερπροστατευτικοί προς το ένα παιδί, τότε το άλλο παιδί αισθάνεται ότι παραμελείται. Η παραμέληση αυτή, πολλές φορές, δημιουργεί συναισθηματικό κενό στον/στην αδελφό/η. Στην αρχή δεν μπορεί να καταλάβει γιατί γίνεται αυτό και αργότερα, όταν βλέπει τριγύρω του ότι η οικογένειά του διαφέρει από τους άλλους συμμαθητές του, αρχίζει να έχει ανάμεικτα συναισθήματα. Παρατηρείται ορισμένες φορές να μην θέλουν να φέρουν τους φίλους τους στο σπίτι, γιατί αισθάνονται ντροπή. «Εκτοξεύουν» κατηγορίες προς το ανάπηρο μέλος της οικογένειας για την αναστάτωση και την κούραση της οικογένειας, καθώς επίσης και για το γεγονός πως δεν έχουν ομαλή κοινωνική ζωή κλπ.» (Μαργαρίτη, 2006: 18).

Τα συναισθήματα αυτά διαφοροποιούνται και εξαρτώνται και από τη σειρά γέννησης των παιδιών. Αν το παιδί με αναπηρία είναι πρώτο ή δεύτερο και με πόση διαφορά ηλικίας. Συνήθως στην πολυμελή οικογένεια τα αδέρφια μπορούν να

ισορροπήσουν τη σχέση τους με το ανάπηρο μέλος καλύτερα. Όμως, και εδώ εξαρτάται από τους γονείς πώς θα διατηρήσουν την ισορροπία αυτή, έτσι ώστε να μην «φορτώσουν» στο γερό παιδί τους την ευθύνη φροντίδας βάζοντάς το στη θέση του τρίτου γονιού (Μαργαρίτη 2002: 18).

Σε περίπτωση που παραγκωνίζονται οι ανάγκες των υπολοίπων μελών της οικογένειας και ιδιαίτερα των αδελφών, προκαλούνται σοβαρά συναισθηματικά προβλήματα. Ο αντίκτυπος αυτός αφορά τόσο τα αδέρφια, επειδή νιώθουν παραμελημένα, όσο και τα ανάπηρα άτομα, τα οποία υφίστανται λόγω αυτής της παραμέλησης μια καλυμμένη επιθετικότητα από αυτά. Επίσης, μπορούν να οδηγήσουν στην μετέπειτα απόρριψη του ανάπηρου μέλους και στην απομάκρυνση από την οικογένεια εν γένει. Ίσως παρατηρηθεί ακόμη, στα αδέρφια πτώση στη σχολική απόδοσή τους ή και εκείνα μη διαβάζοντας όσο πρέπει μπορεί να επιζητούν την προσοχή. Άλλες φορές εσκεμμένα δεν επιθυμούν να έχουν καλύτερη επίδοση στο σχολείο, για να μην αισθανθεί άσχημα το «ιδιαιτερο» μέλος, ή άλλες λόγω του ότι έχουν επωμιστεί μέρος της φροντίδας του δεν προλαβαίνουν να διαβάσουν. Τέλος, μπορεί να έχουν επηρεαστεί οι προσδοκίες των αδελφών για το μέλλον, από το γεγονός πως οι γονείς έχουν πει ή έχουν κάνει τα αδέρφια να αισθάνονται ότι μετά το θάνατό τους θα πρέπει εκείνα (τα αδέρφια) να αναλάβουν την φροντίδα του ανάπηρου μέλους (Μαργαρίτη 2002).

Σημαντικό επίσης ρόλο στη συναισθηματική κατάσταση των «υγιών παιδιών» παίζει και ο λόγος για τον οποίο γεννήθηκαν και πόσο οι γονείς έχουν εναποθέσει όλες τις προσδοκίες και τα όνειρα, που δεν θα εκπληρωθούν με το άλλο τους παιδί, σε αυτά. Υπάρχει όμως και η άλλη πλευρά, όπου πολλές φορές τα αδέρφια συνεννοούνται καλύτερα μεταξύ τους παρά με τους γονείς. Νοιώθουν ότι καταλαβαίνουν καλύτερα τα προβλήματα του ανάπηρου αδελφού τους σε σχέση με τους γονείς. Επίσης, είναι γεγονός όμως ότι τα αδέρφια, αν δεν έχουν εμφανιστεί άλλα προβλήματα σχέσεων ή συμπεριφορών, ωριμάζουν νωρίτερα. Αυτό συμβαίνει, όταν οι γονείς δίνουν λογικές ευθύνες σε αυτά για τη φροντίδα του ανάπηρου μέλους και τα βοηθούν να αναπτύξουν στρατηγικές, για να εξηγήσουν την αναπηρία του αδελφού τους στους φίλους τους, κάτι βέβαια που οι ίδιοι πρώτα έχουν καταφέρει να κάνουν (Μαργαρίτη 2002:19). Η σφαιρική αντιμετώπιση των αναγκών της οικογένειας του παιδιού με ΔΑΔ πρέπει να συμπεριλαμβάνει τα αδέρφια που συχνά παραμελούνται και να αξιοποιεί το δικό τους δυναμικό, όπως και κάθε άλλο μέλος, για την ισόρροπη πορεία της οικογενειακής ζωής (Γενά, 2002)

2.7. ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΜΕ ΤΙΣ ΟΠΟΙΕΣ ΕΡΧΕΤΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΗ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΑΦ ΚΑΙ ΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ

Σύμφωνα με την Ματινοπούλου (1990) ,η οικογένεια με «ανάπηρο» παιδί καλείται να αντιμετωπίσει πληθώρα προβλημάτων, που διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην λειτουργία της. Το οικονομικό κόστος της αναπηρίας είναι δαπανηρό . Στις περισσότερες περιπτώσεις τον ρόλο του φροντιστή επωμίζεται η μητέρα, η οποία πέρα από τις εσωτερικές συγκρούσεις, τις κοινωνικές προκαταλήψεις και ματαιώσεις που ενδέχεται να βιώνει , δεν είναι λίγες οι φορές που η ίδια αναγκάζεται να παραιτηθεί από την επαγγελματική καριέρα της με ότι αυτό συνεπάγεται για την αυτοπεποίθησή της αλλά και την οικονομική κατάσταση της οικογένειας» (Μουσούρου 1992: 120)

Επίσης, δυσκολίες συναντιούνται και στον τομέα της εκπαίδευσης. Ξεκινά από το γεγονός ότι οι γονείς αγνοούν πού πρέπει να απευθυνθούν, ώστε να αποφασιστεί η ένταξη του παιδιού σε ειδικό ή άλλο εκπαιδευτικό πλαίσιο. «Η εγγραφή του παιδιού σε ειδικό σχολείο δεν είναι πάντοτε απλό θέμα. Οι γονείς μερικές φορές συναντούν δυσκολίες πρόσβασης στα σχολεία αυτά. Οι αποστάσεις και η δυσκολία μετάβασης αναβάλλουν για αρκετό χρόνο την ένταξη του παιδιού στο ειδικό σχολείο» (Ματινοπούλου 1990: 151).

Επιπροσθέτως, η κοινωνική απομόνωση αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζει το παιδί και η οικογένεια του. Η απόσταση της οικογένειάς του από την υπόλοιπη κοινωνία γίνεται αντιληπτή σε κάθε στάδιο της ανάπτυξης του παιδιού

Παρά το γεγονός ότι τα τελευταία χρόνια η στάση της κοινωνίας έχει αλλάξει απέναντι στην αναπηρία και δεν την θεωρεί τόσο «ταμπού», υπάρχουν ορισμένοι άνθρωποι που όταν έρθουν σε άμεση ή έμμεση επαφή με αυτή σταματούν και κοιτούν άλλοι λιγότερο και άλλοι περισσότερο έντονα. Το βλέμμα των ανθρώπων αυτών τις περισσότερες φορές φανερώνει περισσότερο περιέργεια, λύπη, οίκτο και η αποστροφή προς τους ίδιους δείχνει να ελαττώνεται, κάτι που συνεπάγεται πως ελαττώθηκε ο κοινωνικός ρατσισμός σε βάρος των

ατόμων με αναπηρία. Παρά το γεγονός αυτό όμως , δεν είναι λίγες οι φορές που παρατηρείται το εξής φαινόμενο: οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ ή και Ν.Α συχνά επιδιώκουν να έρχονται σε επαφή αποκλειστικά με τις ομοιοπαθείς οικογένειες. Αρχικά αυτό τους προσφέρει ανακούφιση και κουράγιο, καθώς αφού

αντιλαμβάνονται πως ανάλογο πρόβλημα αντιμετωπίζουν και άλλοι και αυτό τους χαρίζει δύναμη. Όμως ,στην συνέχεια , ενδέχεται να αραιώνουν τις συναντήσεις τους, αφού αισθάνονται αποδέκτες διάκρισης,. Η παραπάνω εικόνα έχει την ικανότητα να ανατραπεί όταν δημιουργούνται υποδομές στα πλαίσια της κοινότητας στην οποία διαμένουν ,π.χ. κέντρα δημιουργικής απασχόλησης, χώροι φύλαξης παιδιών με αναπηρίες, κοινές δραστηριότητες των σχολείων ειδικής και γενικής αγωγής, αθλητικά κέντρα, κλπ. (Μαργαρίτη, 2006).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο : Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΨΥΧΙΚΗΣ ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑΣ. ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

3.1. Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΨΥΧΙΚΗΣ ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑΣ

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ): «Η υγεία είναι μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας και όχι απλώς η απουσία νόσου ή αναπηρίας» (WHO, 1958). Ένα άτομο έχει καλή υγεία εάν μπορεί να διατηρήσει φυσιολογικά τη σωματική και ψυχική του υγεία σε οποιαδήποτε κατάσταση (Nordenfelt, 2004). Έτσι, ένα παιδί με μια χρόνια νόσο ή αναπηρία μπορεί να έχει καλή υγεία. Η υγεία θα μπορούσε επίσης να περιγραφεί ως η ικανότητα να εκτελεί ένα άτομο δραστηριότητες που είναι απαραίτητες στη ζωή του. Το άτομο δημιουργεί τη δική του πραγματικότητα και την αλληλεπίδραση με άλλους (Parse, 1990).

Η ποιότητα ζωής αποτελεί μία πολυδιάστατη έννοια με οικονομικές, κοινωνικές, επιδημιολογικές, ιατρικές, πολιτιστικές και προσωπικές προσεγγίσεις, αντιλήψεις και εμπειρίες (Yfandopoulos, 2001) Σύμφωνα με τον MacCall, η ποιότητα ζωής σχετίζεται με την ύπαρξη και την πρόσβαση στις αναγκαίες και τις απαραίτητες συνθήκες που εξασφαλίζουν τις προϋποθέσεις της ευτυχίας σε ένα κοινωνικό σύνολο ή ένα άτομο. Ως 'προϋποθέσεις ευτυχίας' καταγράφονται εκείνες οι οποίες είναι απαραίτητες (όχι όμως και επαρκείς) ως συνθήκες για την ευτυχία οποιουδήποτε. Η δε έλλειψή τους επιφέρει αίσθημα δυστυχίας (McCall, 1975, Στεφάνου, 2012).

Οι ανάγκες των ατόμων ορίζουν το νόημα της ποιότητας ζωής. Η ποιότητα της ζωής αφορά τον εμπλουτισμό της καθημερινής ζωής. Επιπλέον, επικεντρώνεται στις επιλογές και τις ανάγκες των ατόμων και επηρεάζεται από περιβαλλοντικούς παράγοντες. Βασικά το πλαίσιο έχει τρία κύρια χαρακτηριστικά: την υποκειμενική και αντικειμενική μέτρηση τους τομείς της ζωής και την επιρροή των προσωπικών αξιών (Shearer, 2010).

Ο Cummins (1997) υποστηρίζει ότι «η ποιότητα ζωής είναι τόσο υποκειμενική όσο και αντικειμενική. Προτείνει να εξεταστούν τόσο οι αντικειμενικοί

όσο και οι υποκειμενικοί άξονες. Αυτοί οι άξονες συνθέτουν έξι διαστάσεις που καλύπτουν το φάσμα της έννοιας της ποιότητας ζωής: υγεία, παραγωγικότητα, οικειότητα, ασφάλεια, κοινωνικότητα και συναισθηματική ευημερία. Οι αντικειμενικοί άξονες αναφέρονται στις πραγματικές συνθήκες διαβίωσης των ανθρώπων και οι υποκειμενικοί στην υποκειμενική προσωπική αξιολόγηση του ατόμου για τους τομείς της ζωής του (Exenberger & Juen, 2014).

Η ύπαρξη της αναπηρίας μέσα στην οικογένεια επηρεάζει πολλούς παράγοντες της οικογενειακής ζωής, όπως την αλληλεπίδραση και τη λειτουργικότητα της οικογένειας. Πιο συγκεκριμένα η ποιότητα της ζωής εξαρτάται από συγκεκριμένους παράγοντες, όπως τη σοβαρότητα της αναπηρίας του ατόμου, την αβεβαιότητα που συνεπιφέρει η αναπηρία αλλά και την αισιοδοξία και την αίσθηση επιδεξιότητας, δηλαδή τις ικανότητες του ατόμου αυτού (Warter, 2009).

Εκτός από την ποιότητα της ζωής, μεγάλο ρόλο στην ζωή του ατόμου με αναπηρία έχει και η ψυχική ανθεκτικότητα. Η ανθεκτικότητα είναι μια έννοια πολυδιάστατη που περιγράφει την ικανότητα των ανθρώπων να επανακτούν τον έλεγχο των καταστάσεων μετά από κάποια κρίση ή από απροσδόκητες ανατροπές (Seligman, 1991).

Η ψυχική ανθεκτικότητα γονέων παιδιών με αυτισμό είναι μια κεντροβαρής έννοια στην αντιμετώπιση των προσκλήσεων του αυτισμού, που απαιτούν υγιής ψυχικά γονείς που θα είναι σε θέση να ικανοποιήσουν τις ανάγκες των αυτιστικών παιδιών τους, χωρίς ωστόσο να βυθιστούν στην μοναξιά και την απομόνωση οι οποίες πλήττουν τις λιγότερες ανθεκτικές οικογένειες και διαταράσσουν την εσωτερική τους ισορροπία. Είναι ένα σημαντικό ζήτημα εάν η ψυχική ανθεκτικότητα ενδυναμώνεται ή και προκαλείται από την κοινωνική υποστήριξη που δέχονται οι γονείς, οφείλεται σε συγκεκριμένα ιδιοσυγκρασιακά τους χαρακτηριστικά ή επηρεάζεται στενότερα από την σοβαρότητα της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, αλλά και από μη σχετιζόμενους παράγοντες με τον αυτισμό, οι οποίοι δρουν στο οικογενειακό περιβάλλον έχοντας συνήθως εξωτερική προέλευση. (Καβαλιώτης 2009).

Η Ανθεκτικότητα εστιάζει στην δύναμη των ανθρώπων να ακμάζουν ακόμα και έπειτα από δοκιμασίες ή ταλαιπωρία (Ryff και Singer, 2003). Η Walsh(1996) εξετάζει από τους σημαντικότερους ψυχολογικούς πόρους που αναπτύσσονται με την βίωση θετικών συναισθημάτων είναι η ψυχική ανθεκτικότητα. Ο Masten (1990)

ορίζει την ψυχική ανθεκτικότητα ως την διαδικασία, την ικανότητα ή το αποτέλεσμα της επιτυχημένης προσαρμογής παρά την ύπαρξη δυσκολιών ή απαιτητικών συνθηκών. Η ανθεκτικότητα αναφέρεται στην θετική προσαρμογή, την αποτελεσματική αντιμετώπιση και την ανάκαμψη από αντίξοες συνθήκες (Λακιώτη 2011), στα θετικά ψυχολογικά αποτελέσματα παρά την έκθεση σε τραυματικές εμπειρίες (Bommanokai Diminich, 2013) ανθεκτικότητα υπάρχει έκθεση σε σημαντική απειλή ή αντίξοότητα και εφόσον παρατηρηθούν θετικά αποτελέσματα παρά αυτή την έκθεση.

Η ανθεκτικότητα ως δομικό στοιχείο της ατομικής ταυτότητας μπορεί να προσεγγιστεί ως στρατηγική αντιμετώπισης ειδικής σημασίας, καθώς ενσωματώνει σχήματα αντίληψης και γνώσης, πεποιθήσεις αλλά και μια ευρύτερη στάση απέναντι στη ζωή. Τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα της ανθεκτικότητας είναι η δέσμευση σε μια πορεία ζωής, η αίσθηση αποστολής και ελέγχου, όπως και η ικανότητα επαναπροσδιορισμού ενός προβλήματος μέσα από την ανάδειξη των θετικών του διαστάσεων (Bachay & Cingel, 1999; Ζήση & Μαυροπούλου, 2013).

Η έννοια της ψυχικής ανθεκτικότητας εξετάστηκε σε συνάρτηση με το άγχος η οποία σχετίζεται άμεσα με την αυτοεκτίμηση, την κοινωνική στήριξη, διάφορες πτυχές της κοινωνικής ζωής καθώς επίσης και με την επίλυση προβλημάτων και στρατηγικών αντιμετώπισης (Dumont & Provost, 1999). Ο φακός της ανθεκτικότητας αλλάζει την προοπτική και επιβεβαιώνει της ικανότητες που έχει η οικογένεια να ανακάμψει από τις προκλήσεις που αντιμετωπίζει.

Το άγχος των γονέων αυξάνεται λόγω της εξάρτησης που έχουν τα παιδιά από τους γονείς τους, με αποτέλεσμα οι τελευταίοι να επιβαρύνονται με περισσότερη φροντίδα και περισσότερο άγχος. Σε έρευνα τους οι Plant & Sanders (2007) κατέληξαν στο συμπέρασμα πως οι γονείς αγχώνονται περισσότερο με δραστηριότητες που σχετίζονται με την καθημερινή φροντίδα των παιδιών τους (π.χ. φαγητό και μπάνιο), ενώ ανεξάρτητα από αυτό το άγχος τους φαίνεται να είναι ο συνολικός χρόνος που αφιερώνουν στην φροντίδα των παιδιών ή οι πιθανές δυσκολίες της συμπεριφοράς των παιδιών. Αντίθετα, άλλες μελέτες δεν έχουν καταφέρει να βρουν σημαντικές διαφορές στα επίπεδα του άγχους των γονιών με παιδιά με αναπηρία και των γονέων με παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Dyson, 1997· Harris&McHale, 1989· Houser&Seligman, 1991· Salisbury, 1987) όπως επίσης

και ανάμεσα στους γονείς παιδιών με αυτισμό και νοητική αναπηρία (Rodrigue, Morgan & Geffken, 1992).

Η διαφοροποίηση στο άγχος των γονέων μπορεί να σχετίζεται με την ιδιαιτερότητα των αναπηριών και με το γεγονός ότι το κάθε παιδί παρουσιάζει μοναδικές ικανότητες, συμπεριφορές και προκλήσεις για τους γονείς. Αρκετές έρευνες από την άλλη πλευρά συνδέουν το άγχος των γονέων με ποικίλες παραμέτρους και εξαρτάται από παράγοντες όπως τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού (Baker, et al., 2002· Konstantareas & Homatidis, 1989), το ταπεραμέντο του παιδιού (Dyson, 1997· Konstantareas & Papageorgiou, 2006), η υποστήριξη από το περιβάλλον (Hadadian, 1994) και η συζυγική ικανοποίηση (Young & Roopnarine, 1994).

Υψηλότερα επίπεδα άγχους έχουν εντοπισθεί σε γονείς παιδιών με σοβαρές αναπηρίες (Plant & Sanders, 2007) όπου οι αντιλαμβάνονται με αρνητικό τρόπο τη καθημερινή φροντίδα, ενώ άλλες έρευνες έχουν δείξει πως υπάρχει αυξημένο άγχος και αυξημένα προβλήματα αποδοχής στους γονείς των παιδιών με αυτισμό συγκριτικά με γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες (Dumas et al, 1991· Sanders & Morgan, 1997). Στη συνέχεια, το άγχος μπορεί να είναι καταλυτικό και να οδηγήσει σε επιπτώσεις τόσο όσον αφορά την υγεία και όσο και την ποιότητα ζωής των γονέων.

Σύμφωνα με όλα τα παραπάνω, την τελευταία δεκαετία αρκετοί ερευνητές έχουν επιχειρήσει να μελετήσουν την πιθανή σχέση μεταξύ του άγχους που βιώνουν οι γονείς απόμων με αναπηρία και κατ' επέκταση αν αυτό έχει σοβαρές επιπτώσεις στη δική τους υγεία και ποιότητα ζωής. Ποικίλες έρευνες που απευθύνονται σε γονείς παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές και διαταραχές συμπεριφοράς έχουν δείξει πως και οι ίδιοι οι γονείς αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας και προβλήματα ψυχοκοινωνικής φύσεως (Lach et al., 2009).

3.2. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ, ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΥΓΕΙΑΣ

(Οι Barry και Zissi (1996) εξέτασαν την έννοια της ποιότητας ζωής στην ψυχική υγεία και ανέπτυξαν ένα μεσολαβητικό θεωρητικό μοντέλο (Zissi & Barry, 2006). Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, η σχέση ανάμεσα στις αντικειμενικές συνθήκες ζωής και την υποκειμενική τους αποτίμηση δεν είναι άμεση, αλλά διαμεσολαβείται

από γνωστικές και ψυχολογικές διεργασίες, όπως προσδοκίες, πεποιθήσεις, ερμηνείες και εσωτερικά πρότυπα (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013) .)

Το μεσολαβητικό θεωρητικό μοντέλο των Zissi και Barry αξιοποιείται ως ένα ευρύτερο θεωρητικό πλαίσιο μέσα στο οποίο μπορεί να ενταχθεί η μελέτη της ποιότητας ζωής των οικογενειακών φροντιστών με τουλάχιστον ένα παιδί με ΔΑΦ, παράλληλα με άλλα θεωρητικά μοντέλα, όπως το Διπλό Μοντέλο των McCubbin και Patterson (1981) για το οικογενειακό στρες. Σύμφωνα με το μοντέλο των Zissi και Barry, η ικανότητα της οικογένειας να ανταπεξέλθει στη συνεχόμενη φροντίδα ενός τουλάχιστον μέλους με αναπηρία είναι συνάρτηση πολλών παραγόντων, όπως τη σοβαρότητα της αναπηρίας, την παράλληλη παρουσία άλλων στρεσογόνων συνθηκών ή καταστάσεων στην οικογένεια, το επίπεδο της οικογενειακής συνοχής, το επίπεδο της κοινωνικής υποστήριξης, τις πεποιθήσεις των γονέων για την ερμηνεία του αυτισμού και την αναπηρία, και το είδος των στρατηγικών αντιμετώπισης. Η βασική διαφορά των μοντέλων ποιότητας ζωής από τα μοντέλα για το οικογενειακό στρες είναι η έμφαση που τοποθετούν τα πρώτα στην υποκειμενική εμπειρία, και πώς αυτή διαμορφώνεται σε διαφορετικά πεδία ζωής, κυρίως σε σχέση με την πρόσβαση σε πόρους, ενώ τα δεύτερα εξετάζουν όχι μόνο ένα παράγοντα άγχους, αλλά τη σωρευτική επίδραση πολλών (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013).

Οι μητέρες που μεγαλώνουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού ανέφεραν περισσότερο στρες και ψυχική καταπόνηση συγκριτικά με μητέρες που είχαν παιδιά χωρίς κάποια μορφή αναπηρίας. Άλλες συγκριτικές έρευνες που ακολούθησαν τη δεκαετία του '80 υποστήριξαν εμπειρικά ότι οι γονείς που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρία αντιμετωπίζουν σοβαρότερα προβλήματα υγείας (σωματικής και ψυχικής) σε σύγκριση με τους γονείς που μεγαλώνουν παιδιά χωρίς αναπηρία (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013, Kazak et al.)

Οι μελετητές που δεν συμπεριέλαβαν στον ερευνητικό τους σχεδιασμό ομάδες σύγκρισης, ενδιαφέρθηκαν κυρίως για τη διερεύνηση της προέλευσης του στρες που οδηγεί τους γονείς, και ιδιαίτερα τις μητέρες, στην ψυχική καταπόνηση, η οποία συχνά εκδηλώνεται με αισθήματα θλίψης και εξάντλησης (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013 Cantwell et al).

Σε αυτό το θεωρητικό σχήμα του οικογενειακού στρες ανήκει η μελέτη της Bristol (1987) που προσέγγισε το μέγεθος του παιδιού με αυτισμό ως μείζον γεγονός αλλαγής ζωής εφαρμόζοντας το Διπλό Μοντέλο των McCubbin και Patterson (1981) για το οικογενειακό στρες. Το μοντέλο πέτυχε να προβλέψει την προσαρμογή

ή μη των μητέρων στην νέα κατάσταση, όπως αυτή αξιολογήθηκε με τρεις δείκτες: κοινά συμπτώματα κατάθλιψης, ποιότητα γάμου και ποιότητα γονεϊκής φροντίδας. Τα ευρήματα έδειξαν ότι οι ερμηνείες της οικογένειας για τον αυτισμό, η ταυτόχρονη παρουσία άλλων στρεσογόνων συνθηκών και η πρόσβαση (ή μη) σε υπηρεσίες και κοινωνικούς πόρους είχαν την ισχυρότερη επίδραση στους δείκτες της οικογενειακής προσαρμογής. Οι ενοχικές ερμηνείες των μητέρων βρέθηκε ότι επηρέασαν αρνητικά την προσαρμογή τους. Αντίθετα, οι μητέρες που δεν κατηγορούσαν τον εαυτό τους για την κατάσταση του παιδιού τους είχαν πιο θετική ποιότητα γάμου και προσέφεραν καλύτερη γονεϊκή φροντίδα (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013).

Οι μελέτες της πρώτης γενιάς ερευνών κατέδειξαν ότι το οικογενειακό στρες και η ψυχική καταπόνηση των μητέρων σχετίζονται με τα ίδια τα χαρακτηριστικά του αυτισμού και το βαθμό της σοβαρότητάς του, την παράλληλη παρουσία άλλων αντίξοων συνθηκών ζωής, όπως οικονομικές δυσχέρειες και την αδυναμία πρόσβασης σε κατάλληλες θεραπευτικές υπηρεσίες. Η ψυχική καταπόνηση των μητέρων βρέθηκε να εκδηλώνεται όχι μόνο με το στρες, αλλά και με αισθήματα ματαιώσης, παραίτησης και πληγωμένης αυτο-εικόνας (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013 et al).

Η ψυχική υγεία των μητέρων παιδιών με αυτισμό είναι σε γενικές γραμμές επιβαρυνμένη. Ωστόσο, έχουν εντοπιστεί ορισμένοι κοινωνικοί παράγοντες (π.χ. κοινωνική θέση, ύψος εισοδήματος, λήψη επιδομάτων, είδος κατοικίας και περιοχή), όπως και ενδοπροσωπικοί (π.χ. αίσθηση προσωπικής επάρκειας, θετική οπτική), που διαφοροποιούν την εμπειρία της ανατροφής και τα επακόλουθά της (Emerson, 2003; Hastings & Brown, 2002).

Συγκεκριμένα, στην έρευνα των Nachshen και Minnes (2005) βρέθηκε ότι οι μητέρες παιδιών σχολικής ηλικίας με αναπτυξιακή διαταραχή που προέρχονταν από την ανώτερη μεσαία κοινωνική τάξη και με υψηλό μορφωτικό επίπεδο είχαν καλύτερη πρόσβαση σε πόρους κοινωνικής υποστήριξης, κάτι που συνέβαλε θετικά στην ψυχική υγεία και την οικογενειακή λειτουργικότητα. Μεταγενέστερη έρευνα επίσης έδειξε ότι οι γονείς που λόγω της κοινωνικο-οικονομικής τους θέσης είχαν πρόσβαση σε περισσότερους πόρους στήριξης, είχαν και περισσότερες ευκαιρίες για ανακούφιση από την κοπιαστική φροντίδα των παιδιών (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008). Άλλες μητέρες παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας που, επίσης, είχαν υψηλό εισόδημα ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης (Pakenham, Samios & Sofronoff, 2005). Μελέτη σε 1.142 μητέρες και τα παιδιά τους σε αγροτικές περιοχές των Η.Π.Α έδειξε ότι η κοινωνικά μειονεκτική

θέση μπορεί να έχει έμμεση επίδραση στη συμπεριφορά των μητέρων όπως και στην ψυχική υγεία: κοινά συμπτώματα κατάθλιψης, σωματοποίηση και στρες (Newland, Copic, Cox, & Mills -Koonce, 2013, Ζήση & Μαυροπούλου, 2013).

Τα ευρήματα αυτά παρέχουν εμπειρική στήριξη σε θεωρητικά μοντέλα του οικογενειακού στρες, όπως αυτό των Conger και Donnelan (2007) αλλά και το παλαιότερο των McCubbin και Patterson (1981), σύμφωνα με τα οποία πολλαπλοί παράγοντες που συνδέονται με την κοινωνικο-οικονομική θέση της οικογένειας επηρεάζουν καθοριστικά την ψυχική υγεία και την προσαρμογή των γονέων, αλλά και των παιδιών (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013).

Οι πρώτες μελέτες (Bristol, 1987; Konstantareas & Homatidis, 1989) έδειξαν ότι οι μητέρες παιδιών με αυτισμό που αισθάνονταν ότι λάμβαναν από τους οικείους τους μεγαλύτερη κοινωνική υποστήριξη, ανέφεραν λιγότερη ψυχολογική ένταση σε αντίθεση με τις μητέρες που είχαν περιορισμένη κοινωνική υποστήριξη και πρόσβαση μόνο σε ασθενή κοινωνικά δίκτυα (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013).

Κατά την τελευταία δεκαετία, αναδύεται το ενδιαφέρον των ερευνητών για τη σημασία της ένταξης σε κοινωνικά δίκτυα και το ρόλο που αυτή διαδραματίζει στην ψυχική υγεία των μητέρων που έχουν παιδιά με αυτισμό (Haines, Beggs & Hurlburt, 2002. Smith, Greenberg & Seltzer, 2012). Η συμμετοχή σε ομάδες αυτο-βοήθειας ή ομάδες αμοιβαίας υποστήριξης είναι ένα παράδειγμα κοινωνικής δικτύωσης, καθώς προάγει την αλληλοκατανόηση και προσφέρει την ευκαιρία για θεραπευτική εμπλοκή και συνηγορία (Abbott & Meredith, 1986; Winzer, 1990; Ζήση & Μαυροπούλου, 2013).

Παλαιότερες και πρόσφατες έρευνες στο γενικό πληθυσμό τεκμηριώνουν την κοινωνικο-οικονομική διαφοροποίηση ως προς το μέγεθος των κοινωνικών δικτύων και την πρόσβαση σε διαφορετικούς τύπους κοινωνικών δικτύων (Eckenrode, 1983; Turner & Marino, 1994). Η ανάλυση των Feldman και Steptoe (2004) κατέδειξε ότι κάποιος που διαμένει σε μία υποβαθμισμένη γειτονιά, βιώνει μεγαλύτερη ψυχική καταπόνηση και αυτό έχει αντίκτυπο στη σωματική του υγεία. Παρόμοια αποτελέσματα προέκυψαν από τη μελέτη των Luther, Canham και Cureton (2005), οι οποίοι, επίσης, έδειξαν ότι οι γονείς που διέμεναν σε απομονωμένες περιοχές ή είχαν χαμηλό εισόδημα, αντιμετώπιζαν σοβαρότερες δυσκολίες στην πρόσβασή τους σε κοινωνικά δίκτυα ή άλλες πηγές κοινωνικής υποστήριξης (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013).

Στη βιβλιογραφία, η κοινωνική υποστήριξη έχει συνδεθεί με χαρακτηριστικά που σχετίζονται με την ίδια την προσωπικότητα της μητέρας, όπως η ψυχική ανθεκτικότητα και η ικανότητα επίλυσης προβλημάτων (Weiss, 2002). Οι στρατηγικές αντιμετώπισης αναφέρονται στις γνωστικές στρατηγικές ή/και πρακτικές προσπάθειες του ατόμου να μετριάσει το στρες που συνδέεται με ένα ορισμένο γεγονός ή κατάσταση. Στο πεδίο του αυτισμού, οι στρατηγικές διακρίνονται σε δύο τύπους: α) αυτές που αποβλέπουν στην αλλαγή του ατόμου ή του περιβάλλοντος (Bristol & Schopler, 1983), και β) αυτές που σχετίζονται με μια φιλοσοφική θεώρηση που υιοθετεί ο γονιός απέναντι στην κατάσταση, τη ζωή και τον κόσμο (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013).

Σύμφωνα με τους Murphy, Christian, Caplin & Young (2006), σε έρευνα που διεξήγαγαν απευθυνόμενοι σε γονείς/φροντιστές παιδιών με αναπηρία ανακάλυψαν πως οι ίδιοι ανέφεραν μεταπτώσεις όσον αφορά την υγεία τους σε σύγκριση με το προηγούμενο έτος και απέδιδαν το γεγονός αυτό σε έλλειψη χρόνου, ελέγχου και ενέργειας. Στα συμπεράσματά τους αναφέρουν πως οι γονείς, μετά από τη φροντίδα χρόνων ενός παιδιού με αναπηρία, περιγράφουν αρνητικές φυσικές, συναισθηματικές και λειτουργικές επιπτώσεις στην υγεία τους. Παρεμφερή ήταν τα ευρήματα των Miodrag και Hodapp (2010), οι οποίοι αναγνωρίζοντας ότι οι χρόνιοι στρεσογόνοι παράγοντες μπορούν να έχουν αρνητικές επιπτώσεις στη σωματική υγεία, διερεύνησαν τις επιπτώσεις του χρόνιου στρες στους γονείς με παιδιά με αναπηρία.

Μέχρι εκείνη την περίοδο τα αυξημένα ποσοστά προβλημάτων υγείας των φροντιστών είχαν συνδεθεί κυρίως με τη φροντίδα ενός ηλικιωμένου γονέα ή ενός παιδιού με υποτροπιάζοντα καρκίνο. Οι γονείς με παιδιά με αναπηρία, και συγκεκριμένα με νοητική ή αναπτυξιακή διαταραχή έρχονται αντιμέτωποι συχνότερα με σοβαρούς χρόνιους στρεσογόνους παράγοντες, ιδιαίτερα εκείνους που σχετίζονται με τα προβλήματα συμπεριφοράς παιδιών και τις απαιτητικές ανάγκες φροντίδας τους. Αυτά τα χαρακτηριστικά των παιδιών μπορεί να επιδράσουν με αρνητικό τρόπο στην υγεία των γονέων. Το άγχος και πως αυτό συνδέεται με την υγεία και την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία αποτελούν ένα νέο τομέα διερεύνησης, στον οποίον οι αντίστοιχες έρευνες είναι εξαιρετικά περιορισμένες τόσο στην Ελλάδα όσο και στο εξωτερικό.

Λαμβάνοντας υπόψιν τα παραπάνω συμπεραίνεται πως η αναπηρία μπορεί να έχει διάφορες επιδράσεις στην οικογένεια. Οι επιδράσεις αυτές είναι πολυδιάστατες και μπορεί να επηρεάσουν όλα τα μέλη της, σε μικρότερο ή σε μεγαλύτερο βαθμό. Το

πως θα διαχειριστεί ο γονέας τις στρεσογόνες απαιτήσεις που προκύπτουν από την φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία έτσι ώστε να αποκτήσει ανθεκτικότητα σε αυτές και να ανταπεξέλθει αποτελεσματικά, εξαρτάται από πολλούς παράγοντες όπως είναι τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του, οι ικανότητες που τον διακρίνουν, ο βαθμός κοινωνικής υποστήριξης καθώς επίσης και οι πεποιθήσεις που έχει ο ίδιος για τον εαυτό του (Καραδήμας, 2005).

Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με αναπηρία και οι οικογενειακές τους σχέσεις έχουν αναφερθεί ως πηγή του άγχους, της υπερπροστασίας και της δυσκαμψίας (Lardieri et al., 2000). Οι οικογένειες με παιδιά με ειδικές ανάγκες καλούνται να αντιμετωπίζουν τόσο τις κανονικές πιέσεις και εντάσεις της οικογενειακής ζωής αλλά , επιπλέον ,και προσαρμογή στην παρουσία του παιδιού με αναπηρία μέσα στα πλαίσια αυτής . Τέτοιες οικογένειες χρειάζονται συνήθως βοήθεια να αναδιοργανώσουν τη ζωή τους προς μια θετική προσαρμογή (Werth and Oseroff,1987).

Η ψυχική ανθεκτικότητα οικογενειών παιδιών με αναπηρία διαφαίνεται στο γεγονός πως οι οικογένειες αυτές καλούνται να αντιμετωπίσουν πιέσεις και εντάσεις της οικογενειακής του ζωής, και επιπλέον, την προσαρμογή στην παρουσία του παιδιού με αναπηρία. Σύμφωνα με τους Werth και Oseroff (1987) αυτές οι οικογένειες χρειάζονται συνήθως βοήθεια να αναδιοργανώσουν την ζωή τους καθώς επίσης και να την αναπροσαρμόσουν στις απαιτήσεις που διαμορφώνονται λόγω παρουσίας παιδιού με αναπηρία στα πλαίσια της.

3.3 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Υιοθετώντας μια ποιοτική προσέγγιση, μέσα από την μελέτη της Heiman (2002), διερευνήθηκαν τα συστατικά στοιχεία της ανθεκτικότητας και οι προσδοκίες των γονέων για το μέλλον των παιδιών τους που έχουν διαγνωσθεί με αυτισμό. Η Heiman διεξήγαγε συνεντεύξεις σε βάθος που κάλυπταν την ιστορία ζωής 32 γονέων από μεσαία και ανώτερα κοινωνικο-οικονομικά στρώματα και έδειξε ότι οι τρεις παράγοντες που καθόρισαν την ανθεκτικότητα ήταν: α) η ανοιχτή και ειλικρινής επικοινωνία με την οικογένεια, τους φίλους, και τους επαγγελματίες, β) ο δεσμός των γονέων μεταξύ τους και η ποιότητα γάμου, και γ) η συνεχής υποστήριξη που

αισθάνονταν οι γονείς ότι λάμβαναν από διαφορετικές πηγές, άτυπες και θεσμικές. (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013)

Οι δοκιμασίες στο οικογενειακό πλαίσιο, μπορεί να είναι μεμονωμένα γεγονότα ή αλλαγές, συνεχιζόμενες εντάσεις ή μικρές ταλαιπωρίες της καθημερινότητας, προερχόμενες είτε από ένα μέλος της οικογένειας, είτε από την οικογένεια ως σύστημα, είτε από άλλα πλαίσια της κοινότητας. Η διάγνωση ενός παιδιού με μια χρόνια διαταραχή, είναι μια τέτοια πρόκληση που αντιμετωπίζουν κάποιες οικογένειες και σε συνδυασμό με τις συνεχείς προσπάθειες για την διαχείριση της την κατατάσσει στην κατηγορία σημαντικού κινδύνου. Οι οικογένειες διαθέτουν σημαντικούς παράγοντες και ικανότητες να αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις και να επιδεικνύουν ανθεκτικότητα (Patterson, 2002).

Πολύ συχνά οι γονείς ανησυχούν για τα πιθανά αρνητικά συναισθήματα προς το παιδί τους από τον κοινωνικό τους περίγυρο, τα οποία κατά κάποιο τρόπο είναι κατανοητά από τους ίδιους, δεδομένου ότι οι δυσκολίες του αυτισμού είναι απόλυτα εμφανής. Επίσης, συχνά αγωνιούν για το πόσο κατάλληλοι είναι οι χειρισμοί τους οποίους εφαρμόζουν οι ίδιοι στο παιδί και κατά πόσο υπάρχει η πιθανότητα αρνητικών επιπτώσεων σε αυτό. Για αυτούς τους λόγους οι γονείς νιώθουν έντονη την ανάγκη για ποιοτική επικοινωνία, συχνή επαφή, συνεχιζόμενη εκπαίδευση για τους ίδιους αλλά και για το αυτιστικό παιδί τους, υποστήριξη και συμβουλευτική από τους επαγγελματίες ειδικούς (Elston, 1997). 2000).

Η αυτιστική συμπεριφορά μπορεί να αποδιοργανώσει την οικογένεια αλλά και να επιφέρει στους γονείς έντονα ψυχολογικά προβλήματα. Τις περισσότερες φορές το βάρος το «σηκώνει» εξ' ολοκλήρου η μητέρα, η οποία έχει αναλάβει αποκλειστικά την φροντίδα του παιδιού, ενώ υπάρχουν και κάποιες περιπτώσεις οι γνωστοί ως «απορριπτικοί γονείς», οι οποίοι βλέπουν το παιδί σαν εμπόδιο στις κοινωνικές και επαγγελματικές τους υποχρεώσεις, με αποτέλεσμα να το παραμελούν. Μερικές φορές όλες αυτές οι δυσκολίες παίρνουν τεράστιες διαστάσεις και οι γονείς φτάνουν στο στάδιο του χωρισμού, με συνέπεια να αναλάβει μόνο ένας την ανατροφή του παιδιού (συνήθως η μητέρα) ή να τοποθετηθεί το παιδί σε ίδρυμα (Σταμάτης, 1987). Αρκετοί γονείς απελπίζονται, επειδή δεν αντέχουν την «συναισθηματική ψυχρότητα» του παιδιού τους, αλλά και επειδή δεν γνωρίζουν ποιος είναι ο πιο κατάλληλος τρόπος για να το βοηθήσουν. Η απελπισία τους μεγαλώνει ακόμη περισσότερο όταν δεν υπάρχει κάποιος ειδικός, ο οποίος να μπορεί να απαντήσει με βεβαιότητα αν υπάρχει θετική εξέλιξη στο παιδί τους και ποια θα είναι αυτή (Σταμάτης, 1987).

Οι γονείς αρχικά νιώθουν ενοχές, θεωρώντας πρώτα τους εαυτούς τους υπεύθυνους για το πρόβλημα του παιδιού τους, ενώ δεν είναι και σπάνιες οι περιπτώσεις, όπου ο ένας ρίχνει το φταίξιμο στον άλλο και προσπαθούν να βρουν τις αιτίες του προβλήματος στις παραλείψεις ή στην κληρονομικότητα του άλλου. Επίσης μία συνηθισμένη αντίδραση των γονιών είναι η απομόνωση της οικογένειας από τον υπόλοιπο κόσμο . Μία πιθανή αιτία αυτής μπορεί να είναι η προσπάθεια απόκρυψης του προβλήματος, η σκέψη ότι η συμπεριφορά του παιδιού ενοχλεί τους άλλους ή ακόμα και η στάση των άλλων που δείχνουν ότι ενοχλούνται από το αυτιστικό παιδί τους (Γκονέλα,2006).

Επομένως συνοψίζοντας όλα από τα παραπάνω καταλήγουμε στο συμπέρασμα πως τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς δεν περιορίζονται χρονικά στην εποχή κατά την οποία αναγνωρίζεται η διαταραχή. Η ανάγκη της οικογένειας για καθοδήγηση, υποστήριξη και συμβουλευτική είναι, συνήθως, μακροχρόνια. Η κατανόηση των ιδιαιτεροτήτων της διαταραχής, η αποδοχή των δυσκολιών και η προσαρμογή δεν είναι εύκολη διαδικασία. Οι γονείς χρειάζονται χρόνο και υποστήριξη προκειμένου να αποδεχτούν τα προβλήματα και να αναθεωρήσουν τις προσδοκίες για το μέλλον του παιδιού και της οικογένειας (Παπαγεωργίου, 2005).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο : ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΔΑΦ

Τα άτομα με νοητική αναπηρία τείνουν να έχουν πιο περιορισμένα κοινωνικά δίκτυα και η παρουσία τους στην κοινότητα, η εμπλοκή των φροντιστών δεν είναι αρκετή για την ανάπτυξη δικτύων φιλίας σε σύγκριση με άλλους ανθρώπους στην κοινωνία (Lippold & Burns 2009).

Η στήριξη των παιδιών με ΝΑ ΚΑΙ ΔΑΦ καθώς επίσης και των οικογενειακών φροντιστών τους αποτελεί επιτακτική ανάγκη. Και οι δυο αυτές πλευρές έρχονται καθημερινά αντιμέτωποι με ποικίλες δυσκολίες και η κοινωνική στήριξη μπορεί να παίξει σημαντικό ρόλο ως προς την ανταπόκριση σε αυτές μέσω ορισμένων διευκολύνσεων. Η κοινωνική στήριξη μπορεί να προέρχεται από διάφορα δίκτυα (τυπικά και άτυπα) συμπεριλαμβανομένου και του ίδιου του κράτους μέσω των πολιτικών του.

4.1. ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ

Για την κοινωνική στήριξη υπάρχουν αρκετοί και διαφορετικοί ορισμοί. Ο καλύτερος τρόπος για να διευκρινιστούν αυτές οι διαφορές στον ορισμό και την προσέγγιση της στήριξης είναι να καθοριστεί η κατεύθυνση (εάν δηλαδή δίνεται ή λαμβάνεται), η διαθεσιμότητα των διαφόρων πηγών κοινωνικής στήριξης, το περιεχόμενο της συναισθηματικής στήριξης (emotional support), η στήριξη σε πρακτικά ζητήματα, η υποστήριξη σε επίπεδο πληροφόρησης και τέλος το δίκτυο των υποστηρικτικών φορέων και πηγών στήριξης (δηλαδή πιο κοινωνικό σύστημα παρέχει στήριξη) (Tardy 1985). Οι φορείς αυτοί μπορεί να είναι α) άτυποι ή ανεπίσημοι, όπως η οικογένεια, ή β) τυπικοί (επίσημοι), όπως το κράτος ή οι ΜΚΟ.

Η άτυπη κοινωνική στήριξη για τους ενήλικες με νοητική αναπηρία παρέχεται κυρίως από την οικογένεια και τους φροντιστές και σε μικρότερο βαθμό από τα άτομα χωρίς αναπηρία. (Lippold & Burns 2009). Στα άτομα με νοητική αναπηρία παρατηρείται έλλειψη σταθερότητας σχετικά με τα δίκτυα στήριξης και αλλαγές σχετικά με το σύντομο χρονικό διάστημα. Η στήριξη δεν είναι πάντα σταθερή, αποτελεσματική και δεν θεωρείται πάντα χρήσιμη. Όπως γίνεται φανερό μέσα από

την διεθνή βιβλιογραφία η (κοινωνική) στήριξη είναι και αυτή που έχει αναγνωριστεί ως προστατευτικός παράγοντας που συμβάλει στην πρόληψη της ψυχικής υγείας και της ποιότητας ζωής. Τα άτομα με αναπηρία έχουν περιορισμένη στήριξη και κοινωνικά δίκτυα, παρά το γεγονός ότι πλέον εμπλέκονται σε περισσότερες δραστηριότητες (Lippold & Burns, 2009). Ο τόπος κατοικίας, η ηλικία, το φύλο και το επίπεδο της νοητικής αναπηρίας είναι ιδιαίτερα σημαντικά όσον αφορά την κοινωνική στήριξη ατόμων με νοητική αναπηρία. Επιπροσθέτως ο δείκτης νοημοσύνης (IQ) είναι ένας προγνωστικός δείκτης του ποσοστού της κοινωνικής στήριξης που παρέχεται σε ενήλικες με νοητική αναπηρία. (Lunsky & Benson, 1999).

Το στίγμα μπορεί να συμβάλει καθοριστικά στην απομόνωση των ατόμων με νοητική αναπηρία ή και ΔΑΦ, κάτι που μπορεί να επηρεάσει την ψυχική αυθεντικότητα και την εξωστρέφειά τους, όταν έχουν να κάνουν με νέες κοινωνικές επαφές (Mc Villy, Stancliff, Parmenter, & Burton, Smith 2006). Οι σχέσεις διάφορου τύπου (φιλικές, συντροφικές) παρέχουν στήριξη και κάποιες φορές ίσως περιορίζουν την αρνητική επίδραση του στίγματος και των κοινωνικών συγκρίσεων στην αυτοαντίληψη των ατόμων με ΝΑ ή/ και ΔΑΦ και των οικογενειακών φροντιστών τους. Τα άτομα που αναφέρουν μεγαλύτερη αντίληψη του στίγματος δηλώνουν πως αισθάνονται και πιο αρνητικά για τον εαυτό τους. Η αντίληψη για το στίγμα είχε να κάνει με το πόσο κοινωνικά ελκυστικά ένοιωθαν και ικανά σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό. Διαπιστώθηκε επίσης ότι η κοινωνική σύγκριση δεν επιδρά στην σχέση μεταξύ στιγματισμού και αυτοεκτίμησης. (Paterson et al., 2012)

Το κοινωνικό στίγμα συνδέεται και με τον κοινωνικό αποκλεισμό. Όταν μιλάμε για κοινωνικό αποκλεισμό εννοούμε τις καταστάσεις που οδηγούν στη περιθωριοποίηση των ατόμων με Διάχυτο Αναπτυξιακό Φάσμα. Η κοινωνική περιθωριοποίηση συνδέεται άμεσα με τη στέρηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Γενικότερα, είναι ένα πρόβλημα πρωτίστως ηθικό και έπειτα κοινωνικό, πολιτικό και οικονομικό. Βασική συνέπεια της περιθωριοποίησης των παιδιών με αυτισμό είναι ο κοινωνικός τους στιγματισμός. Η περιθωριοποίησή τους μπορεί να πάρει τις ακόλουθες μορφές: Να αποκλειστεί το αυτιστικό παιδί, αλλά και τα άτομα που το περιβάλλουν, να αποκλειστεί το παιδί από την εκπαίδευση και αργότερα από την απασχόληση, να μην έχει πρόσβαση στις κοινωνικές υπηρεσίες κ.α.

Η κοινωνική απομόνωση σε συνδυασμό με όλα τα παραπάνω ευθύνονται για την δημιουργία χαμηλής αυτοεκτίμησης στο παιδί και την ύπαρξη αρνητικών συναισθημάτων, όπως είναι ο φόβος, το άγχος, η ντροπή, οι ενοχές και η επιθυμία για

απομόνωση. Σύμφωνα με την Frith (1999), τα αυτιστικά παιδιά αισθάνονται μόνα, διότι δυσκολεύονται να δημιουργήσουν διαπροσωπικές σχέσεις. Ειδικότερα, «[...] η κοινωνική αδεξιότητα των αυτιστικών ατόμων εκδηλώνεται περισσότερο έντονα στις διαπροσωπικές συνδιαλλαγές» (Frith, 1999: 157).

4.2. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΓΙΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΔΑΦ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ. ΚΡΑΤΙΚΕΣ

Τα παιδιά με αναπηρίες στην Ελλάδα, σύμφωνα με το νομικό πλαίσιο της χώρας, έχουν αρκετά δικαιώματα. Στην πράξη, όμως δεν τίθενται όλα σε εφαρμογή. Σε πολλές περιπτώσεις, το βέλτιστο συμφέρον του παιδιού δεν λαμβάνεται υπόψη ούτε και εκτιμάται με ρητή αξιολόγηση από τους λειτουργούς της διοίκησης. Επιπλέον, είναι εξαιρετικά αμφίβολο κατά πόσον λαμβάνεται υπόψη η άποψη των παιδιών με αναπηρίες στα δικαστήρια ή σε μονάδες παιδικής προστασίας κλειστού τύπου (π.χ. ιδρύματα). Μολονότι ο νόμος διαφυλάσσει το δικαίωμα των παιδιών να απολαμβάνουν προστασία από τη βία, εξακολουθούν να υπάρχουν πολλά εμπόδια στην αποτελεσματική εφαρμογή του. Έχουν εντοπισθεί αρκετά προβλήματα που σχετίζονται με την εφαρμογή της αρχής της πρόσβασης σε παροχή βοήθειας, συμπεριλαμβανομένης της έλλειψης εξειδικευμένου προσωπικού στο πλαίσιο των δομών υγειονομικής περίθαλψης και σε μονάδες κοινωνικής μέριμνας που λειτουργούν ορισμένες φορές εφαρμόζοντας ένα απαρχαιωμένο πρότυπο που προσομοιάζει σε άσυλο. Τέλος, το δικαίωμα των παιδιών με αναπηρίες σε εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς, παρότι προστατεύεται από τη νομοθεσία, στην πράξη δεν εφαρμόζεται πλήρως. (Perspective of ID Greece 2011).

Πολιτικές εκπαίδευσης. Οι σπουδαστές με ΝΑ έχουν επίσημα αναγνωριστεί από το ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα ως ομάδα που χρειάζονται εξειδικευμένη εκπαιδευτική υποστήριξη από το 1985, όταν οι πρώτοι μαθητές έγιναν δεκτοί σε 105 «ειδικές τάξεις» που ιδρύθηκαν στα σχολεία. Από τότε, υπήρξαν τρεις αναβαθμίσεις του συστήματος, το 1990, το 2000 και το 2008, ενώ αξίζει να επισημάνουμε πως το πρώτο ειδικό σχολείο εντοπίζεται στην Αθήνα το 1937. Διεύθυνση ειδικής εκπαίδευσης, που λειτουργεί στο πλαίσιο του Υπουργείου Παιδείας, είναι υπεύθυνο για την εφαρμογή νομοθεσίας για την ειδική εκπαίδευση. Το 2001, το Υπουργείο Παιδείας ίδρυσε τη Διάγνωση, Κέντρα Αξιολόγησης και Υποστήριξης, η κύρια

υπηρεσία για τη διάγνωση της διανοητικής αναπηρίας και για την τοποθέτηση παιδιών με νοητική αναπηρία στα κατάλληλα σχολεία.

Πολιτικές υγείας. Το Ελληνικό Εθνικό Σύστημα Υγείας (Ε.Σ.Υ.), το οποίο παρέχει δωρεάν υπηρεσίες σε ολόκληρο τον Ελληνικό πληθυσμό, ιδρύθηκε το 1983, όμως για άτομα με νοητική αναπηρία υπάρχει έλλειψη εξειδικευμένων υπηρεσιών.

Πολιτική κοινωνικής πρόνοιας. Σύμφωνα με στοιχεία της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Συλλόγου Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες, η υφιστάμενη κατάσταση στην Ελλάδα, το 2011 ήταν η εξής: υπήρχαν 54 κατοικίες ιδρύματα για άτομα με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με νοητικές, σωματικές, κινητικές ή κοινωνικές αναπηρίες. Η παροχή εξειδικευμένης φροντίδας είναι συνήθως πολύ περιορισμένη και θεωρείται ανεπαρκής. Τα τελευταία χρόνια, υπήρξαν εξελίξεις στην κοινότητα σχετικά με την φροντίδα για τα άτομα με νοητική αναπηρία. Σαν αποτέλεσμα, έχουν δημιουργηθεί πολλές δομές κοινωνικής πρόνοιας μέσα στην κοινότητα, συμπεριλαμβανομένων των κέντρων για την κοινωνική υποστήριξη, εκπαίδευση και κατάρτιση ατόμων με πνευματική αναπηρία και τις οικογένειές τους το 2003) και τα κέντρα ημερήσιας φροντίδας με στόχο την τοποθέτηση παιδιών και εφήβων σε σημαντικά προγράμματα δραστηριοτήτων σε συνδυασμό με προγράμματα ένταξης στο γενικό εκπαιδευτικό σύστημα. Επιπλέον, τα άτομα με σοβαρή νοητική αναπηρία και οι οικογένειές τους έχουν δικαίωμα σε τακτική μηνιαία παροχή από το κράτος, μειωμένη φορολογία εισοδήματος, μειωμένη ηλεκτρική ενέργεια και λογαριασμούς τηλεφώνου, δωρεάν καλοκαιρινές διακοπές και ένα άτοκο δάνειο για την κατασκευή ή την αγορά ενός σπιτιού (για μεγάλες οικογένειες με μέλος με νοητική αναπηρία). Τέλος, όλα τα ασφαλιστικά ταμεία καλύπτουν τα συνολικά έξοδα για την ειδική θεραπεία, νοσηλεία, φροντίδα και υποστήριξη στις εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων αυτών. (Perspective of ID Greece 2011).

Πολιτική απασχόλησης. Στην Ελλάδα, ο νόμος 2633/98 προέβλεπε την υποχρεωτική τοποθέτηση ατόμων με ειδικές ανάγκες - συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με νοητική αναπηρία - στις θέσεις εργασίας σε ποσοστό 8% του συνόλου προσωπικό της εταιρείας. Δυστυχώς, η εφαρμογή του νόμου δεν είναι προστατευμένη από το κράτος και εφαρμόζεται σε λίγες περιπτώσεις, ενώ τις περισσότερες φορές άτομα με άλλες μορφές αναπηρίας λαμβάνουν προβάδισμα. Επιπροσθέτως, η ανάπτυξη προγραμμάτων υποστήριξης στην απασχόληση από εξειδικευμένα ιδρύματα, άτομα με ειδικές ανάγκες και συγκεκριμένα νοητικής αναπηρίας είναι

περιορισμένη. Ένα τέτοιο πρόγραμμα είναι που αναπτύχθηκε από τον θεσμό «Θεοτόκος» στην Αθήνα και το 2010 υποστήριξε 170 θέσεις εργασίας.

Η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα του Παιδιού (CRC) και η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (CRPD) έχουν διαδραματίσει σημαντικό ρόλο ως προς την δημιουργία συμβάσεων κατοχυρώνοντας έτσι κάποια από τα βασικά δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία συμπεριλαμβανομένης και της ΝΑ και ΔΑΦ. Τα δικαιώματα αυτά είναι τα εξής:

- ✓ η υποχρέωση ανάληψης δράσης με γνώμονα το βέλτιστο συμφέρον του παιδιού·
- ✓ το δικαίωμα μη διάκρισης·
- ✓ η συνεξέταση των εξελισσόμενων δυνατοτήτων του παιδιού·
- ✓ το δικαίωμα συμμετοχής/ακρόασης·
- ✓ το δικαίωμα προστασίας από τη βία·
- ✓ το δικαίωμα στην οικογενειακή ζωή·
- ✓ το δικαίωμα στην παροχή βοήθειας·
- ✓ το δικαίωμα στην εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς

Όμως, παρά την ύπαρξη των νόμων και των πολιτικών αυτών η προστασία των ατόμων με ΝΑ ή/και ΔΑΦ είναι ελλιπής. Το ίδιο το ελληνικό κράτος φαίνεται να αναγνωρίζει ότι παρά την λήψη αρκετών μέτρων, είναι γεγονός ότι τα άτομα με αναπηρίες εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες και περιορισμούς σε διάφορους τομείς της ζωής τους, π.χ. στην εργασία, τον πολιτισμό, τον αθλητισμό, την ψυχαγωγία και την κοινωνική ζωή. Μία από τις μεγαλύτερες αδυναμίες ως προς την εφαρμογή μέτρων αποτελεί η έλλειψη φορέα συντονισμού όσον αφορά την εφαρμογής τους τόσο σε κεντρικό, όσο και σε περιφερειακό αλλά και σε δημοτικό επίπεδο. (Perspective of ID Greece 2011).

4.3 ΣΥΓΚΕΚΡΙΜΕΝΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΑ Η/ΚΑΙ ΔΑΦ

Με βάση ένα πρόσφατο άρθρο του ΟΠΕΚΑ, υπάρχουν αρκετά προγράμματα που αφορούν διάφορες πολιτικές υγείας που εφαρμόζονται προκειμένου να διευκολύνουν τις περισσότερες φορές τα άτομα με αναπηρία και συγκεκριμένα άτομα με Ν.Α ή /και ΔΑΦ. Οι πολιτικές αυτές ενδέχεται να αφορούν τον οικονομικό, τον κοινωνικό.

Όσον αφορά τον οικονομικό τομέα, τα άτομα που μπορούν να ενταχθούν σε κάποιο πρόγραμμα και να λαμβάνουν οικονομική ενίσχυση θα πρέπει να αποδεικνύεται πως η αναπηρία τους είναι «βαριάς μορφής», δηλαδή θα πρέπει να ξεπερνά το ποσοστό των 67%.

Για το επίδομα βαριάς νοητικής αναπηρίας, οι δικαιούχοι θα πρέπει να είναι:

1. Άτομα με βαριά νοητική υστέρηση με ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω και δείκτη νοημοσύνης κάτω του 30.
2. Άτομα με σύνδρομο down, με συνοδό βαριά νοητική υστέρηση και ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω.
3. Άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (παιδικός αυτισμός, αυτισμός) με ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω.
4. Να μην λαμβάνουν για την ίδια αιτία άμεσα ή έμμεσα καμία οικονομική ενίσχυση με οποιαδήποτε μορφή (σύνταξη, οικονομική ενίσχυση ή άλλου είδους παροχή) από τον ασφαλιστικό τους ή άλλο φορέα της ημεδαπής ή της αλλοδαπής και εφόσον λαμβάνουν να μην είναι μεγαλύτερη από την κατώτερη βασική σύνταξη του ΟΓΑ.
5. Να μην νοσηλεύονται σε νοσηλευτικά ιδρύματα ή κλινικές ή παραμένουν ως εσωτερικά σε ιδρύματα (Ν.Π.Δ.Δ., Ν.Π.Ι.Δ. κλπ) ή ιδιωτικούς φορείς και η δαπάνη νοσηλείας ή περίθαλψης τους βαρύνει τον ασφαλιστικό τους φορέα.

Οι δικαιούχοι, οι οποίοι δικαιούνται το συγκεκριμένο επίδομα, θα πρέπει να καταθέσουν κάποια συγκεκριμένα δικαιολογητικά, όπως την αίτηση του κηδεμόνα του ατόμου, γνωμάτευση από το Κ.Ε.Π.Α. (Κέντρο Πιστοποίησης της Αναπηρίας), πιστοποιητικό οικογενειακής κατάστασης, απόκομμα σύνταξης αν παίρνει κλπ.

<http://www.frodida.gr>

Επίσης υπάρχουν τα προγράμματα ΚΕΑ/ΑΜΕΑ, τα οποία παρέχουν υπηρεσίες σε άτομα με νοητική αναπηρία. Ένα από αυτά τα προγράμματα είναι το κέντρο Δια Βίου Μάθησης. Με τον όρο «Δια Βίου Μάθησης» νοούνται όλες οι

μορφές μαθησιακών δραστηριοτήτων στην διάρκεια της ζωής του ανθρώπου, που αποσκοπούν στην απόκτηση ή στην ανάπτυξη γνώσεων, δεξιοτήτων και ικανοτήτων, οι οποίες συμβάλλουν στη διαμόρφωση μιας ολοκληρωμένης προσωπικότητας, στην επαγγελματική ένταξη και εξέλιξη του ατόμου, στην κοινωνική συνοχή, στην ανάπτυξη της ικανότητας ενεργού συμμετοχής στα κοινά και στην οικονομική και πολιτιστική ανάπτυξη. Περιλαμβάνει την τυπική εκπαίδευση, την μη τυπική εκπαίδευση και την άτυπη μάθηση. Ας σημειωθεί ότι οι δύο όροι εκπαίδευση και μάθηση διαφοροποιούνται.

Ο όρος «**Δια Βίου Μάθηση**» καλλιεργεί την αντίληψη ότι η μάθηση είναι προσωπική υπόθεση του καθενός, ενώ η δια βίου εκπαίδευση είναι μια συλλογική και οργανωμένη διαδικασία υπό την ευθύνη της πολιτείας.

Τα **Κέντρα Δια Βίου Μάθησης**² είναι πάροχοι Υπηρεσιών μη Τυπικής Εκπαίδευσης, Γενικής Εκπαίδευσης Ενηλίκων, Συνεχιζόμενης Επαγγελματικής Κατάρτισης, Επαγγελματικού Προσανατολισμού και Συμβουλευτικής. Με βάση την κτιριολογική τους υποδομή διακρίνονται σε επίπεδο 1 και σε επίπεδο 2. Το Κ.Ε.Α./Α.Μ.Ε.Α. είναι πιστοποιημένο σε επίπεδο ΚΔΒΜ 2.

4.4. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Αποτελέσματα διάφορων ερευνών που έχουν υλοποιηθεί σχετικά με την επίδραση που έχει ένα παιδί με αναπηρία ή με ΔΑΦ στις κοινωνικές σχέσεις αλλά και επαφές των γονέων του είναι αντιφατικά. Υπάρχουν διάφορες έρευνες που υποστηρίζουν πως η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία ή και ΔΑΦ επηρεάζει αρνητικά τις κοινωνικές επαφές των γονέων του και, από την άλλη, υπάρχουν έρευνες που τα αποτελέσματα του δείχνουν πως η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία μέσα σε μία οικογένεια δεν έχει αρνητικό αντίκτυπο στις κοινωνικές σχέσεις των γονέων.

Η στήριξη που λαμβάνουν οι γονείς από τον κοινωνικό του περίγυρο παίζει σημαντικό ρόλο για αυτούς αλλά και για τα υπόλοιπα μέλη της άμεσης οικογένειας, και για το ίδιο παιδί με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία. Σε έρευνα του Hinshaw (2005), η οποία μελέτησε τον στιγματισμό που βιώνουν οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, αλλά και τα ίδια τα παιδιά, υποστηρίζει ότι οι γονείς βιώνουν

² Το Κέντρο είναι πιστοποιημένο κέντρο Δια Βίου Μάθησης 2 (κωδ. Ε.Ο.Π.ΕΠ. 2440-05) και συνολικής δυναμικότητας 301 ατόμων, πραγματοποιεί συνεργασίες με διάφορους φορείς στο πλαίσιο των προγραμμάτων της Δια Βίου Εκπαίδευσης, της Δια Βίου Μάθησης και Κατάρτισης.

κοινωνικό αποκλεισμό. Στα ίδια συμπέρασμα κατέληξε και μια άλλη έρευνα η οποία μελετούσε τα προβλήματα διαχείρισης των παιδιών με νοητική αναπηρία και των γονέων τους (Gayton, 1975).

Οι Edwards, Higgins & Zmijewski (2007) ερεύνησαν την κοινωνική ζωή των γονέων των ατόμων με αναπηρία, κατέληξαν πως ένα μεγάλο ποσοστό γονέων δεν έχουν τόσο συχνές κοινωνικές επαφές ούτε με φίλους ούτε με συγγενείς εκτός σπιτιού. Σε αυτήν την έρευνα, οι γονείς των παιδιών με αναπηρία αναφέρουν πως η συχνότητα αυτών των επαφών είναι μία ή δύο φορές κάθε τρεις μήνες (Edwards et al., 2007). Όλα τα παραπάνω τα επιβεβαιώνει και η έρευνα των Magliano et al. (2006) οι οποίοι ερεύνησαν το κοινωνικό δίκτυο των γονέων παιδιών με αναπηρία.

Σύμφωνα με τον McNeil (2006), οι μητέρες έχουν μία πληθώρα πηγών στις οποίες απευθύνονται και από τις οποίες δέχονται βοήθεια, όπως για παράδειγμα οι φίλοι ή η οικογένεια. Αντιθέτως, οι πατέρες προτιμούν να στηρίζονται στον εαυτό τους και συχνά είναι απρόθυμοι να μοιραστούν με τη σύντροφό τους το άγχος τους, για να μην δημιουργήσουν επιπρόσθετο πρόβλημα και βάρος σε αυτή, γεγονός που τους κάνει να αισθάνονται κάποιες φορές απομονωμένοι (McNeil, 2006).

Αντίστοιχα, οι Konstantareas και Homatidis (1989) βρήκαν πως οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ δέχονται περισσότερη στήριξη και βοήθεια σε σύγκριση με τους πατέρες αυτών των παιδιών. Με αυτά τα δεδομένα αυτά, φαίνεται να συμφωνούν και τα αποτελέσματα μία άλλης έρευνα, η οποία βρήκε πως οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ έχουν την τάση να εκφράζουν τα συναισθήματά τους και να τα μοιράζονται με άλλα άτομα από τον κοινωνικό τους περίγυρο, όπως, για παράδειγμα, με φίλους, με μέλη της εκτεταμένης οικογένειας ή με μητέρες που έχουν επίσης ένα παιδί με ΔΑΦ (Gupta & Singhal, 2004). Αντίθετα, σε πρόσφατη έρευνά της η Φραγγογιάννη (2016), η οποία ερεύνησε το πώς επηρεάζεται η σχέση των γονέων παιδιών με αναπηρία από αυτά, υποστηρίζει ότι οι μητέρες αναφέρουν ότι λαμβάνουν χαμηλότερα επίπεδα έμπρακτης/πρακτικής υποστήριξης από το κοινωνικό δίκτυό τους, συγκριτικά με τους πατέρες.

Οι Altieri και Von Kluge (2009), αναφέρουν πως οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ βελτίωσαν σταδιακά τον τρόπο που χειρίζονται και αντιμετωπίζουν δύσκολες καταστάσεις. Οι γονείς που συμμετείχαν στην ίδια έρευνα τόνισαν πως το παιδί με ΔΑΦ καθώς και η σχέση που αναπτύσσουν με αυτό τους βοήθησαν να βελτιώσουν τις σχέσεις που αναπτύσσουν τόσο με τους φίλους, όσο και με τα μέλη της οικογένειάς τους (Altieri & Von Kluge, 2009).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

5.1. ΣΚΟΠΟΣ

Η ψυχική ανθεκτικότητα των οικογενειακών φροντιστών επηρεάζεται από διάφορους παράγοντες, με αποτέλεσμα κάποιοι γονείς να διαθέτουν τα ψυχικά αποθέματα και παρά τις δύσκολες καταστάσεις που βιώνουν να προσπαθούν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της φροντίδας και της καθημερινότητας με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, ενώ κάποιοι άλλοι να παρουσιάζονται πιο αδύναμοι συγκριτικά με τους πρώτους.

Σκοπός της παρούσας ερευνητικής εργασίας ήταν να μελετηθούν: α) η ψυχική ανθεκτικότητα των οικογενειακών φροντιστών (κυρίως γονέων αλλά και αδελφών) ατόμων (παιδιών και ενηλίκων) με νοητική αναπηρία και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος και οι παράγοντες που σχετίζονται με αυτή, β) οι επιπτώσεις της φροντίδας στην ποιότητα ζωής και την υγεία τους και η σχέση της με την ψυχική ανθεκτικότητα

Μέσα από την διεξαγωγή της έρευνας αναζητήθηκαν απαντήσεις σχετικά με τις δυσκολίες των μελών της οικογένειας και την ποιότητα ζωής τους, κυρίως εκείνων που έχουν επωμιστεί την φροντίδα του ατόμου με νοητική αναπηρία ή/και διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, καθώς και το πώς αυτή επηρεάζεται από το βαθμό ψυχικής ανθεκτικότητας. Συνοπτικά η ψυχική ανθεκτικότητα θα μελετηθεί και ως αίτιο και ως αιτιατό. Η προσωπική εμπειρία των γονέων θα μας επιτρέψει να αποκτήσουμε μια πλήρη εικόνα επί του θέματος και να επισημάνουμε ορισμένες από τις κύριες ανάγκες τους, αλλά και των άλλων μελών της οικογένειας των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα. Στόχος μας, είναι τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης να εμπλουτίσουν τη βιβλιογραφία την σχετική με την οπτική των γονέων και να συμβάλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία ή ΔΑΦ και των οικογενειών τους.

5.2 ΕΙΔΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Το είδος της έρευνας που επιλέξαμε ήταν η ποσοτική μέσω ενός ερωτηματολογίου, καθώς επιδιώκαμε να καταγράψουμε τις απόψεις όσο το δυνατόν περισσότερων οικογενειακών φροντιστών σε μια σειρά θεμάτων . Επίσης, θεωρήσαμε

πως το δείγμα δεν θα ήταν τόσο πρόθυμο, ώστε να διαθέσει περισσότερη ώρα όπως απαιτείται στις συνεντεύξεις της ποιοτικής έρευνας. Η έρευνα μας επικεντρώνεται σε ζητήματά, σχετικά με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει ένας οικογενειακός φροντιστής, αναλαμβάνοντας την φροντίδα ενός ατόμου με ΔΑΦ ή και ΝΥ και επίσης, κατά πόσο αυτή η «αναπηρία» σχετίζεται με την ψυχική ανθεκτικότητα του. Τέλος, η έρευνα εξετάζει τους παράγοντες που επηρεάζουν την ψυχική ανθεκτικότητα. Ο λόγος που επιλέξαμε να χρησιμοποιήσουμε ερωτηματολόγιο ως μέσο συλλογής δεδομένων ήταν γιατί παρουσιάζει αρκετά πλεονεκτήματα. Ειδικότερα, τα ερωτηματολόγια ατομικής συμπλήρωσης έχουν ταχεία εφαρμογή και εκτός από τη δια ζώσης χορήγηση, μπορούν να αποσταλούν μέσω του απλού ή του ηλεκτρονικού ταχυδρομείου αλλά και μέσω άλλων φορμών συμπλήρωσης διαδικτυακά. Επίσης, τα ερωτηματολόγια ατομικής συμπλήρωσης έχουν μικρό κόστος εφαρμογής, γεγονός πολύ σημαντικό όταν το δείγμα εμφανίζει γεωγραφική διασπορά. Συνακόλουθα, είναι πιο βολικά για τους ερωτώμενους, καθώς τους δίνεται η δυνατότητα να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιό τους όποτε εκείνοι θέλουν και με τον δικό τους ρυθμό.

5.3. ΤΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η έρευνα εστιάζει, μέσω ερωτήσεων του ερωτηματολογίου σχετικές με την γενική κατάσταση υγείας του ερωτώμενου, την κοινωνική του στήριξη προερχόμενη από διάφορες πηγές (στενό οικογενειακό ή φιλικό περιβάλλον, ειδικοί κ.α.), την ποιότητα ζωής του και τέλος πως θεωρούν οι ίδιοι ότι τους αντιμετωπίζουν άλλοι που δεν έχουν άμεση επαφή με κάποιου είδους «αναπηρία». Μέσα από αυτή την διαδικασία διερευνάται ο τρόπος που η οικογένεια και κυρίως οι γονείς διαχειρίζονται τις καθημερινές συναισθηματικές αντιδράσεις, {τον τρόπο με τον οποίο βίωσε κάθε μέλος τον ερχομό ενός τέτοιου «ιδιαίτερου παιδιού»}, καθώς επίσης και η {μετέπειτα} αντιμετώπιση του παιδιού αλλά και της οικογένειάς του από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Επίσης αναφορικά με τις σχετικές ερωτήσεις του ερευνητικού εργαλείου όσον αφορά την εικόνα που έχουν οι ίδιοι οι οικογενειακοί φροντιστές για τον εαυτό τους, στοχεύαμε στην ανεύρεση των φόβων και των ανασφαλειών που εκφράζουν οι γονείς τόσο για την ικανότητά τους να ανταποκρίνονται με τον καλύτερο δυνατό τρόπο και να ξεπερνούν τις δυσκολίες της

καθημερινότητας στο μέγεθος των παιδιών τους, όσο για το ίδιο το μέλλον των παιδιών αυτών.

Στο ερωτηματολόγιο εκτός από τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία του ερωτώμενου, περιλαμβάνονταν ερωτήσεις σχετικά με την κατάσταση υγείας και ευεξίας, την ποιότητα ζωής του και την ψυχική ανθεκτικότητα. Επιπρόσθετα, υπήρχαν ερωτήσεις για το άτομο με αναπηρία, την ηλικία του, την συμπεριφορά του και τα συμπτώματα στη ζωή του, καθώς επίσης και για την ζωή του γονέα ως μέλος της οικογένειας, σχετικά με το πώς αισθανόταν για την αναπηρία του παιδιού του.

Συγκεκριμένα, η κλίμακα «Measurement of Distress – General Health Questionnaire» - GHQ (Golberg, Gater et al, 1997) χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της γενικής κατάστασης της υγείας του ερωτώμενου. Ο ερωτώμενος απάντησε σε 12 ερωτήσεις με 4 διαβαθμίσεις από «Καλύτερο από το συνηθισμένο», έως το «Πολύ λιγότερο από το συνηθισμένο. Οι απαντήσεις βαθμολογήθηκαν με τις τιμές από 1 έως 4 και στη συνέχεια υπολογίστηκε το συνολικό σκορ στην κλίμακα ως άθροισμα αυτών των τιμών. Όσο υψηλότερο ήταν το συνολικό σκορ στην κλίμακα αυτή τόσο χειρότερη ήταν η γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας του ατόμου.

Επίσης, η κλίμακα Utilization of health social work services by older immigrants and veterans in Israel. Health Soc Work. 2005 Aug; 30(3):241-51 χρησιμοποιήθηκε για να περιγράψει την υποκειμενική αντίληψη των ερωτώμενων για την κοινωνική στήριξη που λάμβαναν από το περιβάλλον τους. Οι ερωτώμενοι απάντησαν 6 ερωτήσεις με 5 διαβαθμίσεις από το «Ποτέ», έως Το «Πάντα» που αφορούσαν. Οι απαντήσεις βαθμολογήθηκαν με τις τιμές από 1 έως 5 και στη συνέχεια υπολογίστηκε το συνολικό σκορ, όπου όσο υψηλότερο ήταν, τόσο μεγαλύτερη ήταν η κοινωνική στήριξη προς τους οικογενειακούς φροντιστές.

Η κλίμακα Personal Wellbeing Index (International Wellbeing Group (2006)., 5th ed. Melbourne: Australian Centre on Quality of Life, Deakin University με τις ερωτήσεις που αφορούσαν την υποκειμενική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής του ερωτώμενου ήταν εννέα και αποτελούνταν από 11 διαβαθμίσεις από το «Καθόλου» έως το «Πάρα πολύ». Οι απαντήσεις βαθμολογούνταν με τιμές από το 0 έως το 10. Στη συγκεκριμένη κλίμακα, όσο υψηλότερο ήταν το σκορ, τόσο καλύτερα αξιολογούσε το άτομο την ποιότητα ζωής του.

Ακολουθεί η κλίμακα Short form of the developmental behaviour checklist DBC με 24 ερωτήσεις που αφορούσαν την συμπεριφορά του ατόμου με αναπηρία,

με 3 διαβαθμίσεις από το «Δεν ισχύει» έως «Σε μεγάλο βαθμό ή συχνά». Οι απαντήσεις βαθμολογήθηκαν αντίστοιχα με τις τιμές 0,1 και 2. Σ' αυτήν την κλίμακα όσο υψηλότερο ήταν το σκορ, τόσο περισσότερο προβληματική ήταν η συμπεριφορά του ατόμου με νοητική αναπηρία ή/και ΔΑΦ.

Ακόμη, θέλοντας να αξιολογήσουμε την υποκειμενική αντίληψη του φροντιστή για τον κοινωνικό του στιγματισμό, επειδή έχει ένα παιδί με νοητική αναπηρία ή ΔΑΦ (στίγμα δεσμού) χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Affiliate Stigma Among Caregivers of People with Intellectual Disability or Mental Illness. Η κλίμακα περιελάμβανε 22 ερωτήσεις με 4 διαβαθμίσεις η κάθε μία από το 1=διαφωνώ απόλυτα έως το 4=συμφωνώ απόλυτα. Όσο υψηλότερο ήταν το σκορ στη συγκεκριμένη κλίμακα, τόσο πιο σοβαρό ήταν το στίγμα δεσμού.

Επίσης, με την κλίμακα Devaluation of consumer families scale (DCFS) **Reference: Struening et al 2001** αξιολογήθηκε το κοινωνικό στίγμα. Ο ερωτώμενος απάντησε σε 6 ερωτήσεις με 5 διαβαθμίσεις από το «Διαφωνώ απόλυτα» έως το «Συμφωνώ απόλυτα». Οι απαντήσεις βαθμολογήθηκαν με τις τιμές 1,2,3,4 και 5. Όσο υψηλότερο ήταν το σκορ, τόσο μεγαλύτερο ήταν το κοινωνικό στίγμα.

Επιπρόσθετα, χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Resilience scale – 15 items, ώστε να αξιολογηθεί η ψυχική ανθεκτικότητα του ερωτώμενου. Ο ερωτώμενος απάντησε σε 15 ερωτήσεις με 7 διαβαθμίσεις από το «Διαφωνώ» έως το «Συμφωνώ». Οι απαντήσεις βαθμολογήθηκαν με τις τιμές 1,2,3,4,5,6 και 7. Σ' αυτήν την κλίμακα, όσο υψηλότερο ήταν το σκορ, τόσο υψηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα είχε ο ερωτώμενος.

Τέλος, να αναφερθεί πως το ερωτηματολόγιο αποτελεί μετάφραση του αγγλικού ερωτηματολογίου που σχεδίασε η S. Werner (και το οποίο μεταφράστηκε και προσαρμόστηκε στα ελληνικά από την επιβλέπουσα καθηγήτρια της πτυχιακής εργασίας και τους συνεργάτες της.

5.4 ΔΕΙΓΜΑ ΕΡΕΥΝΑΣ ΚΑΙ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ

Συγκεκριμένα, εστίασαμε σε οικογενειακούς φροντιστές στην Ελλάδα. Πιο αναλυτικά το δείγμα της έρευνας αποτελείται από γονείς ή από μέλη των οικογενειών που έχουν αναλάβει την άμεση φροντίδα ή την εποπτεία της φροντίδας των παιδιών ή ενηλίκων με νοητική αναπηρία ή ΔΑΦ (πχ αδέρφια, αν δεν υπάρχουν γονείς).

Η επιλογή των υποκειμένων έγινε με σκόπιμη και όχι τυχαία δειγματοληψία, μέσω διαφόρων φορέων που παρέχουν υπηρεσίες στους υπό μελέτη πληθυσμούς.

Μέσω εκπροσώπων τους ήρθαμε σε επαφή με τους ίδιους τους γονείς προκειμένου να προχωρήσουμε στην συμπλήρωση των ερωτηματολογίων. Απευθυνθήκαμε κυρίως σε ανοικτές δομές, αλλά και ειδικά σχολεία (Σύλλογος Αγάπη Ρεθύμνου, Σύλλογος αυτιστικών παιδιών Ρεθύμνου κλπ.), στη Ζωοδόχο Πηγή, αλλά και σε άλλα μέρη της Ελλάδα (κυρίως φορείς της Αθήνας αλλά και στη Β. Ελλάδα(Θεσσαλονίκη και Δράμα) . Επιπλέον, σε κάποιες περιπτώσεις ακολουθήσαμε και την μέθοδο της χιονοστιβάδας, αφού κάποιοι γονείς μας πρότειναν και άλλους γονείς που ήταν πρόθυμοι να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο της έρευνας. Η επικοινωνία μας συνοδεύεται από ενημερωτική επιστολή της υπεύθυνης καθηγήτριας για το αντικείμενο της έρευνάς μας και που αυτή αποσκοπούσε, την διαδικασία επιλογής των ερωτώμενων, την καθοριστική συμβολή τους για τη διεκπεραίωση της έρευνας, αλλά και τη δυνατότητα πρόσβασης στα αποτελέσματα της, όταν εκείνη θα έχει ολοκληρωθεί. Κατά τη συλλογή και επεξεργασία των στοιχείων τηρήθηκαν όλες οι Προδιαγραφές εχεμύθειας, προκειμένου να διασφαλιστεί το απόρρητο των συμμετεχόντων σύμφωνα με την οδηγία της Ε.Ε. και του γενικού κανονισμού προστασίας δεδομένων (GDPR).

5.5.ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΥΛΟΠΟΙΗΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Κατά τη διεξαγωγή της έρευνας αντιμετωπίσαμε αρκετές δυσκολίες. Αρκετοί ήταν οι γονείς εκείνοι που αρνήθηκαν να συμμετάσχουν , είτε λόγω της πιεσμένης καθημερινότητάς τους εξαιτίας της φροντίδας του ανάπηρου παιδιού τους, είτε λόγω της δικής τους ψυχικής πίεσης. Επίσης, ορισμένοι εκδήλωναν κάποιου είδους καχυποψία σε παρόμοιες έρευνες (π.χ. «και τι σας ενδιαφέρει εσάς η κατάσταση που βιώνει η οικογένεια μου;»), ενώ άλλοι χαρακτήριζαν την συμμετοχή τους στην έρευνα «μάταιη», από την στιγμή που, κατά την γνώμη τους, δεν θα επέλθει κάποια βελτιωτική αλλαγή ή ακόμα είχαν «κουραστεί» να αναφέρονται διαρκώς στη «δυσκολία» του παιδιού τους, πράγμα που κάποιους γονείς πιθανώς να τους έκανε να αισθάνονται άβολα.

Επίσης υπήρχαν και γονείς που ενώ αρχικά είχαν την πρόθεση να συνεργαστούν στα πλαίσια της έρευνας, τελικά δεν το έκαναν για προσωπικούς λόγους. Επιπλέον ορισμένοι έδειχναν ανυπόμονοι κατά τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου και θέλανε να απαντήσουν όσο το δυνατόν πιο σύντομα.

5.6. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Για την περιγραφή του κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών του δείγματος και των υπολοίπων ερωτήσεων πραγματοποιήσαμε περιγραφική στατιστική ανάλυση. Για τις ποιοτικές (κατηγορικές μεταβλητές) υπολογίστηκαν οι απόλυτες (N) και οι σχετικές (%) συχνότητες, ενώ για τις συνεχείς μεταβλητές οι μέση τιμή και η τυπική απόκλιση (TA). Στη συνέχεια για να απαντήσουμε στα κεντρικά ερωτήματα της έρευνας πραγματοποιήθηκαν μονοπαραγοντικοί έλεγχοι συσχέτισης εφαρμόζοντας τις κατάλληλες στατιστικές δοκιμασίες ανάλογα με τον τύπο των μεταβλητών. Συγκεκριμένα για τον έλεγχο της στατιστικής σημαντικότητας των διαφορών μεταξύ των μέσων τιμών βαθμολόγησης σε κλίμακες (σκορ) μεταξύ διαφορετικών ομάδων εφαρμόστηκε η Ανάλυση Διακύμανσης (ANOVA). Στις περιπτώσεις συσχέτισης μεταξύ συνεχών μεταβλητών υπολογίστηκαν οι συντελεστές συσχέτισης Pearson's r (Pearson's product moment correlation coefficients). Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας για όλους τους ελέγχους ορίστηκε στο 5% και όλες οι αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με το στατιστικό πακέτο SPSS 20.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο : ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

6.1 ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ

Πίνακας 1. Τόπος συλλογής του δείγματος

	N	%
Δράμα	10	7,1
Ηράκλειο	53	37,6
Θεσσαλονίκη	14	9,9
Ιεράπετρα	23	16,3
Ρέθυμνο	11	7,8
Χανιά	30	2,3
Σύνολο	141	100

Σύμφωνα με τον Πίνακα 1, το 83% του δείγματος προέρχεται από την Κρήτη (Ηράκλειο, Ιεράπετρα, Ρέθυμνο, Χανιά), ενώ το υπόλοιπο 17% από τη Βόρεια Ελλάδα (Θεσσαλονίκη, Δράμα).

Πίνακας 2. Φύλο συμμετεχόντων

	N	%
Γυναίκα	111	78,7
Άντρας	30	21,3
Σύνολο	141	100

Το 78,7% των συμμετεχόντων ήταν γυναίκες, ενώ το 21,3% ήταν άντρες.

Πίνακας 3. Σχέση οικογενειακού φροντιστή με το άτομο με αναπηρία

	N	%
Μητέρα	98	70
Πατέρας	26	18,6
Αδερφός/η ή άλλο συγγένεια	16	11,4

Σύνολο	140	100
--------	-----	-----

Το 70% των συμμετεχόντων ήταν μητέρες, ακολουθούν οι πατέρες με ποσοστό 18,6%, ενώ το 11,4% ήταν αδερφός/η ή κάποιο άλλο συγγενικό πρόσωπο (βλ. Πίνακα 2)

Πίνακας 3. Επίπεδο εκπαίδευσης των οικογενειακών φροντιστών

	N	%
Μέχρι δημοτικό	32	24,2
Γυμνάσιο/Λύκειο/ΙΕΚ	59	44,7
ΑΕΙ	37	28
Μεταπτυχιακό	4	3
Σύνολο	132	100

Από τον πίνακα πίνακα 3 φαίνεται ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες (41,8%) ολοκλήρωσαν την εκπαίδευσή τους μέχρι το γυμνάσιο, λύκειο ή ΙΕΚ. Το 28% φοίτησε σε κάποιο ΑΕΙ και τέλος το 24,2 τελείωσε μέχρι και το δημοτικό ενώ το 3% συνέχισε με μεταπτυχιακές σπουδές.

Πίνακας 4. Οικογενειακή κατάσταση συμμετεχόντων

	N	%
Έγγαμοι γονείς που ζουν μαζί	93	66,9
Ζουν με σύντροφο χωρίς γάμο	3	2,2
Γονείς που ζουν χωριστά	4	2,9
Μόνος γονέας	25	17,9
Άλλο	14	10,1
Σύνολο	139	100

Ο πίνακας 4 μας δείχνει ότι το 66,9% των συμμετεχόντων ήταν έγγαμοι γονείς που ζουν μαζί, το 17,9% ήταν μονογονεϊκές οικογένειες, το 2,2% ζουν με σύντροφο χωρίς γάμο, το 2,9% των συμμετεχόντων ήταν γονείς που ζουν χωριστά, ενώ το 10,1% δήλωσαν κάποια άλλη οικογενειακή κατάσταση.

Πίνακας 5. Μηναίο εισόδημα των συμμετεχόντων

	N	%
Μέχρι 799€	34	24,5
800-1199€	52	37,4
1200-1599€	30	21,6
Πάνω από 1600€	2	16,5
Σύνολο	139	100

Το 24,5% των συμμετεχόντων είχαν μηνιαίο εισόδημα έως 799€, από 800-1199€ έχουν το 37,4% των συμμετεχόντων, το 21,6% είχαν μηνιαίο εισόδημα από 1200€ έως 1599€, ενώ πάνω από 1600€ είχαν το 16,5% των συμμετεχόντων (βλ. πίνακα 5)

Πίνακας 6. Υποκειμενική αξιολόγηση της υγείας των συμμετεχόντων (τον τελευταίο μήνα)

	N	%
Εξαιρετική	16	11,4
Πολύ καλή	35	25
Καλή	74	52,9
Κακή	13	9,3
Πολύ κακή	2	1,4
Σύνολο	14	100

Σύμφωνα με τον πίνακα 6, το 11,4% των συμμετεχόντων ανέφεραν πως η υγεία τους ήταν εξαιρετική, το 25% είχαν πολύ καλή υγεία, το 52,9% ανέφεραν πως η υγεία τους ήταν καλή, ενώ το 9,3% των συμμετεχόντων ανέφεραν πως η υγεία τους ήταν κακή και τέλος, το 1,4% δήλωσαν πως η υγεία τους ήταν πολύ κακή.

Πίνακας 7. Υποκειμενική αξιολόγησης της υγείας των συμμετεχόντων τις τελευταίες δύο εβδομάδες

	N	%
Εξαιρετική	37	26,6
Πολύ καλή	60	43,2
Καλή	30	21,6
Κακή	8	5,8

Πολύ κακή	4	2,9
Σύνολο	139	100

Σύμφωνα με τον πίνακα 7, τις τελευταίες δύο εβδομάδες το 26,6% των συμμετεχόντων δήλωσε πως η υγεία τους ήταν εξαιρετική, το 43,2% ανέφερε πως ήταν πολύ καλή, ενώ το 21,6% καλή. Επίσης, το 5,8% των συμμετεχόντων ανέφερε πως η υγεία τους ήταν κακή και τέλος το 2,9% ανέφερε πως ήταν πολύ κακή.

6.2. ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΔΑΦ

Πίνακας 8. Φύλο των ατόμων με αναπηρία

	N	%
Γυναίκες/κορίτσια)	59	42,4
Άνδρες/αγόρια)	80	57,6
Σύνολο	139	100

Με βάση τον πίνακα 8, διαπιστώνουμε πως το 42,4% των ατόμων με αναπηρία ήταν γυναίκες ή κορίτσια και το 57,6% ήταν άντρες ή αγόρια.

Πίνακας 9. Ηλικία των ατόμων με αναπηρία

	N	%
Κάτω από 18 ετών	28	20,1
18-29 ετών	56	40,3
30-39 ετών	25	18
40 ετών και άνω	30	21,6
Σύνολο	139	100

Ο πίνακας 9 μας δείχνει ότι το 20,1% των ατόμων με αναπηρία ήταν κάτω από 18 χρονών, το 40,3% ήταν από 18 έως 29 ετών, το 18% ήταν από 30 έως 39 ετών και τέλος, το 21,6% ήταν πάνω από 40 ετών.

Πίνακας 10. Είδος αναπηρίας

	N	%
ΝΥ ή ΝΥ με κάτι άλλο	54	39,1
ΔΑΦ/Αυτισμός	45	32,6
ΝΥ και Αυτισμός/ΔΑΦ	11	8
Σύνδρομο Down	17	12,3
Άλλο ή άγνωστο	11	8
Σύνολο	138	100

Σύμφωνα με τον πίνακα 10, το 39,1% των ατόμων με αναπηρία είχε διαγνωσθεί με νοητική αναπηρία ή με νοητική αναπηρία και κάτι άλλο, το 32,6% είχε διαγνωσθεί με ΔΑΦ ή αυτισμό, το 8% είχε διαγνωσθεί με νοητική αναπηρία μαζί με αυτισμό ή ΔΑΦ, το 12,3% είχε διαγνωσθεί με Σύνδρομο Down και τέλος, το 8% είχαν άγνωστη διάγνωση ή κάποιου άλλου είδους αναπηρία.

6.3. ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕΤΑΒΛΗΤΩΝ ΜΕ ΤΗΝ ΨΥΧΙΚΗ ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Πίνακας 11. Βαθμός αξιοπιστίας των κλιμάκων του ερωτηματολογίου (συντελεστής Cronbach's alpha)

	Βαθμός αξιοπιστίας
Υγεία	0,814
Κοινωνική στήριξη	0,902
Ποιότητα ζωής	0,912
Συμπτώματα/Επιδράσεις	0,764
Στίγμα δεσμού	0,947
Κοινωνικό στίγμα	0,698
Ψυχική ανθεκτικότητα	0,972

Ο βαθμός αξιοπιστίας των κλιμάκων κοινωνικής στήριξης, της ποιότητας ζωής, του στίγματος δεσμού και της ψυχικής ανθεκτικότητας ήταν υψηλός, ικανοποιητικός για την κλίμακα υγείας και χαμηλότερος για το κοινωνικό στίγμα και την κλίμακα συμπτωμάτων (βλ. Πίνακα 11).

Πίνακας 12. Ψυχική ανθεκτικότητα των οικογενειακών φροντιστών ανάλογα με τη σχέση τους με το άτομο με αναπηρία

	N	MT	TA	F	P
Μητέρα	84	78,1	20,2	3,727	0,027
Πατέρας	22	82,2	24,24		
Αδελφός/συγγενής	16	93,1	13,0		
Σύνολο	122	80,8	20,7		

Ο πίνακας 12 δείχνει πως κατά μέσο όρο τα αδέλφια ή άλλος συγγενής είχαν πιο υψηλή ψυχική ανθεκτικότητα από τις άλλες ομάδες, ακολουθούν οι πατέρες, ενώ την χαμηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα παρουσίασαν οι μητέρες. Η διαφορά μεταξύ των μέσων τιμών ήταν στατιστικά σημαντική ($p=0.027$). Ως εκ τούτου συμπεραίνουμε ότι το είδος της σχέσης του οικογενειακού φροντιστή με το άτομο με αναπηρία έχει σημαντική επίδραση στην ψυχική του ανθεκτικότητα.

Πίνακας 13. Ψυχική ανθεκτικότητα του οικογενειακού φροντιστή σε σχέση με το επίπεδο εκπαίδευσης

	N	MT	TA	F	P
Μέχρι Δημοτικό	29	75,5	23,5	2,988	0.054
Γυμνάσιο/Λύκειο/ΙΕΚ	51	79,1	19,1		
ΑΕΙ	36	87	17,1		
Σύνολο	116	80,6	20,1		

Από τον πίνακα 13 συμπεραίνουμε πως όσοι ολοκλήρωσαν την εκπαίδευσή τους μέχρι το Δημοτικό έχουν χαμηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα σε σχέση με αυτούς που ολοκλήρωσαν το γυμνάσιο, λύκειο ή ΙΕΚ και τέλος, όσοι φοίτησαν σε ΑΕΙ έχουν υψηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα από τις δύο προηγούμενες κλίμακες. Δηλαδή όσο υψηλότερο είναι το επίπεδο εκπαίδευσης τόσο ισχυρότερη είναι η ψυχική ανθεκτικότητα. Η διαφορά μεταξύ των μέσων τιμών των τριών ομάδων είναι οριακά στατιστικά σημαντική ($p=0,054$).

Πίνακας 14. Ψυχική ανθεκτικότητα και οικογενειακή κατάσταση

	N	MT	TA	F	P
Έγγαμοι γονείς που ζουν μαζί	81	80,1	20,1	2,551	0,059
Γονείς που ζουν χωριστά	6	86,8	13,2		
Μόνος γονέας (πατέρα/μητέρα)	21	75,5	23,1		
Άλλο συγγενικό πρόσωπο	14	93,3	13,7		
Σύνολο	122	81,2	20,2		

Στον πίνακα 14 φαίνεται ότι υψηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα έχουν άλλα συγγενικά πρόσωπα, ακολουθούν με λιγότερη ψυχική ανθεκτικότητα οι γονείς που ζουν χωριστά και οι έγγαμοι γονείς που ζουν μαζί και τέλος, την χαμηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα έχουν οι μονογονεϊκές οικογένειες. Όμως οι διαφορές μεταξύ των μέσων τιμών είναι οριακά στατιστικά σημαντικές ($p=0.059$).

Πίνακας 15. Ψυχική ανθεκτικότητα ανάλογα με το μηνιαίο εισόδημα.

	N	MT	TA	F	P
Μέχρι 799€	29	71,2	25,7,	4,671	0.04
800-1199€	48	79,5	18,35		
1200-1599€	24	86,3	18,3		
1600+	22	90,2	14,5		
Σύνολο	123	80,8	20,6		

Σύμφωνα με τον πίνακα 15, όσοι έχουν μηνιαίο εισόδημα άνω των 1600€ έχουν υψηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα, ενώ όσο μικρότερο είναι το εισόδημα, τόσο χαμηλότερη είναι και η ψυχική ανθεκτικότητα του οικογενειακού φροντιστή. Η διαφορά μεταξύ των μέσων τιμών είναι στατιστικά σημαντική ($p=0.04$), επομένως το εισόδημα επηρεάζει σημαντικά την ψυχική ανθεκτικότητα των φροντιστών.

Πίνακας 16. Ψυχική ανθεκτικότητα ανάλογα με την ηλικία του ατόμου με αναπηρία

	N	ΜΤ	ΤΑ	F	P
Κάτω των 18	25	80,32	19,35	0,911	0,438
19-29	51	77,59	19,5		
30-39	22	84,41	22,8		
40+	25	84,52	22,2		
Σύνολο	123	80,77	20,6		

Όσοι έχουν παιδί ηλικίας άνω των 40 ετών, έχουν υψηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα και με μικρή διαφορά ακολουθούν όσοι βρίσκονται μεταξύ των 30 και 39 ετών. Έπειτα, όσοι έχουν παιδιά κάτω των 18 ετών έχουν χαμηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα ενώ τη πιο χαμηλή έχουν όσων τα παιδιά βρίσκονται στις ηλικίες μεταξύ των 19 έως 29 ετών. Όμως δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ψυχική ανθεκτικότητα μεταξύ των διαφορετικών ομάδων ηλικιών των οικογενειακών φροντιστών (βλ. Πίνακα 16).

Πίνακας 17. Ψυχική ανθεκτικότητα ανάλογα με το φύλο του παιδιού

	N	ΜΤ	ΤΑ	F	P
Γυναίκες	52	79,52	19,1	0,331	0,566
Άνδρες	71	81,69	21,8		
Σύνολο	123	80,77	20,6		

Στον πίνακα 17 φαίνεται ότι οι άντρες του δείγματος είχαν υψηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα από τις γυναίκες, όμως δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο φύλων. .

Πίνακας 18. Ψυχική ανθεκτικότητα ανάλογα με τη μορφή συμβίωσης

	N	ΜΤ	ΤΑ	F	P
Ζει με τους γονείς ή τον γονέα	110	79,15	21	3,589	0,024
Ζει σε ίδρυμα	1	75	-		
Άλλο	12	96,9	7,1		

Σύνολο	123	80,8	20,6		
--------	-----	------	------	--	--

Ο πίνακας 18 μας δείχνει πως όσων τα παιδιά ζουν σε ίδρυμα έχουν χαμηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα, ενώ όσων τα παιδιά ζουν με τους γονείς ή τον γονέα έχουν πιο υψηλή ψυχική ανθεκτικότητα. Τέλος, την πιο υψηλή ψυχική ανθεκτικότητα την έχουν όσοι δήλωσαν άλλη μορφή συμβίωσης σε κάτι άλλο. Σύμφωνα με τον πίνακα 18, υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στη ψυχική ανθεκτικότητα μεταξύ των διαφορετικών μορφών συμβίωσης ($p=0.024$).

Πίνακας 19. Ψυχική ανθεκτικότητα ανάλογα με το είδος της αναπηρίας

	N	ΜΤ	ΤΑ	F	P
ΝΥ ή ΝΥ με κάτι άλλο	47	82,9	20,5	1,329	0,263
ΔΑΦ ή Αυτισμός	42	78,9	17,1		
ΝΥ και Αυτισμός/ΔΑΦ	10	85,9	17,3		
Σύνδρομο down	14	84,6	26,7		
Άλλο ή άγνωστο	9	68,2	28,2		
Σύνολο	122	80,9	20,7		

Στον πίνακα 19 φαίνεται ότι υψηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα έχουν οι γονείς των οποίων το παιδί έχει διαγνωσθεί με νοητική αναπηρία μαζί με αυτισμό και έπειτα με Σύνδρομο down. Χαμηλή ψυχική ανθεκτικότητα παρουσίασαν οι φροντιστές ατόμων με ΔΑΦ και την χαμηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα είχαν εκείνοι των οποίων το παιδί είχε διαγνωσθεί με κάποιο άλλο είδος αναπηρίας, όπως ψυχαναγκαστικές διαταραχές, ψυχοκινητική νοητική αναπηρία, κλπ. Σύμφωνα με τον πίνακα ..., δε διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στην ψυχική ανθεκτικότητα μεταξύ των μορφών αναπηρίας ($p>0.05$).

Πίνακας 20. Συσχέτιση της ψυχικής ανθεκτικότητας με διάφορες κλίμακες (Pearson's r)

	Κοινωνική στήριξη	Κλίμακα συμπεριφοράς ν	Στίγμα δεσμού	Κοινωνικό στίγμα	Ποιότητα ζωής	Υγεία
Συντελεστής	0,182	-0,084	-0,323	0,177	0,464	-0,506

συσχέτισης						
P	0,044	0,362	0,000	0,52	0,000	0,000

Από τον πίνακα 20, διαπιστώνουμε πως υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση της ψυχικής ανθεκτικότητας με την κοινωνική στήριξη (θετική συσχέτιση) και το στίγμα δεσμού (αρνητική συσχέτιση), ενώ δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στη ψυχική ανθεκτικότητα και την κλίμακα των συμπεριφορών και το κοινωνικό στίγμα. Επιπρόσθετα, η ψυχική ανθεκτικότητα σχετίζεται αρνητικά με την κλίμακα υγείας, άρα όσο αυξάνεται η ψυχική ανθεκτικότητα, τόσο μειώνεται η βαθμολόγηση της υγείας. Επίσης, η ψυχική ανθεκτικότητα έχει θετική συσχέτιση με την με την ποιότητα ζωής, άρα όσο αυξάνεται η βαθμολόγηση στην ψυχική ανθεκτικότητα, τόσο αυξάνεται το σκορ στην κλίμακα ποιότητας ζωής, δηλαδή τόσο καλύτερη ποιότητα ζωής θεωρεί πως έχει το άτομο. Τέλος, συμπεραίνουμε πως υπάρχει θετική συσχέτιση ανάμεσα στην ψυχική ανθεκτικότητα και στην κοινωνική στήριξη, αλλά δεν υπάρχει θετική συσχέτιση ανάμεσα στην πρώτη με το στίγμα δεσμού. Αυτό σημαίνει πως όσο αυξάνεται η ψυχική ανθεκτικότητα, μειώνεται το στίγμα δεσμού.

Πίνακας 21. Συσχέτιση της ψυχικής ανθεκτικότητας με τις ηλικίες

	Ηλικία Οικογενειακού Φροντιστή	Ηλικία ατόμου με αναπηρία
Συντελεστής συσχέτισης	-0,046	0,131
P	0,610	0,149

Ο πίνακας 21 μας δείχνει πως η ψυχική ανθεκτικότητα δεν φαίνεται να επηρεάζεται από την ηλικία του του ατόμου με αναπηρία ή την ηλικία του οικογενειακού φροντιστή.

Πίνακας 20. Μέσες τιμές των κλιμάκων της έρευνας

	N	Minimum	Maximum	ΜΤ	ΤΑ
Ψυχική ανθεκτικότητα	123	15	105	80,8	22,6
Ποιότητα ζωής	137	6	90	55,1	16,9
Στίγμα δεσμού	135	22	87	35	13,1

Μορφοποίηση: Ελληνικά

Μορφοποίηση: Ελληνικά

Μορφοποίηση: Ελληνικά

Κοινωνική στήριξη	139	7	30	19,5	5,5
Κοινωνικό στίγμα	131	6	30	15,9	5,4
Κλίμακα συμπεριφορών παιδιού	131	2	33	15,1	6,3
Κλίμακα υγείας	138	1	30	12,8	5

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο : ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Σκοπός της έρευνας ήταν να μελετηθεί η ψυχική ανθεκτικότητα των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με νοητική αναπηρία και διαταραχές αυτιστικού φάσματος, από ποιους παράγοντες επηρεάζεται και αν σχετίζεται με την ποιότητα ζωής και την υγεία τους.

Οι οικογενειακοί φροντιστές, οι οποίοι συμμετείχαν στην έρευνα διέμεναν σε διάφορες πόλεις της Ελλάδας. Το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων κατοικούσε σε όλους τους νομούς της Κρήτης (Ηράκλειο, Ρέθυμνο, Χάνια, Ιεράπετρα), ενώ ένα μικρό ποσοστό αυτών προερχόταν από την Βόρεια Ελλάδα (Θεσσαλονίκη, Δράμα). Οι συμμετέχοντες στην έρευνα ήταν ως επί των πλείστον μητέρες, ακολουθούσαν οι πατέρες, ενώ λιγότερα ήταν τα αδέρφια ή άλλα συγγενικά πρόσωπα. Οι παντρεμένοι γονείς που ζούσαν μαζί ήταν περισσότεροι από αυτούς που ζούσαν με σύντροφο χωρίς γάμο. Επίσης, ένα μικρό ποσοστό των συμμετεχόντων ήταν μονογονεϊκές οικογένειες, ενώ το μικρότερο ποσοστό των συμμετεχόντων ήταν γονείς που ζούσαν χωριστά.

Όσον αφορά την οικονομική κατάσταση των ατόμων του δείγματος, το μηνιαίο εισόδημα του κάθε ερωτώμενου, το οποίο διακυμαινόταν στους περισσότερους έως 1199€, ενώ ένα μικρό ποσοστό είχε εισόδημα έως 1599€ και τέλος, οι λιγότεροι από τους συμμετέχοντες είχαν εισόδημα πάνω από 1600€.

Σύμφωνα με την βιβλιογραφία, και όπως προαναφέραμε, η ψυχική υγεία των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με νοητική αναπηρία και ΔΑΦ επηρεάζεται από κοινωνικούς παράγοντες όπως, την κοινωνική θέση, το εισόδημα κλπ., και από ενδροπροσωπικούς παράγοντες όπως, την αίσθηση προσωπικής ανεπάρκειας κλπ (Emerson, 2003, Hasting & Brown, 2002). Μέσα από την έρευνα, διαπιστώσαμε πως η ψυχική ανθεκτικότητα των οικογενειακών φροντιστών επηρεάζεται από την στήριξη που τους παρέχεται από την κοινωνία, από το εισόδημα, αλλά και από τον δεσμό τους με το άτομο με νοητική αναπηρία ή ΔΑΦ.

Από την στατιστική ανάλυση των δεδομένων προκύπτει ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων δήλωσαν ότι έχουν καλή υγεία σύμφωνα με την υποκειμενική τους αξιολόγηση. Το αποτέλεσμα αυτό δεν συγκλίνει με τη βιβλιογραφία, η οποία αναφέρει πως οι γονείς που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρία

αντιμετωπίζουν σοβαρότερα προβλήματα υγείας (σωματικής και ψυχικής) (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013; Kazak & Marvin, 1984; Quine & Paul, 1985).

Με βάση τα αποτελέσματα της έρευνας, διαπιστώσαμε πως η ψυχική ανθεκτικότητα των οικογενειακών φροντιστών επηρεάζεται από την οικογενειακή κατάσταση, τις μορφές συμβίωσης και την κοινωνική στήριξη. Το αποτέλεσμα αυτό συγκλίνει με την βιβλιογραφία, καθώς, όπως προαναφέραμε στο τρίτο κεφάλαιο, υπάρχουν τρεις παράγοντες που καθορίζουν την ανθεκτικότητα, οι οποίοι είναι: α) η ανοιχτή και ειλικρινής επικοινωνία με την οικογένεια, τους φίλους, και τους επαγγελματίες, β) ο δεσμός των γονέων μεταξύ τους και η ποιότητα γάμου, και γ) η συνεχής υποστήριξη που αισθάνονταν οι γονείς ότι λάμβαναν από διαφορετικές πηγές, άτυπες και θεσμικές. (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013)

Σύμφωνα με τον Elston (1997), οι γονείς των ατόμων με αναπηρία ανησυχούν για τα πιθανά αρνητικά συναισθήματα προς το παιδί τους από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Αυτό επιβεβαιώνεται από την έρευνα, η οποία αποδεικνύει πως η ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων επηρεάζεται από το κοινωνικό στίγμα.

Ένα ακόμη ερευνητικό ερώτημα που μας απασχόλησε αφορούσε την ψυχική ανθεκτικότητα του οικογενειακού φροντιστή κάθε περίπτωσης και στην εξάρτηση της ή όχι με το είδος της συγγενικής σχέσης. Έτσι, από την έρευνα παρατηρήσαμε πως τον χαμηλότερο βαθμό ψυχικής ανθεκτικότητας συγκεντρώνουν οι μητέρες σε σχέση με τους πατέρες ή άλλους συγγενείς, πράγμα που έχει μια βάση καθώς, φαίνεται μέσα από την δικής μας έρευνα αλλά, και από άλλες αντίστοιχες, εκείνες να επωμίζονται το μεγαλύτερο «βάρος» της φροντίδας του ατόμου με αναπηρία. Επίσης, σύμφωνα με τον Parke (1981), όσον αφορά τον ρόλο του πατέρα οι έρευνες είναι περιορισμένες, ίσως εξαιτίας της γενικότερης αντίληψης που επικρατούσε ότι ο ρόλος του πατέρα στην ανάπτυξη του παιδιού δεν είναι τόσο σημαντικός όσο αυτός της μητέρας, ενώ οι μητέρες βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους, ενώ άλλες μελέτες βρήκαν μητέρες με κατάθλιψη, η οποία προκαλούσε σοβαρή ανικανότητα στην εκπλήρωση του ρόλου τους (Τσιμπιδάκη, 2013). Η μητέρα σε μία οικογένεια με παιδί με αναπηρία αναλαμβάνει πολλούς ρόλους, ακόμη και κάποιους που θα έπρεπε να εκτελούνται από τον πατέρα.

Επιπλέον, η έρευνα αφορούσε τη ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων και κατά πόσο ικανοποιημένοι είναι με αυτήν. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, ο βαθμός αξιοπιστίας της ποιότητας ζωής ήταν υψηλός και οι συμμετέχοντες δήλωσαν μέτρια προς καλή ποιότητα ζωής. Αυτό το αποτέλεσμα δεν συγκλίνει με τη

βιβλιογραφία, η οποία αναφέρει πως οι οικογενειακοί φροντιστές, και συγκεκριμένα οι μητέρες, αντιμετωπίζουν στρες και ψυχική καταπόνηση, σε σχέση με μητέρες παιδιών χωρίς κάποιου είδους αναπηρία.

Τέλος, μέσω της έρευνας διαπιστώσαμε πως υπάρχει συσχετισμός μεταξύ της ψυχικής ανθεκτικότητας και του επιπέδου εκπαίδευσης που έχουν ολοκληρώσει οι γονείς. Όσοι φοίτησαν έως το δημοτικό εμφανίζουν χαμηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα συγκριτικά με αυτούς που ολοκλήρωσαν την φοίτηση τους στο γυμνάσιο, λύκειο ή ΙΕΚ και τέλος, όσοι φοίτησαν σε ΑΕΙ έχουν υψηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα από τις δύο προηγούμενες κλίμακες, πιθανά διότι λόγω της μόρφωσης τους φρόντιζαν να ενημερωθούν σχετικά με την αναπηρία και να έχουν μια περισσότερο σφαιρική εικόνα επί του θέματος ώστε να γνωρίζουν τι θα αντιμετωπίσουν καθώς επίσης και πως θα αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες που θα προέκυπταν. Σύμφωνα με τον Lee (2009), το σχολείο ως βασικός φορέας εκπαίδευσης, θεωρείται ένας από τους κύριους προστατευτικούς παράγοντες για την προαγωγή της ψυχικής ανθεκτικότητας.

Συμπεραίνοντας λοιπόν από όλα τα παραπάνω, θα μπορούσε κανείς να ισχυριστεί πως η «αναπηρία» ενός ή περισσότερων ατόμων μέσα σε μια οικογένεια δεν έχει αντίκτυπο μόνο στο ίδιο **το άτομο ή τα άτομα**, αλλά επιδρά σε όλα τα μέλη της **οικογένειας αυτής**, γεγονός που επαληθεύει τον ισχυρισμό πως η οικογένεια αποτελεί όντως ένα «σύστημα» όπου το κάθε μέλος της **επηρεάζει και επηρεάζεται από όλα τα υπόλοιπα**. Στην περίπτωση μάλιστα, που η οικογένεια **εμπεριέχει** ένα μέλος ή μέλη με ΝΑ ή/ και ΔΑΦ τα δεδομένα και οι απαιτήσεις της καθημερινότητας είναι σαφώς διαφοροποιημένα συγκριτικά με μια «κοινή» οικογένεια. Στην πρώτη περίπτωση, η φροντίδα του ατόμου με ΝΑ ή /και ΔΑΦ φαίνεται να είναι μια κατάσταση **στατική και όχι μεταβαλλόμενη**. Το παιδί αυτό δεν παύει να χρειάζεται ποτέ βοήθεια και πάντα θα χρειάζεται κάποιον να τον φροντίζει. Τον ρόλο του οικογενειακού φροντιστή, στις περισσότερες περιπτώσεις τουλάχιστον, τον αναλαμβάνουν οι γονείς **και ιδιαίτερα οι μητέρες**. Με σημείο αναφοράς **ότι σε** εκείνους τέθηκε και το θέμα της Ψυχικής Ανθεκτικότητας που αναλύεται στην εργασία αυτή. Η Ψυχική ανθεκτικότητα είναι μια βασική έννοια που εξαρτάται από ποικίλους παράγοντες. Αφορά την «δύναμη» που διακατέχει κάποιος, στην περίπτωση μας οι γονείς του **ατόμου ή των ατόμων** με ΝΑ ή/και ΔΑΦ, ώστε ο ίδιος να μπορεί να αντιμετωπίσει τις όποιες («δύσκολες») καταστάσεις και απαιτήσεις της καθημερινότητας που συναντά στα πλαίσια της οικογένειας, αλλά και της ευρύτερης

κοινωνίας. Η Ψυχική ανθεκτικότητα διαφοροποιείται από άτομο σε άτομο και αυτό συμβαίνει γιατί συσχετίζεται με διάφορους παράγοντες και αυτή η παρατήρηση ήταν αρκετά σημαντική και ενδιαφέρουσα, ώστε να αναλυθεί μέσα από την παρούσα εργασία. Οι κύριοι παράγοντες που επηρεάζουν την ψυχική ανθεκτικότητα είναι η σχέση του ατόμου που φροντίζει το άτομο με ΝΑ ή/και ΔΑΦ με το ίδιο το άτομο αυτό, το επίπεδο εκπαίδευσης του οικογενειακού φροντιστή, η οικογενειακή κατάσταση και οι μορφές συμβίωσης τη οικογένειας, το εισόδημα, η στήριξη που λαμβάνουν από το οικογενειακό περιβάλλον αλλά και από την ευρύτερη κοινωνία και τέλος, η ψυχική ανθεκτικότητα επηρεάζεται και το στίγμα δεσμού, δηλαδή το κοινωνικό στίγμα που βιώνει ο οικογενειακός φροντιστής επειδή έχει ένα παιδί με νοητική αναπηρία ή/και ΔΑΦ.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Αγγελάκη, Α. (2013). *Οι σχέσεις με τους συνομηλίκους των μαθητών με νοητική ανεπάρκεια και μαθησιακές δυσκολίες που φοιτούν σε τμήματα ένταξης δημοτικών σχολείων. Διπλωματική Εργασία*. Θεσσαλονίκη: ΑΠΘ, Παιδαγωγική Σχολή, ΤΕΠΑΕ.
- Αγγελοπούλου-Σακαντάμη, Ν. (2004). «*Ειδική Αγωγή, αναπτυξιακές διαταραχές και χρόνιες μειονεξίες*». Εκδόσεις Πανεπιστημίου Μακεδονίας, Θεσσαλονίκη.
- Αλευριάδου Α & Γκιαούρη Σ (2009) *Γενετικά σύνδρομα νοητικής καθυστέρησης: Αναπτυξιακή και εκπαιδευτική προσέγγιση*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
- Αλευριάδου, Α., Γκιαούρη, Σ., Παυλίδου, Κ. (2016). *Προβλήματα συμπεριφοράς σε άτομα με νοητική αναπηρία. Διαχείριση στο πλαίσιο της συμπεριληπτικής εκπαίδευσης*. Αθήνα: Πεδίο.
- Αρμπουνιώτη, Β, Κουτσοκλένη, Ι., Μαρνελάκης, Μ. (2006). *Νοητική αναπηρία, ΕΠΕΑΕΚ: ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΓΙΑ ΟΛΟΥΣ*, Αθήνα.
- Βασιλείου Γ (1998). *Τα εκπαιδύσιμα νοητικά καθυστερημένα παιδιά και έφηβοι*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Γενά, Α. (2002). *Αυτισμός και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές Αξιολόγηση - Διάγνωση – Αντιμετώπιση*. Αθήνα : χ. ε.
- Γεώργας, Δ. (2000). *Η ψυχοδυναμική της οικογένειας στην Ελλάδα: Ομοιότητες και διαφορές με άλλες χώρες*. Στο Α. Καλαντζή-Αζίζι & Η. Γ. Μπεζεβέγκης (Επ.), *Θέματα επιμόρφωσης, ευαισθητοποίησης στελεχών ψυχικής υγείας παιδιών και εφήβων*. (σελ.231-251). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Goldenberg, I, & Goldenberg, H. (2005). *Οικογενειακή Θεραπεία, μια επισκόπηση*. Αθήνα:ΕΛΛΗΝ.
- Γκονέλα, Ε., (2006). *Αυτισμός, αίτιο και πραγματικότητα, από τη θεωρητική εκπαίδευση στην παρέμβαση*. Αθήνα: Οδυσσέας
- Ζαφράνα, Μ.Κ. (2001). *Εγκέφαλος και Εκπαίδευση*. Θεσσαλονίκη: Αφοί Κυριακίδη.

- Ζήση, Α.,Μαυροπούλου Σ. (2013). *Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία των μητέρων με παιδί/αστο φάσμα του αυτισμού: Επισκόπηση ευρημάτων*. 20 (4), 413-428
- Ζώης, Γ. και Δημητρακόπουλος, Σ. (επιμέλεια) (2004). *Εγχειρίδιο συμβουλευτικής στήριξης γονέων με αυτιστικά παιδιά*. (Δεύτερη Έκδοση) Πάτρα.
- Happe F., (2003). *Αυτισμός*, Αθήνα: Gutenberg
- Καϊδαντζή Ε. (2009). *Σχολική ένταξη και εκπαίδευση μαθητών με νοητική αναπηρία: οι απόψεις των ειδικών εκπαιδευτών*. Διδακτορική διατριβή. Πανεπιστήμιο Αριστοτέλειο Θεσσαλονίκης.
- Κάκουρος Ε., Μανιαδάκη Κ., (2002). *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων: Αναπτυξιακή προσέγγιση*. Αθήνα: Τυπωθήτω – Γιώργος Δαρδάνος
- Καλλινικάκη, Θ. (1998). *Κοινωνική Εργασία*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Καλλινικάκη, Θ., Κασσέρη, Ζ. (2014). *Η Κοινωνική Εργασία στην εκπαίδευση στα θρανία των ετεροτήτων*. Αθήνα: Τόπος
- Kanner, L. (1943). *AutisticDisturbancesofAffectivecontact*. Εκδότης: Κρατικό Πανεπιστήμιο της Αριζόνας. Σχολή επιστημών της ζωής. Κέντρο Βιολογίας και κοινωνίας. Εγκυκλοπαίδεια έργων εμβρύων.
- Καραδήμας, Χ.Ε. (2005). *Ψυχολογία της υγείας*. Αθήνα: Εκδόσεις Τυπωθήτω-Γιώργος Δαρδάνος
- Κουρκούτας Η. (2008) *Από τον «Αποκλεισμό στην Ψυχοπαιδαγωγική της Ένταξης»: προβληματισμοί και προοπτικές σε σχέση με την ένταξη και συνεκπαίδευση παιδιών με ιδιαίτερες δυσκολίες». Στο «Σύγχρονη κοινωνία, εκπαίδευση και ψυχική υγεία», 1 (σ. 79-120)*
- Κρασιώτη, Α. (2018). *Μελέτη περίπτωσης παιδιού με νοητική αναπηρία. Πρόγραμμα ενίσχυσης της φωνολογικής επίγνωσηςγια τη βελτίωση της μάθησης της ανάγνωσης*. Διπλωματική εργασία. Πανεπιστήμιο Αθηνών.
- Κρασανάκης, Γ. Ε. (1997). *Παιδιά με νοητική ανεπάρκεια: Θεωρητική και εμπειρική προσέγγιση*. Ηράκλειο: Αυτοέκδοση
- Κρουσταλάκης Σ. Γεώργιος, (2006) *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια και το σχολείο*. Αθήνα.

- Κρουσταλάκης, Γ. Σ. (1998). Προβλήματα, Ανάγκες και Προσδοκίες των Γονέων. Παιδιά με Ιδιαίτερες Ανάγκες: Ψυχοπαιδαγωγική Παρέμβαση (σσ. 420- 429). Αθήνα: Ιδιωτική Έκδοση
- Κυπριωτάκης, Α. (2003). Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους. 3η έκδοση. Ηράκλειο: Παπαγεωργίου.
- Κυπριωτάκης, Α. (1995) Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή του. Αθήνα: Γρηγόρη. Α.Τ.Ε.Ι. Κρήτης.
- Μαγγίνα Β, Κωτσωνοπούλου Σ, Σφηναρολάκη Α. (2015) *Εφαρμογή του Test of Pragmatic Skills σε παιδιά με ΔΑΦ και παιδιά τυπικής ανάπτυξης ηλικίας 8 ετών έως 9 ετών και 10 μηνών* (πτυχιακή εργασία) ΤΕΙ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΟΣ, Πάτρα
- Μάνος Ν. (1997), «Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής», University Studio Press-Εκδόσεις Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών, Θεσσαλονίκη.
- Μαργαρίτη, Μ.(2006): «Οικογένεια και το Περιβάλλον», Έργο ΠΡΟΣΒΑΣΗ, ΕΠΕΑΕΚ «ΠΡΟΣΒΑΣΗ», Μέτρο 1.1., Ενέργεια 1.1.4., Πράξη α, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.
- Ματινοπούλου Υ. (1990) «Εμπειρίες, προβλήματα και απόψεις οικογενειών που ανέθρεψαν παιδί με νοητική αναπηρία», Κοινωνική Εργασία, Αθήνα, 145-157.
- Minuchin, S. (2000). *Οικογένειες και οικογενειακή θεραπεία*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- Μοράρη, Κ. (2016) *Διαταραχές αυτιστικού φάσματος και κοινωνικές ιστορίες*. Πτυχιακή Εργασία. Πανεπιστήμιο Αιγαίου.
- Μουσούρου, Λ.(2006) Κοινωνιολογία της σύγχρονης οικογενείας, Εκδόσεις Gutenberg, Αθήνα.
- Μπάρμπας Γ. (2008) *Η εκπαίδευση των παιδιών με ήπια νοητική καθυστέρηση στο ελληνικό σχολείο: Διαπιστώσεις – Προτάσεις*. Στο «ΕΠΙΝΟΗΣΗ» *Εξειδίκευση Εκπαιδευτικών – Ειδικού Εκπαιδευτικού Προσωπικού και Παραγωγή Υλικού για Ήπια Νοητική Καθυστέρηση – Υλικό θεωρητικής εξειδίκευσης*. Αθήνα: Πανεπιστήμιο Αθηνών, ΕΠΕΑΕΚ II 2000-2006
- Νότας, Στ. (2005). Το φάσμα του αυτισμού, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές: Ένας οδηγός για την οικογένεια. On line doc <http://www.autismhellas.gr>

- Νότας, Στ.(2006). Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.Αθήνα. On line doc <http://www.autismhellas.gr>
- Μπουσκαλιά, Λεο 1993 Άτομα με νοητική Αναπηρία και οι γονείς τους.
- Παντελιάδου Σ & Αργυρόπουλος Β (2011) *Ειδική Αγωγή: Από την έρευνα στη διδακτική πράξη* Αθήνα: Πεδίο
- Πιλήσης Θ. (2010) *Συστημική θεωρία και θεραπεία στην εφαρμογή της κοινωνικής εργασίας* (5), 42-43
- Πολυκανδριώτη, Μ., & Κυρίτση, Ε. (2006). Ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Νοσηλευτική*, 45(2), 207-214.
- Πολυχρονοπούλου Σ. (2010) *Παιδιά και Έφηβοι με Ειδικές Ανάγκες και Δυνατότητες (Β' Τόμος.)* Αθήνα: Άτραπος
- Πολυχρονοπούλου Σ. (2012) *Παιδιά και Έφηβοι με Ειδικές Ανάγκες και Δυνατότητες*. Αθήνα: Άτραπός.
- Σημειώσεις Άγγελος Γ. Κουτουμάνο Κοινωνικός Λειτουργός
- Smith, F. (2006). *Κατανοώντας την ανάγνωση*. Θεσσαλονίκη :Επίκεντρο
- Σταθόπουλος, Π. (2005) *Κοινωνική Πρόνοια, Ιστορική Εξέλιξη – Νέες κατευθύνσεις*. Αθήνα: Παπαζήση
- Σταθόπουλος Π. (2003) *Κοινωνική Πρόνοια : Μια γενική θεώρηση*. Αθήνα Ελλην.
- Στεφάνης Κ, Σολδάτος Κ, Μαυρέας Β (1992) *ICD-10. Ταξινόμηση ICD-10 Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών της συμπεριφοράς: κλινικές περιγραφές και οδηγίες για την διάγνωση*. Αθήνα: Βήτα
- Στεφάνου Β. (2012) *Η ποιότητα ζωής ατόμων με νοητική αναπηρία. Διπλωματική Εργασία*. Ιωάννινα: Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης.
- Στρογγυλός Β. (2011) *Αποτελεσματικές πρακτικές στην εκπαίδευση των παιδιών με νοητική καθυστέρηση*. Παντελιάδου Σ & Αργυρόπουλος Β. (επιμ.) *Ειδική αγωγή. Από την έρευνα στην διδακτική πράξη*. Αθήνα: Πεδίο

- Thomas D, Woods H. (2008) *Νοητική Καθυστέρηση: Θεωρία και Πράξη*. Αθήνα: Τόπος
- Τσιμπιδάκη, Α., (2013). *Παιδί με ειδικές ανάγκες – οικογένεια και σχολείο. Μια σχέση σε αλληλεπίδραση*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- Yfantopoulos, J. and Sarris, M. (2001). *Health related quality of life: measurement methodology*. Archives of Hellenic Medicine 2001, 18(3). pp. 218-229
- Φραγγογιάννη, Μ. (2016). Η επίδραση του παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στη σχέση των γονέων του.
- Καβαλιώτης, Α. (2009) *Ψυχική Ανθεκτικότητα των Γονέων με παιδιά με αυτισμό*

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- AAMD, American Association on Mental Deficiency, (1983) *Classification in Mental Retardation*. Αναρτήθηκε στις 27/12/2016: <https://law.resource.org/pub/us/cfr/ibr/001/aamd.classification.1973.pdf>
- American Psychiatric Association. (1994) *Diagnostic and Statistical manual of mental disorders*, 4th Ed. Washington DC: American Psychiatric Association.
- Altieri, M., & Von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 142–152.
- Bachay, J.B , & Cingel, P.A (1999). Restructuring resilience : Emerging voices. *Aggilia*, 14, 162-175.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), 433-444.

Μορφοποιήθηκε: Χωρίς κουκκίδες ή αρίθμηση

Μορφοποίηση: Αγγλικά (Ηνωμένων Πολιτειών)

Μορφοποίηση: Αγγλικά (Ηνωμένων Πολιτειών)

Μορφοποίηση: Αγγλικά (Ηνωμένων Πολιτειών)

Μορφοποίηση: Αγγλικά (Ηνωμένων Πολιτειών)

Μορφοποίηση: Αγγλικά (Ηνωμένων Πολιτειών)

Μορφοποίηση: Αγγλικά (Ηνωμένων Πολιτειών)


Μορφοποίηση: Αγγλικά (Ηνωμένων Πολιτειών)

Μορφοποίηση: Αγγλικά (Ηνωμένων Πολιτειών)

Μορφοποίηση: Αγγλικά (Ηνωμένων Πολιτειών)

Μορφοποίηση: Αγγλικά (Ηνωμένων Πολιτειών)

- Barry, M.M. & Zissi, A. (1996). Quality of life as an outcome measure in evaluating mental health services: A review of the empirical evidence. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32, 38-47.
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95(5),585-595.
- Benson, P.R. (2006). *The impact of symptom severity of depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 685-695.
- Bigby, C. (1997), When parents relisquish care: informal support networks of older people with learning disability. *Journal of Applied research in Intellectual Disabilities*, 10 (4), 333-334.
- Bonanno, G. A., & Diminich, E. D. 92013).
- Bray N. W., Fletcher K. L. & Turner L.A. (1997). *Cognitive competencies and strategy use in individuals with mental retardation*. In W.W.J Maclean (Ed.), *Ellis' handbook of mental deficiency psychological theory, and research* (pp. 197-217). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Bristol, M.M (1987),. Mothers of children with autism or communication disorders-: Successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of autism and developmental disorders*, 17, 469-486.
- Bromley, J., Hare, J.D., Davison, K., & Emerson, E. (2004). *Mothers supporting children with autistic spectrum disorders*. *Autism*, 8, 409-423.
- Browne, G., & Bramston, P. (1998). Stress and the quality of life in the parents of young people with intellectual disabilities. *Journal of Psychiatry and Mental Health Nursing*, 5(5), 415- 421.
- Callias, M. (1989). Συμβουλευτική εργασία με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Στο Γ. Τσάντης & Σ. Μανωλόπουλος (Επιμ.). *Σύγχρονα θέματα ψυχιατρικής*, Τόμος Γ', Αθήνα: Καστανιώτη.
- Cantwell & Baker, 1984, DeMyer 1979, Demyer &Goldberg 1983
- Cohen, M. (1982). *Impact of a Handicapped Child on the Family*. Yale-New Haven Teachers Institute, ανακληθέν στις 12-11-2005 από <http://www.yale.edu/ynhti/curriculum/units/1982/6/82.06.08.x.html>

- Cohen, S., Sherrod, D., & Clark, M.S et al (1986). Social skills and the stress protective. Function of social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50. 963-973.
- Cummins, R. A. (1997). *The comprehensive quality of life scale- Intellectual Disability (ComQol-A5)*: Manual. Διαθέσιμο από: <http://www.acqol.com.au/>
- Cunningham, C. C. & Davis, H. (1985). *Early parent counselling*. In M. Craft, J. Bichnell, S. & Hollins (Eds.). *Mental handicap: A multidisciplinary approach*. London: Bailliere Tindall.
- Dumas, J., Wolf, L., Fisman, S., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2(2), 97-110.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 267-279.
- Edwards, B., Higgins, D. J., & Zmijewski, N. (2007). The Families Caring for a Person with a Disability Study and the social lives of carers. *Family Matters*, 76, 2007: 8-17.
- Emerson, 2003. Hastings & Brown, 2002
- Exenberger, S., Juen, B. (2014). *Well-Being, resilience and quality of life from children's perspectives: A contextualized approach*. London: Springer.
- Frith U (2006) *Autism: Explaining the Enigma*. London: Blackwell
- Frith, Y. (1999). *Αυτισμός εξηγώντας το αίνιγμα*. Μετάφραση: Καλομοίρης Γ. Αθήνα: Ελληνικά γράμματα
- 
- Gill, J., & Liamputtong, P. (2011). *Being the mother of a child with Asperger's Syndrome: Women's experiences of stigma*. *Health Care for Women International*, 32, 708-22.
- Grant, G. (1993), Support networks and transitions over two years among, adult with a mental handicap *Mental Handicap Research*, 6, (1), 36-35.
- Green, S.A., & Carter, A.S. (2011). *Predictors and course of daily living skills development in toddlers with autism spectrum disorders*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 275286.

Μορφοποίηση: Ελληνικά

Μορφοποίηση: Ελληνικά

- Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22-35.
- Hadadian, A. (1994). Stress and social support in fathers and mothers of young children with and without disabilities. *Early Education and Development*, 5(3), 226-235.
- Harris, V. S., & McHale, S. M. (1989). Family life problems, daily caretaking activities, and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children. *American Journal of Mental Retardation*, 94(3), 231-239
- Hinshaw, S. P. (2005). The stigmatization of mental illness in children and parents: Developmental issues, family concerns, and research needs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(7), 714-734.
- Houser, R., & Seligman, M. (1991). A comparison of stress and coping by fathers of adolescents with mental retardation and fathers of adolescents without mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 12(3), 251-260.
- Jacques, R. (1998). Families and disability in context: A systemic framework. In W. Fraser, D. Sines & M. Kerr (Eds.), *Hallas' the care of people with intellectual disabilities*. (pp.17-25). Oxford: Butterworth-Heinemann.
- [JORDAN, R. 2000: Η εκπαίδευση παιδιών και νεαρών ατόμων με αυτισμό. Μετάφραση Καφαντάρης, Ι. Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα](#)
- [Kazzak & Marvin 1984: Quine & Paul 1985.](#)
- Konstantareas, M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents with autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(3), 459-470.
- Konstantareas, M., & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10(6), 593-607.
- Krass, M.W., & Erikson, M.E. —(1988). Informal social support networks among aging mentally retarded persons: from a pilot study. *Mental Retardation*, 26, 197-201.
- Lach, L. M., Kohen D. E., Garner R. E., Brehaut, J. C., Miller A.R., Klassen A. F. & Rosenbaum, R. L. (2009). The health and psychosocial functioning of caregivers

Μορφοποίηση: Ελληνικά

Μορφοποίηση: Αγγλικά (Ηνωμένων Πολιτειών)

of children with neurodevelopmental disorders. *Disability Rehabilitation*, 31(8), 607-618.

- **Lardieri et al., (2000)**
- Lee, D.D. (2009) “ Impact of resilience on the academic achievement of at-risk students in the upward bound program in Georgia” *Electronic These & Dissertations*. Paper 202
- **Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008**
- Lippold, T., & Burns, J (2009) Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with interlectual disability and those with physical disability. *Journal of intellectual Disability Research*, 53, 463-473.
- Lord C., Paul R., (1997). *Language and Communication in Autism: Strategies for Onitiating Positive Interactions and Improving Learning Opportunities*. Baltimore MD: Brookes.
- Lunsky, Y., & Benson, B.A (1999). Social circles af adults with mental retardation aw viewer dy their caregivers. *Journal of Developmental and Physical Disability*, 11 (2) , 115-129.
- Lunsky, Y. (2006) Individual differences in interpersonal relationships for persons with mental retardation in Switzkey. H. N. (Ed). *International review of research in montal retardation* (vol31, pp.117-161). San Diego, USA: Elsevier.
- Masten, A. S., best, K.M., & Garmezy, N. (1990). Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and psychopathology*, 2 (04), 425-444.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C., Maj, M., & National Mental Health Project Working Group. (2006). Social network in long-term diseases: a comparative study in relatives of persons with schizophrenia and physical illnesses versus a sample from the general population. *Social Science &Medicine*, 62(6), 1392-1402.
- Mc Villy, K.R. Stancliffe, R .J., Partnenter , T.R& Byrton – Smith, R.M. (2006) I get dy with a little help from my friends adults with intellectual disability discuss loneliness. *Journal of Applied Research in International Disabilities*, 19,191-203.
- **Newland, Crnic, Cox, & Mills-Koonce, 2013**

Μορφοποίηση: Αγγλικά (Ηνωμένων Πολιτειών)

- Miodraq, N., & Hodapp, R.M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 23(5), 407-411.
- Murphy, N.A., Christian, B., Caplin, D.A., & Young, P.C. (2006). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180-187.
- Nordenfelt, L. (2004) *The varieties of dignity. Health Care Analysis*. 12, 69-81.
- Pakenham, Samios & Sofronoff, 2005
- Parke, R. (1981). *Fathers*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Parse, R. R. (1990). Health: A personal commitment. *Nursing Science Quarterly*
- Patterson, J.M (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of marriage and family*, 64(1), 27-35.
- Patterson, L., Mc Kenzie, K. & Lindsay, W.2 (2012). Stigma, social comparison and self- esteem in adults with an intellectual disability *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25,166-176.
- Pervin, L. & John, O. (1999). *Θεωρίες Προσωπικότητας. Έρευνα και εφαρμογές*. (Επιμέλεια: Μπέλλα Ζ.). Αθήνα: Τυπωθήτω-Γιώργος Δαρδανός.
- Phelps, K.W., McCammon, S.L., Wuensch, K.L., & Golden, J.A. (2009). *Enrichment, stress and growth from parenting an individual with an autism spectrum disorder*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34, 133-141.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of caregiver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 109-124.
- Quine and Paul,1985 .Roach et al. , 1999. Valentine et al. , 1998
- Roberson et al, J. Emerson, E. Gregory,N., Hatton, C Kessissoglou. S., Hallam, A., & Linehan, C (2001). Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation*, 39(3), 201,214.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of Children with Autism, Down Syndrome, and Normal Development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 249-263

- Salisbury, C. L. (1987). Stressors of parents with young handicapped and nonhandicapped children. *Journal of the Division for Early Childhood*, 11(2), 154-160.
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B., (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32
- Seligman, M.P (1991). *Learned Optimism*. New York Knopf.
- Seligman, M. & Darling, R. B. (1997). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: The Guilford Press.
- Seligman M., (2000), *Conducting Effective Conferences with Parents of Children with Disabilities*, New York, The Guilford Press.
- Shearer, J. (2010). *Aspects of quality of life for children with a disability in inclusive schools*. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice* (Vol. 41, pp. 205-220). Springer.
- Smith R.B., Morgan M. & Davidson J. (2005) *Does the daily choice making of adults with intellectual disability meet the normalization principle?* *Journal Of Intellectual and Developmental Disability*, 30 (4), 226-235
- Switzky H.N. (1997) Individual differences in personality and motivational systems in persons with mental retardation. In W.E. MacLean Jr. (Ed) *Ellis' handbook of mental deficiency, physiological theory and research*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates
- Tardy, C.H (1985). Social support measurement. *American Journal of Community Psychology*, 13,187-202.
- Van Asselt – Goverts et al, A.E., Embregts, P.J.C.M. & Hendrins, A.C.M. (2015) Social networks of people with mild intellectual disabilities: Characteristics, Satisfaction, wishes and quality of life. *Journal of intellectual disability research*, 59 (5), 450-461.
- Vaux, A. & Harisson, D.(1985). Support network characteristics associated with support satisfaction and perceived support. *American Journal of Community Psychology*, 13(3), 245 – 268.
- [Yfantopoulos Ioannis: Health related quality of life 2001](#)
- Wall K, (2010) *Autism and Early Years Practice* London: Sage

Μορφοποίηση: Γραμματοσειρά: (Προεπιλεγμένη) Times New Roman, Αγγλικά (Ηνωμένου Βασιλείου)

- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family process*, 35 (3), 261-281.
- Warter E. H. (2009) Promoting resiliency in families on individuals diagnosed with an autism spectrum disorder The relationship between parental beliefs and family adaptation. Boston College Electronic Dissertation <https://dlib.bc.edu/islandora/object/bc-ir:101476>
- Werth and Oseroff, 1987
- WHO, Targets for Health for all, Who Regional Office for Europe Copenhagen, 1985.
- Wing, L. (2000). Το Αυτιστικό Φάσμα. Μετάφραση: Παντελής Πρώιος. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων
- World Health Organization. (1958). The first ten years of the World Health Organization. Geneva: World Health Organization.
- Young, D. M., & Roopnarine, J. L. (1994). Fathers' childcare involvement with children with and without disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 14(4), 488-502.
- Zeaman D, House BJ. (1979) *A review of attention theory*. In: Ellis NR, editor. *Handbook of mental deficiency, psychological theory and research*. Hillsdale, NJ: Erlbaum; pp. 63–120.
- Zissi, A. & Barry, M.M. (2006). *Well-being and life satisfaction as components of quality of life in mental disorders*. In: H. Katschnig, H. Freeman, & N. Sartorius (Eds.), *Quality of Life in Mental Disorders* (pp. 33-44). Chichester: John Wiley & Sons.

ΔΙΚΤΥΟΓΡΑΦΙΑ:

- <https://www.autismhellas.gr/fasma/docs/12.htm>
- <http://www.users.ait.sch.gr/scorpios/handbook.doc>.
- <https://www.noesi.gr/forum/vparhei-stin-ellada-gia-ton-avtismo>

- www.pasipka.gr/Frontoffice/portal.cpage=NODE & cnode=M hpp://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:OtdXoQCrukj
- [www.unher.gr/no_cache/prostasia/nomiki_prostasia/diethieis- kai – perigeriakes - symbaseis.](http://www.unher.gr/no_cache/prostasia/nomiki_prostasia/diethieis-kai-perigeriakes-symbaseis)
- www.pasipka.gr/Frontoffice/portal.cpage=NODE & cnode=M
- [hpp:// docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:Otd XOQCIukj:www.under.gr/no_cache/prostasia/nomiki- prostasia/diethieis- kai – perigereiakes – symbaseis.](http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:OtdXOQCIukj:www.under.gr/no_cache/prostasia/nomiki-prostasia/diethieis-kai-perigereiakes-symbaseis)
- <https://www.noesi.gr/book/study/smea-rolos-koinonikou-leitourgou>
- https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%94%CE%B9%CE%B5%CE%B8%CE%BD%CE%AE%CF%82_%CE%A3%CF%84%CE%B1%CF%84%CE%B9%CF%83%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%AE_%CE%A4%CE%B1%CE%BE%CE%B9%CE%BD%CF%8C%CE%BC%CE%B7%CF%83%CE%B7_%CE%9D%CE%BF%CF%83%CE%B7%CE%BC%CE%AC%CF%84%CF%89%CE%BD_%CE%BA%CE%B1%CE%B9_%CE%A3%CF%85%CE%BD%CE%B1%CF%86%CF%8E%CE%BD_%CE%A0%CF%81%CE%BF%CE%B2%CE%BB%CE%B7%CE%BC%CE%AC%CF%84%CF%89%CE%BD_%CE%A5%CE%B3%CE%B5%CE%AF%CE%B1%CF%82
- <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/updates-to-dsm-5>

Κλίμακες

- Personal Wellbeing Index (International Wellbeing Group (2006)., 5th ed. Melbourne: Australian Centre on Quality of Life, Deakin University
- Short form of the developmental behaviour checklist DBC
- Affiliate Stigma Among Caregivers of People with Intellectual Disability or Mental Illness

- Devaluation of consumer families scale (DCFS) Reference: Struening et al 2001
- Resilience scale – 15 items
-