



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΣΤΙΓΜΑ ΓΙΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ
ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ.**

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΚΟΥΚΟΥΛΗ ΣΟΦΙΑ

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ: ΚΑΝΑΚΗ ΣΤΕΛΛΑ

ΚΟΝΤΟΠΟΔΗ ΑΝΤΩΝΙΑ

Copyright@ XXXX Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, ΣΕΥΠ, ΤΕΙ Κρήτης.

<http://www.teicrete.gr/koinerg/koinwnikis.html>

Το περιεχόμενο της συγκεκριμένης Π.Ε. αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία του/των συγγραφέα/ων, του επιβλέποντα καθηγητή και του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας και προστατεύονται από τους νόμους περί πνευματικής ιδιοκτησίας (Νόμος 2121/1993 και κανόνες Διεθνούς Δικαίου που ισχύουν στην Ελλάδα).

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός. Ο σκοπός της εργασίας ήταν να μελετηθεί το κοινωνικό στίγμα όπως αυτό βιώνεται από τους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με νοητική αναπηρία και διαταραχές αυτιστικού φάσματος, καθώς επίσης και το πώς αυτό επηρεάζει την ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών.

Μεθοδολογία. Για την πραγματοποίηση της έρευνας επιλέχτηκε η ποσοτική προσέγγιση. Η συλλογή των δεδομένων έγινε μέσω ερωτηματολογίου. Το συνολικό δείγμα αποτέλεσαν 141 οικογενειακοί φροντιστές.

Αποτελέσματα. Το στίγμα δεσμού σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με το κοινωνικό στίγμα. Επίσης, το είδος της συγγενικής σχέσης, σχετίζεται με το στίγμα δεσμού και η κατάσταση υγείας του φροντιστή επηρεάζει το στίγμα δεσμού. Το στίγμα δεσμού σχετίζεται με την κοινωνική στήριξη, την κλίμακα βαρύτητας συμπτωμάτων και την ανθεκτικότητα σε αντίθεση με το κοινωνικό στίγμα που δεν σχετίζεται με την κατάσταση υγείας και την ανθεκτικότητα αλλά σχετίζεται με ποιότητα ζωής, την κοινωνική στήριξη με τη σχέση των φίλων και συγγενών.

Συμπεράσματα. Εν κατακλείδι, κρίνεται αναγκαία η αύξηση των δομών για άτομα με ΔΑΦ και νοητική υστέρηση, η δημιουργία δικτύων υποστήριξης για τους φροντιστές αυτών των ατόμων προκειμένου να μειωθεί ο χρόνος και το βάρος της φροντίδας που βιώνουν οι φροντιστές.

ABSTRACT

Aim. The aim of this study was to study the social status as experienced by family caregivers of people with intellectual disabilities and autism spectrum disorders, as well as how this affects the quality of life of family caregivers.

Methods.

The quantitative approach was chosen to carry out the research. Data collection was done through a questionnaire. The total sample consisted 141 of family caregivers.

Results. The bond stigma is largely related to the social stigma. Also, the type of relationship is related to the bond stigma and the health status of the caregiver affects the bond stigma. Bond stigma is related to social support, symptom severity scale and resilience as opposed to social stigma which is not related to health status and resilience but is related to quality of life, social support to the relationship of friends and relatives.

Conclusions. In conclusion, it is necessary to increase the structures for people with ASD and mental retardation, to create support networks for the caregivers of these people in order to reduce the time and burden of care experienced by caregivers.

The present thesis deals with the social stigma for families of children with intellectual disabilities and pervasive developmental disorders. The purpose is to study social stigma as experienced by family carers of people with intellectual disabilities and pervasive developmental disorders as well as how social stigma affects the quality of life of family carers.

Περιεχόμενα

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1:ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΑΝΑΠΗΡΙΑ	10
1.1 ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ.....	11
1.1.1 Ορισμός	11
1.1.2 Αιτιολογία.....	13
1.1.3 Κλίμακες αξιολόγησης	17
1.1.4 Βαθμίδες νοητικής υστέρησης και χαρακτηριστικά	18
1.1.5 Θεραπεία.....	19
1.2 ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ (ΔΑΦ).....	20
1.2.1 Είδη διαταραχών αυτιστικού φάσματος	21
1.2.2 Εννοιολογική προσέγγιση αυτιστικής διαταραχής	22
1.2.3 Αιτιολογία.....	23
1.2.4 Κλινικό προφίλ	24
1.2.5 Διάγνωση	27
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΜΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΔΑΦ	30
2.1 Οικογένεια ως σύστημα και οι αλλαγές στη δομή της.....	30
2.2 Ο ρόλος της οικογένειας.....	31
2.3 Η οικογένεια με παιδί με αναπηρία	33
2.4 Επιπτώσεις της φροντίδας στο οικογενειακό σύστημα.....	35
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3:ΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΣΤΙΓΜΑΓΙΑ ΤΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΔΑΦ.....	39
3.1 Η Έννοια του κοινωνικού στιγματισμού	39
3.2 Η κοινωνική αντιμετώπιση των ΑμεΑ.....	42
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4:ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΔΑΦ	44
4.1 Η ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΤΩΝ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ – Η ΣΥΜΒΑΣΗ ΤΟΥ ΟΗΕ.....	44
4.2 ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΣΤΟΝ ΕΛΛΑΔΙΚΟ ΧΩΡΟ	48
4.3 ΔΙΚΤΥΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΔΑΦ.....	51
4.3.1 Ανεπίσημα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης	51
4.3.2 Επίσημα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης	52
ΡΟΔΑΥΓΗ	53
ΖΩΟΔΟΧΟΣ ΠΗΓΗ	54
5. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	55
5.1. Σκοπός.....	55
5.2 Είδος έρευνας	56
5.3. Το εργαλείο της έρευνας.....	56
5.4 Δείγμα έρευνας και δειγματοληψία	58
5.5.Δυσκολίες κατά την υλοποίηση της έρευνας.....	59
5.6. Στατιστική ανάλυση των δεδομένων	60
6.	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

.....	61
6.1 Περιγραφή Δείγματος	61
6.2 Αξιοπιστία κλιμάκων & βαθμολόγηση στις κλίμακες	68
6.3 Συσχέτιση του στίγματος δεσμού (ΣΔ) και του κοινωνικού στίγματος (ΚΣ) με διάφορες μεταβλητές	69
ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	79
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	84
Ελληνόγλωσση	84
Ξενόγλωσση	86
Ηλεκτρονικές Πηγές	92
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	93

Περιεχόμενα

Πίνακας 1: Τόπος Διαμονής ερωτώμενων.....	62
Πίνακας 2: Μέση Ηλικία Δείγματος.....	62
Πίνακας 3: Φύλο ερωτώμενων.....	62
Πίνακας 4: Σχέση ερωτηθέντα με το άτομο με αναπηρία.....	63
Πίνακας 5: Επίπεδο εκπαίδευσης ερωτώμενων.....	63
Πίνακας 6: Οικογενειακή Κατάσταση των ερωτηθέντων.....	63
Πίνακας 7: Μηνιαίο Οικογενειακό Εισόδημα.....	64
Πίνακας 8: Κατάσταση υγείας τον τελευταίο μήνα.....	65
Πίνακας 9: Κατάσταση Υγείας τις τελευταίες δυο εβδομάδες.....	65
Πίνακας 10: Φύλο ατόμου με αναπηρία.....	65
Πίνακας 11: Ηλικία ατόμου με αναπηρία.....	65
Πίνακας 12: Είδη διαβίωσης παιδιού.....	66
Πίνακας 13: Διάγνωση αναπηρίας.....	66
Πίνακας 14: Βαθμός αξιοπιστίας των κλιμάκων της έρευνας (Συντελεστής Cronbach's alpha).....	68
Πίνακας 15: Περιγραφικά στοιχεία κλιμάκων.....	68
Πίνακας 16: Συσχέτιση ΣΔ και ΚΣ με τον τόπο διαμονής.....	69
Πίνακας 17: Συσχέτιση ΣΔ & ΚΣ με το φύλο του ερωτώμενου.....	70
Πίνακας 18: Συσχέτιση ΣΔ & ΚΣ με το είδος της συγγενικής σχέσης με το άτομο με αναπηρία.....	70
Πίνακας 19: Επίπεδο εκπαίδευσης ερωτώμενου και κλίμακες στίγματος.....	71
Πίνακας 20: Μορφές συμβίωσης και κλίμακες στίγματος.....	72
Πίνακας 21: Συσχέτιση εισοδήματος ερωτώμενων με ΣΔ και ΚΣ.....	73
Πίνακας 22: Συσχέτιση ηλικίας ΑμεΑ με ΣΔ και ΚΣ.....	73
Πίνακας 23: Συσχέτιση φύλου ΑμεΑ με ΣΔ και ΚΣ.....	74
Πίνακας 24: Συσχέτιση αναπηρίας παιδιού με ΣΔ και ΚΣ.....	74
Πίνακας 25: Συσχέτιση Υγείας, Στίγματος Δεσμού και Κοινωνικού Στίγματος.....	75
Πίνακας 26: Συσχέτιση Κλίμακας Στίγμα Δεσμού, Κοινωνικό Στίγμα, Κατάσταση Υγείας και Κατάσταση υγείας δυο τελευταίες εβδομάδες.....	76
Πίνακας 27: Συσχετίσεις των κλιμάκων του στίγματος με τις άλλες κλίμακες της έρευνας.....	77

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Με τη σημερινή χρήση του όρου «νοητική αναπηρία» αναφερόμαστε σε μια ευρεία κατηγορία ατόμων με αναπηρίες με κοινό κριτήριο την απόκλιση από το γνωστικό τομέα, η οποία έχει ως αποτέλεσμα την εμφάνιση δυσκολιών σε διάφορους τομείς της ζωής τους, τόσο σε προσωπικό και κοινωνικό, όσο και ακαδημαϊκό και επαγγελματικό επίπεδο. Η νοητική αναπηρία και η διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) της παιδικής ηλικίας περιλαμβάνουν διαταραχές νευροαναπτυξιακές, συναισθηματικές και συμπεριφοριστικές που οδηγούν σε σοβαρές δυσμενείς επιπτώσεις στην κοινωνική και ψυχολογική ευημερία. Τα παιδιά που πάσχουν από τις συγκεκριμένες διαταραχές απαιτούν πρόσθετη υποστήριξη από την οικογένεια τους και τα εκπαιδευτικά συστήματα. Οι διαταραχές συχνά παραμένουν και κατά τη περίοδο μετά την ενηλικίωση (Nevo, Manassis, 2009; Shaw et al., 2012).

Η παρουσία ενός παιδιού με αναπηρίες μέσα στην οικογένεια αποτελεί μία σημαντική πρόκληση στην ζωή των γονέων και συνεπάγεται ευθύνες που ξεπερνούν τις ικανότητές τους, καθώς περιορίζουν διάφορους τομείς της ζωής τους (Lessenberry & Rehfeldt, 2004). Οι οικογένειες, ειδικά στα αρχικά στάδια, αντιμετωπίζουν μια άγνωστη κατάσταση και αναζητούν πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση, τις παρεμβάσεις και την εκπαίδευση του παιδιού τους (Iarocci et al., 2006).

Διάφορες έρευνες έχουν ασχοληθεί με τις αρνητικές επιπτώσεις που δημιουργεί η κοινωνικά δυσπροσάρμοστη συμπεριφορά των παιδιών με νοητική αναπηρία και αναπτυξιακή διαταραχή, στην ποιότητα ζωής των γονέων και την ψυχική τους υγεία (Gardiner, Iarocci, 2012; Shu, 2009). Επίσης, η χαμηλή κοινωνικοοικονομική κατάσταση αποτελεί παράγοντα που μπορεί να μειώσει την ποιότητα της οικογενειακής ζωής (Παγκόσμια Οργανισμός Υγείας, 2011).

Από την άλλη πλευρά, η γονική μέριμνα ενός παιδιού με νοητική αναπηρία και

διαταραχή αυτιστικού φάσματος δεν είναι αναγκαστικά μια αρνητική εμπειρία για την οικογένεια (Hoddap, 2007). Μελέτες τονίζουν την ανθεκτικότητα, τη δύναμη, τη σύνδεση και τη συνοχή των οικογενειών που ζουν με τα συγκεκριμένα παιδιά (Cuskelly et al., 2009; Hoddap, 2007). Πλήθος μελετών περιλαμβάνει, επίσης, ισχυρισμούς ότι η πνευματική αναπηρία ενός ατόμου μπορεί να επηρεάσει ολόκληρη την οικογένεια (Reichman et al., 2008), καθώς και ότι τα παιδιά με αναπτυξιακά προβλήματα αντιμετωπίζονται καλύτερα στο πλαίσιο της οικογενειακής ηρεμίας (Parish et al., 2001).

Οι οικογένειες για να αντιμετωπίσουν τα διάφορα προβλήματα και τις ελλείψεις που συνεχώς παρουσιάζονται, χρειάζονται μια σειρά πόρων, ιδιαίτερα συναισθηματική και επαγγελματική υποστήριξη, καθώς και προστασία της υγείας, είτε από επίσημους φορείς, όπως για παράδειγμα: επαγγελματίες νοσηλευτές, ιδρύματα υγειονομικής περίθαλψης, νοσηλευτικούς οργανισμούς, είτε από άτυπες πηγές όπως τους συγγενείς, τους φίλους κα (Raina et al., 2005).

Δεν πρέπει να παραβλέπεται το γεγονός ότι η κοινωνία και το κράτος θα πρέπει απαραίτητα να παρέχουν εκπαίδευση, κοινωνική και νομική προστασία καθώς και υγειονομική προστασία της υγείας στα άτομα με αναπηρίες και τις οικογένειές τους. Συχνά, παρατηρείται οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες να μην αισθάνονται ικανοποιημένοι από τους επαγγελματίες υγείας οι οποίοι δεν παρέχουν συνεχή και σωστή παρέμβαση ή δεν έχουν καλή επικοινωνία με τα παιδιά και τους γονείς (Swick, 2004).

Η ποιότητα ζωής για τις οικογένειες που έχουν παιδιά με νοητική αναπηρία και διαταραχές αυτιστικού φάσματος αποτελεί μία σημαντική ολιστική και πολυδιάστατη έννοια που επηρεάζει τη χάραξη πολιτικής, βελτιώνει τη λειτουργία των επαγγελματιών υγείας και επιτρέπει μια καλύτερη ζωή τόσο για τα άτομα με νοητική αναπηρία όσο και για τις οικογένειές τους (Brown & Wang, 2009).

Συχνά παρατηρείται, οι γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία και αναπτυξιακά προβλήματα να αντιμετωπίζουν στιγματισμό, προκαταλήψεις, καθώς και διάφορα σημαντικά εμπόδια που περιορίζουν τα ανθρώπινα δικαιώματά τους (European Union Monitoring and Advocacy Programme, 2005). Το στίγμα θεωρείται ως ένα σημάδι κοινωνικής ντροπής, όπου το άτομο που βρίσκεται στο στόχαστρο υποτιμάται με βάση τα χαρακτηριστικά όπως: η εθνικότητα, τα προβλήματα ψυχικής υγείας, η αναπηρία ή η χρήση ναρκωτικών.

Κατά συνέπεια, το αντιλαμβανόμενο οικογενειακό στίγμα μπορεί να οδηγήσει τα μέλη της οικογένειας σε διάφορες αντιδράσεις όπως: αδιαφορία, ενεργό αντίσταση ή σε μία σειρά αρνητικών αυτοαξιολογήσεων και κοινωνικών συγκρίσεων (Ali et al., 2012), οι οποίες τα αποδιοργανώνουν από τον προγραμματισμό της φροντίδας.

Η διαφορετική επίδραση του στιγματισμού στα μέλη της οικογένειας μπορεί να οφείλεται σε διάφορους λόγους: για παράδειγμα τα μέλη της οικογένειας που έχουν θετικές εμπειρίες φροντίδας και εκτιμούν τη σχέση τους με τα συγκεκριμένα άτομα, αδιαφορούν για τα αρνητικά σχόλια των άλλων, αντιστέκονται ενεργά σε αυτά, ή είναι λιγότερο ευάλωτα ως αποτέλεσμα της αντίληψης του ρόλου που έχουν αναλάβει για την φροντίδα του αγαπημένου τους προσώπου (Vogel & Wade, 2009).

Επομένως, η ποιότητα ζωής και η ψυχική υγεία του ίδιου του παιδιού με νοητική αναπηρία κι αναπτυξιακή διαταραχή, όσο και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας ξεχωριστά, καθώς και η βιωσιμότητα και η σωστή λειτουργία της οικογένειας ως σύστημα, εξαρτάται από διάφορους παράγοντες. Μερικοί από αυτούς είναι η ήδη υπάρχουσα ανθεκτικότητα της οικογένειας, το κατά πόσο και σε ποιον βαθμό επηρεάζονται οι συναισθηματικοί δεσμοί της οικογένειας, η ύπαρξη ή η μη ύπαρξη δικτύων υποστήριξης, είτε επίσημων είτε ανεπίσημων. Όμως η ποιότητα ζωής των οικογενειών και των ίδιων των παιδιών με νοητική αναπηρία και αναπτυξιακή διαταραχή εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από το στιγματισμό, τις προκαταλήψεις και το κοινωνικό αποκλεισμό που περιορίζουν τα ανθρώπινα δικαιώματά τους.

Συνοψίζοντας, επισημαίνουμε ότι σε αυτήν την έρευνα θα μελετήσουμε κατά πόσο γίνεται αντιληπτό το κοινωνικό στίγμα από τους οικογενειακούς φροντιστές (κυρίως γονείς, ή αδέρφια) παιδιών και ενηλίκων με νοητική αναπηρία και διαταραχή αυτιστικού φάσματος καθώς επίσης τις διαστάσεις του κοινωνικού στίγματος και τα βιώματα των οικογενειακών φροντιστών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1:ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Παγκοσμίως το ζήτημα της αναπηρίας αποτελεί ένα από τα συνεχώς επίκαιρα θέματα και ο εννοιολογικός προσδιορισμός της διαφέρει από χώρα σε χώρα. Η πληθώρα των διαφορετικών ιδεολογικό- πολιτικών αντιλήψεων και οι διαφορετικές οπτικές θεώρησης του ζητήματος της αναπηρίας έχουν γεννήσει πολλούς και διαφορετικούς ορισμούς.

Το 1980 ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, σχεδίασε δύο βασικά ανταγωνιστικά πλαίσια αντίληψης και ανάλυσης της αναπηρίας. Το αρχικό ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) και το πιο πρόσφατο ICIDH-2 (International Classification of Impairments, Activities and Participation) (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 2008). Με βάση την πρώτη ταξινόμηση, η αναπηρία αποτελείται από τρία ξεχωριστά αλλά αλληλοσυνδεόμενα μέρη, τα οποία ορίζονται ως εξής:

- Με τον όρο βλάβη/περιορισμός (impairment) ορίζεται η κάθε απώλεια ή ανωμαλία ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ανατομικής δομής ή λειτουργίας.
- Με τον όρο ανικανότητα (disability) ορίζεται η κατάσταση, που αντιστοιχεί σε μερική ή ολική μείωση της ικανότητας στην εκτέλεση μιας δραστηριότητας με ένα συγκεκριμένο τρόπο ή μέσα στα όρια του φυσιολογικού.
- Με τον όρο μειονεξία/αναπηρία (handicap) εννοείται η απώλεια ή ο περιορισμός των ευκαιριών κάποιων ατόμων να συμμετέχουν στην ζωή της κοινότητας ισότιμα με άλλους ανθρώπους.

Το δεύτερο πλαίσιο αναφοράς σχεδιάστηκε σε μία προσπάθεια να βελτιώσει το πρώτο σύστημα. Στα πλαίσια επομένως αυτού, η αναπηρία αποτελεί έναν ευρύτερο όρο, που καλύπτει τρεις επιμέρους διαστάσεις του:

- Σωματικές δομές και λειτουργίες, δηλαδή η διάσταση του σώματος συνδέεται με μία απώλεια ή ανωμαλία της σωματικής δομής ή με μία φυσιολογική ή ψυχολογική λειτουργία, π.χ. απώλεια νεφρού.
- Ατομικές δραστηριότητες, δηλαδή η δραστηριότητα είναι η φύση και η έκταση της λειτουργικότητας σε ατομικό επίπεδο. Οι δραστηριότητες

μπορούν να μειωθούν στην φύση τους, στην διάρκεια ή στην ποιότητά τους π.χ. αυτοεξυπηρέτηση, διατηρώντας την εργασία κ.τ.λ.

- Συμμετοχή στην κοινωνία αναφέρεται, δηλαδή στην φύση και στην έκταση της συμμετοχής του ατόμου σε καθημερινές καταστάσεις, που έχουν σχέση με δραστηριότητες και άλλους παράγοντες. Η συμμετοχή είναι δυνατό να περιοριστεί στην φύση της, στην διάρκεια και στην ποιότητα της, π.χ. συμμετοχή σε δραστηριότητες της κοινότητας, όπου ζει το άτομο, απόκτηση άδειας οδήγησης κ.τ.λ.

Εν κατακλείδι, η αναπηρία είναι δύσκολο να προσδιοριστεί και να οροθετηθεί καθώς είναι ένας όρος που δεν επιδέχεται απλή εννοιολογική εξήγηση. Η όποια προσπάθεια οροθέτησης σχετίζεται με το σύνολο των λειτουργιών του ατόμου, με τη συνολική εικόνα που έχει η κοινωνία για τον άνθρωπο, με τις υπάρχουσες κοινωνικές και παραγωγικές σχέσεις, τους θεσμούς, το υπάρχον σύστημα των αξιολογικών κατηγοριών, τον τρόπο κοινωνικής οργάνωσης, τα πρότυπα που κυριαρχούν, την κοινωνική θέση του ατόμου, έτσι όπως αυτή επηρεάζεται από τη σχέση μεταξύ των αντικειμενικών ιστορικό-κοινωνικών συνθηκών μέσα στις οποίες ζει και δρα το άτομο (Ζαϊμάκης & Κανδυλάκη, 2005).

1.1 ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

1.1.1 Ορισμός

Έχουν δοθεί διαφορετικοί ορισμοί για τη νοητική αναπηρία και έχει μελετηθεί από πολλούς και διαφορετικούς επιστημονικούς κλάδους. Θεωρείται ένα από τα μεγαλύτερα, οικονομικά, κοινωνικά και εθνικά προβλήματα «υγείας» που απασχολούν τις προηγμένες χώρες. Πιο συγκεκριμένα, έχει απασχολήσει γιατρούς, βιολόγους, παιδαγωγούς, κοινωνιολόγους οι οποίοι λόγω της διαφορετικής οπτικής τους αλλά και της διαφορετικής επιστημονικής τους κατάρτισης έχουν προσεγγίσει το θέμα διαφορετικά.

Ορισμένοι άνθρωποι με βάση αναγνωρισμένες μεθόδους μέτρησης της νοημοσύνης, έχουν χαμηλό δείκτη νοημοσύνης και κατατάσσονται στην κατηγορία των νοητικά υστερούντων. Τα άτομα αυτά έχουν μειωμένη διανοητική και προσαρμοστική

συμπεριφορά και λειτουργικότητα που εκδηλώνεται κατά τη γέννηση ή νωρίς στη ζωή τους έως το 16^ο έτος. Αποτέλεσμα είναι το άτομο να καθίσταται ανίκανο να προσαρμοστεί στο κοινωνικό περιβάλλον και να επιβιώσει χωρίς επίβλεψη και εξωτερική βοήθεια (Χρηστάκης, 2006).

Ο ψυχολόγος Bijou υποστήριξε πως το κάθε άτομο είναι ένα περίπλοκο σύστημα συμπεριφοράς που διαμορφώνει το περιβάλλον του και αλληλοεπιδρά με αυτό, επηρεάζοντας έτσι, τόσο τη δική του συμπεριφορά, όσο και των γύρω του . Όρισε λοιπόν, ως νοητική υστέρηση το αποτέλεσμα των καταστάσεων εκείνων που εμποδίζουν ή καθυστερούν την ανάπτυξη αποτελεσματικών τρόπων αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον (Bijou, 1979).

Ένας άλλος ορισμός της νοητικής υστέρησης που περιλαμβάνει συγχρόνως κοινωνιολογικές και συμπεριφοριστικές απόψεις είναι ο ορισμός που πρότεινε ο Marc Gold. Σύμφωνα με τον Gold , η νοητική υστέρηση πρέπει να εκλαμβάνεται ως η αποτυχία της σύγχρονης κοινωνίας να παράσχει επαρκή εκπαίδευση και κατάλληλη υποστήριξη, παρά ως μειονέκτημα του ίδιου του ατόμου (Gold,1980).

Ο Αμερικανός ψυχολόγος Edgar Doll (1941) περιγράφει την νοητική υστέρηση ως μια κατάσταση αδυναμίας στην κοινωνική προσαρμογή, που εμφανίζεται κατά την πρώιμη παιδική ηλικία και οφείλεται σε κάποια εξελικτική αναστολή, λόγω οργανικών αιτιών. Η θεωρία του Doll για το άτομο με νοητική υστέρηση βασίζεται σε 6 κριτήρια : α) η νοητική υστέρηση εμφανίζεται κατά την γέννηση ή νωρίς στην παιδική ηλικία, β) χαρακτηρίζεται από ανεπαρκή νοητική ανάπτυξη, γ) συνοδεύεται από ανεπαρκή κοινωνική προσαρμοστικότητα, δ) καταλήγει σε κοινωνική ανεπάρκεια κατά την ώριμη ηλικία, στ) οφείλεται σε οργανικά αίτια και ε) είναι κυρίως ανίατη με αποτέλεσμα το άτομο να εξαρτάται από άλλους σε όλη του την ζωή.

Τα τελευταία χρόνια , ο ευρύτερα αποδεκτός ορισμός από πολλούς επιστήμονες είναι αυτός που διατυπώθηκε από τον Αμερικανικό Σύνδεσμο Νοητικής Καθυστέρησης (American Association on Mental Retardation). Σύμφωνα με αυτόν τον ορισμό, η νοητική υστέρηση είναι μια αναπηρία που χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς τόσο στη νοητική λειτουργία όσο και στην προσαρμοστική συμπεριφορά, οι οποίοι εμφανίζονται στις δεξιότητες προσαρμογής που αφορούν την αφηρημένη σκέψη και στις νοητικές, κοινωνικές και πρακτικές δεξιότητες προσαρμογής. Η έννοια της προσαρμοστικής συμπεριφοράς παραπέμπει στην ικανότητα του ατόμου να προσαρμοστεί στις απαιτήσεις του φυσικού και κοινωνικού

περιβάλλοντος επιδεικνύοντας αυτονομία και κοινωνική υπευθυνότητα ανάλογα με την κοινωνική και ηλικιακή ομάδα στην οποία ανήκει.

Το σημαντικότερο στοιχείο που δίνει ο Αμερικανικός Σύνδεσμος είναι η αισιοδοξία σχετικά με την εξέλιξη του νοητικά υστερούντος, καθώς απορρίπτεται το <ανίατο> της κατάστασης. Όταν η νοητική υστέρηση οφείλεται σε κάποια συναισθηματική διαταραχή ή πολιτισμική αποστέρηση είναι δυνατό να βελτιωθεί και το άτομο να αποκατασταθεί επαγγελματικά και να κοινωνικοποιηθεί (Πολυχρονοπούλου, 2001).

1.1.2 Αιτιολογία

Τα αίτια της νοητικής υστέρησης είναι πολυάριθμα, καθώς δεν πρόκειται για ασθένεια που έχει κατά κανόνα ένα συγκεκριμένο αριθμό αιτιών, αλλά για σύμπτωμα που είναι επακόλουθο πολυάριθμων ασθενειών ή ελλειψωματικών καταστάσεων. Διακρίνονται σε δυο μεγάλες κατηγορίες:

- A) βιολογικά τα οποία διακρίνονται σε γενετικά και περιβαλλοντικά
- B) ψυχολογικά

Τα γενετικά αίτια ή αλλιώς πρωτογενή οφείλονται κυρίως σε ανωμαλίες των χρωμοσωμάτων και σε ασθένειες του μεταβολισμού (Παρασκευόπουλος, 1980).

Χρωμοσωμικές ανωμαλίες

Το ανθρώπινο κύτταρο περιέχει 46 χρωμοσώματα (ινώδη σωματίδια) διαρρυθμισμένα σε 23 ζεύγη. Οι συνηθέστερες από τις χρωμοσωμικές ανωμαλίες εμφανίζονται ως τριπλό χρωμόσωμα (τρισωμία) στο 21^ο ζεύγος, γεγονός που προκαλεί το σύνδρομο μογγολοειδούς ιδιοτείας (σύνδρομο Down). Το σύνδρομο αυτό, σύμφωνα με τους D. Hallahan και J. Kauffman (1986) αποτελεί το 10% όλων των περιπτώσεων μέτριας και σοβαρής νοητικής υστέρησης. Επιπλέον όταν η τρισωμία παρουσιάζεται στο 13^ο, στο 15^ο ή στο 18^ο ζεύγος προκαλείται βαριάς μορφής νοητική υστέρηση και σωματικές παραμορφώσεις (Παρασκευόπουλος, 1980).

Ανωμαλίες μεταβολισμού

Στις ανωμαλίες του μεταβολισμού εντάσσονται η ελλιπής παραγωγή ενζύμων που χρειάζονται για την κανονική λειτουργία του οργανισμού, ή η παραγωγή νέων ενζύμων

και πρωτεϊνών διαφορετικών από αυτές που θεωρούνται κανονικές για τον άνθρωπο. Η ασυμφωνία αυτή μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα το θάνατο ή διάφορες βιοχημικές ανωμαλίες, όπως είναι η υδροκεφαλία (αύξηση της ποσότητας του εγκεφαλικού υγρού στην κοιλότητα του κρανίου), ο κρετινισμός (καθυστέρηση στην ανάπτυξη του σώματος ή διαφορετικών σημείων αυτού) και η γαλακτοξαιμία, η οποία οφείλεται στην έλλειψη ενός ενζύμου το οποίο μετατρέπει την γαλακτόζη σε γλυκόζη. Η συσσώρευση γαλακτόζης στο κεντρικό νευρικό σύστημα, προκαλεί νοητική υστέρηση (Παρασκευόπουλος, 1980).

Τα περιβαλλοντικά αίτια χωρίζονται σε προγεννητικά (δηλαδή κατά την εγκυμοσύνη), περιγεννητικά (κατά τη διάρκεια του τοκετού) και μεταγεννητικά (μετά τη γέννηση του παιδιού, στην παιδική ηλικία) (Παρασκευόπουλος, 1980).

Προγεννητικά αίτια

Τα προγεννητικά αίτια αναφέρονται στη περίοδο της εγκυμοσύνης, κατά τη διάρκεια της οποίας η μητέρα και το παιδί ζουν στο ίδιο σώμα, με αποτέλεσμα ότι συμβαίνει στη μητέρα να έχει άμεσο αντίκτυπο στο παιδί. Οι μολυσματικές ασθένειες της μητέρας όπως η ερυθρά, η ιλαρά ή η γρίπη και η έκθεση της εγκύου σε ακτινοβολίες ιδιαίτερα κατά το πρώτο τρίμηνο της κύησης μπορούν να προκαλέσουν σωματική αναπηρία, νοητική υστέρηση, ακόμη και αποβολή του εμβρύου.

Επιπλέον, η λήψη φαρμάκων (ακόμη και των πιο «αθώων»), οι δηλητηριάσεις του μητρικού οργανισμού, είτε πρόκειται για τροφικές είτε είναι εισπνεόμενες χημικές ουσίες για μεγάλο χρονικό διάστημα, η διατροφή της μητέρας, το κάπνισμα και η χρήση απαγορευμένων ουσιών, είναι κάποιες από τις κύριες αιτίες που επηρεάζουν άμεσα τον οργανισμό του παιδιού.

Τέλος, η ασυμφωνία ή ασυμβατότητα του παράγοντα Rhesus σύμφωνα με την οποία αν επικρατήσει του πατέρα αντί της μητέρας, δημιουργούνται συγκολλητικά αντισώματα, βαρύς ίκτερος, αιμολυτική αναιμία και μπορεί να προκαλέσει νοητική υστέρηση στο παιδί (Παρασκευόπουλος, 1980).

Περιγεννητικά αίτια

Τα περιγεννητικά αίτια αναφέρονται στη στιγμή του τοκετού, τη στιγμή εκείνη δηλαδή που το παιδί αποχωρίζεται το σώμα της μητέρας. Οι κίνδυνοι κατά τη διάρκεια του τοκετού είναι πολλοί και μπορούν να επηρεάσουν τόσο το παιδί όσο και την μητέρα.

Αρχικά, ο πρόωρος τοκετός, ο οποίος μπορεί να οφείλεται στον υποσιτισμό της μητέρας ή το κάπνισμα, μπορεί να προκαλέσει σωματικά ελαττώματα, νοητική υστέρηση ακόμη και θάνατο. Όσο πιο πρόωρη είναι η γέννηση του παιδιού, τόσο αυξάνουν οι πιθανότητες να επηρεαστεί η νοημοσύνη του.

Οι τραυματισμοί και τα ατυχήματα κατά τη διάρκεια της γέννησης, τα οποία οφείλονται στα μέσα που χρησιμοποιούνται κατά τη διάρκεια του τοκετού, μπορούν να προκαλέσουν πίεση στον εγκέφαλο του παιδιού με αποτέλεσμα τη διάσπαση εγκεφαλικών κυττάρων ή τη δημιουργία αιματομάτων. Η περίσφιξη, η συμπίεση, η περιτύλιξη του ομφάλιου λώρου στο σώμα του παιδιού, μπορούν να δυσκολέψουν την κυκλοφορία και την ανταλλαγή ύλης δηλητηριάζοντας τελικά τα εγκεφαλικά κύτταρα.

Τέλος, η καθυστέρηση της πρώτης αναπνοής για μεγάλο χρονικό διάστημα εξαιτίας πρόωρης αποκόλλησης – ρήξης του πλακούντα ή η χρήση αναισθητικών και αναλγητικών, εμποδίζουν την φυσιολογική οξυγόνωση του εγκεφάλου του παιδιού με αποτέλεσμα τον κίνδυνο ανεπανόρθωτων αλλοιώσεων (Παρασκευόπουλος, 1980).

Μεταγεννητικά αίτια

Τα μεταγεννητικά αίτια αναφέρονται στη βρεφική και παιδική ηλικία, κατά την οποία ο οργανισμός του παιδιού είναι ακόμη ευάλωτος. Ασθένειες και άλλες διαταραχές όπως είναι οι χρόνιες εγκεφαλοπάθειες ή οι οξείες εγκεφαλίτιδες που οφείλονται σε μολύνσεις ή επιπλοκές, η μηνιγγίτιδα, η πολιομυελίτιδα, η ιλαρά κ.α. προσβάλλουν με άμεσο ή έμμεσο τρόπο τα κύτταρα του εγκεφάλου με αποτέλεσμα την εμφάνιση νοητικών ανεπαρειών (Παρασκευόπουλος, 1980).

Επιπλέον, οι ενδοκρινικές ανωμαλίες με κυριότερη τη υπολειτουργία του θυροειδή αδένου επηρεάζουν την πνευματική ανάπτυξη του παιδιού. Ο κρετινισμός είναι ο πιο γνωστός τύπος νοητικής υστέρησης που οφείλεται στην υπολειτουργία του θυροειδή.

Επίσης στα μεταγεννητικά αίτια κατατάσσονται τα τραύματα και οι δηλητηριάσεις από χημικές ουσίες. Αν και οι πτώσεις ενός μικρού παιδιού είναι αναπόφευκτες, οι περιοχές του κρανίου είναι αρκετά ευάλωτες και θα πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη καθώς ένα τραύμα στο κεφάλι του παιδιού μπορεί να προκαλέσει ανεπανόρθωτες βλάβες. Αρκετά συχνό φαινόμενο αποτελεί και το γεγονός ότι τα μικρά παιδιά εξαιτίας της περιέργειας τους συχνά δαγκώνουν τα παιχνίδια τους. Έχει αποδειχτεί ότι ο μόλυβδος στο αίμα, φτάνει στον εγκέφαλο και προξενεί βλάβες και νοητική υστέρηση. Ποσότητες μόλυβδου υπάρχουν στην ατμόσφαιρα, καθώς και στα χρώματα διαφόρων

αντικειμένων. Επομένως, θα πρέπει πάντα να ελέγχεται η βαφή των παιχνιδιών τους (Γκαλλάν& Γκαλλάν , 1997).

Τέλος, εξίσου σημαντικό ρόλο παίζουν η διατροφή και η υγιεινή διαβίωση του παιδιού, καθώς συνδέονται με την ψυχοσωματική του εξέλιξη. Για παράδειγμα αν ένα παιδί δεν τρέφεται σωστά για αρκετό χρονικό διάστημα εμφανίζει υποσιτισμό και θα πρέπει να παρακολουθείται από κάποιον ειδικό καθώς μπορεί να καθυστερήσει την νοητική του εξέλιξη. Η διαβίωση υπό μη κανονικές αλλά εξοντωτικές συνθήκες, μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ομαλή ψυχική και σωματική εξέλιξη δημιουργώντας προϋποθέσεις για την εμφάνιση μια σοβαρής νοητικής ανεπάρκειας.

Ψυχολογικοί παράγοντες

Στους ψυχολογικούς παράγοντες κατατάσσονται η συναισθηματική ζωή της μητέρας , η στάση της απέναντι στην εγκυμοσύνη και η οικογένεια και ο κοινωνικός περίγυρος του παιδιού.

Πιο συγκεκριμένα όσον αφορά τη μητέρα, η συναισθηματική της κατάσταση κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης έχει επίδραση στο παιδί, καθώς συναισθήματα όπως ο θυμός ή ο φόβος, ή το άγχος ενεργοποιούν κάποιες ορμόνες, οι οποίες διοχετεύονται μέσω του αίματος στο έμβρυο. Έτσι η νοημοσύνη του εμβρύου μπορεί να επηρεαστεί όταν κάποια διαταραχή είναι μακροχρόνια και έντονη. Ιδιαίτερη σημασία διαδραματίζει η στάση της μητέρας απέναντι στην εγκυμοσύνη. Για παράδειγμα, σε περίπτωση που η εγκυμοσύνη είναι ανεπιθύμητη δημιουργούνται αρνητικά συναισθήματα και απόπειρες αποβολής του εμβρύου με δυνατά χτυπήματα στην κοιλιά. Η περιοχή αυτή θεωρείται εύθικτη καθώς οι επιβλαβείς αυτές συμπεριφορές θα έχουν αντίκτυπο στην ψυχοσωματική εξέλιξη του παιδιού.

Τέλος, είναι πολύ σημαντικό να αναφερθεί ο ρόλος της οικογένειας και του ευρύτερου κοινωνικού περιγυρου, καθώς διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο για μια υγιή πνευματική ανάπτυξη. Η ποιότητα και η ποσότητα των ερεθισμάτων που δέχεται το παιδί από το περιβάλλον και την οικογένεια είναι σημαντικές, καθώς η έλλειψη αυτών μπορεί να προκαλέσει ψυχοπνευματική καθυστέρηση (Παρασκευόπουλος, 1980).

1.1.3 Κλίμακες αξιολόγησης

Για να υπάρξει ένα διαγνωστικό αποτέλεσμα θα πρέπει να συγκεντρώσουμε στοιχεία που θα μας βοηθήσουν να περιγράψουμε με λεπτομέρεια το πρόβλημα που επηρεάζει την ισορροπία του ανθρώπου με τον εαυτό του, αλλά και τη σχέση του με το κοινωνικό περιβάλλον.

Σύμφωνα με τους Γκάλλαν & Γκάλλαν (1997), η νοητική ηλικία, αντιστοιχεί στο επίπεδο νοητικής ανάπτυξης που έχει κατακτηθεί από το παιδί σε μια δεδομένη στιγμή της εξέλιξής του. Το νοητικό πηλίκο προκύπτει, αν διαιρέσουμε τη νοητική ηλικία με τη χρονολογική ηλικία και πολλαπλασιάσουμε το πηλίκο με το 100. Το πηλίκο αυτό ονομάζεται και δείκτης νοημοσύνης. Στον κανονικό πληθυσμό ο μέσος δείκτης νοημοσύνης είναι 100 και η τυπική απόκλιση 15 (Παρασκευόπουλος, 1980).

Τα σημαντικότερα διαγνωστικά τεστ είναι:

- Η κλίμακα νοημοσύνης Stanford-Binet
- Η κλίμακα Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence-Revised (WPPSI-R) (Wechsler, 1999), είναι σταθμισμένη για παιδιά ηλικίας 3 έως 7 χρονών.
- Η κλίμακα Wechsler Intelligence Scale for Children-Third Edition (WISC-III) (Wechsler 1991), αξιολογεί παιδιά ηλικίας 6 έως 16 χρονών.
- Η κλίμακα Wechsler Adult Intelligence Scale-Third Edition (WAIS-III) (Wechsler, 1997), είναι σταθμισμένη για άτομα ηλικίας 16 έως 74 χρονών.
- Η δοκιμασία Leiter International Performance Scale-Revised (Roid & Miller, 1997), περιλαμβάνει απλά, πρακτικά θέματα, η κατανόηση των οποίων δε στηρίζεται στο λόγο για άτομα 2 έως 20 χρονών. Χρησιμοποιείται συστηματικά στην αξιολόγηση παιδιών με δυσκολίες επικοινωνίας.
- Η δοκιμασία Raven's Progressive Matrices (PM) (Court & Raven 1995), για άτομα από 5 χρονών και πάνω. Δεν απαιτείται ομιλία για την παρουσίαση των τεστ και δεν υπάρχει χρονικός περιορισμός. Είναι χρήσιμη στην αξιολόγηση παιδιών με προβλήματα ακοής.
- Οι κλίμακες Bayley Scales for Infant Development 2nd edition (Bayley, 1993), και η Merrill Palmer (Stutsman 1931), για την αξιολόγηση μικρών παιδιών.

- Η κλίμακα Vineland Adaptive Behavior Scale (Sparrow et al. 1984), αξιολογεί την προσαρμοστική συμπεριφορά σε διαφορετικούς τομείς, όπως επικοινωνία, κοινωνικότητα, παιχνίδι, ελεύθερο χρόνο και κινητικές δεξιότητες (Παρασκευόπουλος, 1980).

1.1.4 Βαθμίδες νοητικής υστέρησης και χαρακτηριστικά

Η ταξινόμηση με βάση τον βαθμό βαρύτητας της Νοητικής Υστέρησης περιλαμβάνει τέσσερις κατηγορίες: ελαφρά, μέτρια, βαριά και βαρύτατη (βαθιά) νοητική υστέρηση (Πολυχρονοπούλου, 2001).

α. Ελαφρά νοητική υστέρηση.

Το 85% των ατόμων με νοητική υστέρηση κατατάσσεται στην κατηγορία της ήπιας (ελαφράς) νοητικής υστέρησης. Ο δείκτης νοημοσύνης των ατόμων αυτών, βρίσκεται μεταξύ 50-55 έως και 70. Τα άτομα αυτά έχουν την ικανότητα να αναπτυχθούν ικανοποιητικά στους βασικούς τομείς συμπεριφοράς και μάθησης. Κατά την προσχολική ηλικία, παρουσιάζουν μικρή καθυστέρηση στο βάδισμα, στην ομιλία και σε δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, μπορούν να αναπτύξουν κοινωνικές δεξιότητες και επικοινωνία και συχνά δε διακρίνεται η διαφορετικότητά τους. Κατά τη σχολική ηλικία, μπορούν να αποκτήσουν πρακτικές δεξιότητες και να αφομοιώσουν σχολικές γνώσεις (ανάγνωση και αριθμητική) ως και της Δ' τάξης του Δημοτικού και προσαρμόζονται ικανοποιητικά στο κοινωνικό σύνολο ενώ στην ενήλικη ζωή τους, έχουν την ικανότητα να αποκτήσουν κοινωνικές και επαγγελματικές δεξιότητες, επαρκείς για την αυτοσυντήρησή τους. Ωστόσο, κάτω από ασυνήθιστες και μη γνώριμες κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες έχουν την ανάγκη μιας καθοδήγησης και βοήθειας. (Πολυχρονοπούλου, 2001).

β. Μέτρια νοητική υστέρηση.

Τα άτομα της κατηγορίας αυτής έχουν δείκτη νοημοσύνης που κυμαίνεται από 35-40 μέχρι 50-55. Αποτελούν το 12% περίπου του συνόλου των νοητικά υστερούντων ατόμων και ονομάζονται και ασκήσιμα. Κατά την προσχολική τους ηλικία παρατηρείται αξιοσημείωτη καθυστέρηση στην κινητικότητα και τη γλωσσική εξέλιξη, μπορούν να επωφεληθούν από την άσκηση σε δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, ωστόσο αυτοεξυπηρετούνται κάτω από παρακολούθηση. Κατά τη σχολική ηλικία, μπορούν να

ασκηθούν σε δεξιότητες των χεριών, αποκτούν απλές δεξιότητες επικοινωνίας, υγιεινής και ασφάλειας ενώ κατά την ενήλικη ζωή έχουν την ικανότητα να εκτελούν απλές εργασίες (π.χ. ως ανειδίκευτοι ή ημι-ειδικευμένοι εργάτες) κάτω από επίβλεψη, και να αυτοσυντηρούνται. Εντούτοις, χρήζουν καθοδήγησης στις περιπτώσεις κοινωνικής και οικονομικής πίεσης. Συμμετέχουν σε απλές δραστηριότητες ψυχαγωγίας και μετακινούνται μόνοι τους σε γνωστά περιβάλλοντα. (Πολυχρονοπούλου, 2001).

γ. Βαριά και βαρύτατη νοητική υστέρηση.

Αφορά άτομα που έχουν δείκτη νοημοσύνης από 20-25 μέχρι 40. Η βαριά νοητική υστέρηση αποτελεί το 7% του πληθυσμού των νοητικά υστερούντων και συνοδεύεται συνήθως από σοβαρές μειονεξίες, όπως η εγκεφαλική παράλυση, η απώλεια όρασης ή ακοής, οι συναισθηματικές διαταραχές κ.λ.π. Κατά την προσχολική ηλικία παρουσιάζουν ολική καθυστέρηση και ελάχιστη δυνατότητα για λειτουργική απόδοση των κινητικών και αντιληπτικών δεξιοτήτων και χρήζουν συνεχούς φροντίδας. Κατά τη σχολική ηλικία μπορούν να ασκηθούν, μερικώς, στην χρήση των άκρων και του στόματος, μπορούν να επωφεληθούν σε ελάχιστο βαθμό από ασκήσεις αυτοεξυπηρέτησης ενώ κατά την ενήλικη ζωή η κινητική και γλωσσική τους ανάπτυξη είναι πολύ περιορισμένη, παρουσιάζουν πολύ περιορισμένες δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης και για να επιζήσουν έχουν την ανάγκη πλήρους επίβλεψης και φροντίδας. Η βαρύτατη νοητική υστέρηση αφορά άτομα με δείκτη νοημοσύνης κάτω του 25, αφορά το 1% των ατόμων με νοητική υστέρηση και είναι άτομα με περιορισμένες ικανότητες σε όλους του τομείς (Μπαρδής, 1985, Παρασκευόπουλος, 1980).

1.1.5 Θεραπεία

Θεραπεία σε ξενώνες

Τα άτομα με νοητική υστέρηση έχουν το δικαίωμα από το 1975 να λαμβάνουν την κατάλληλη θεραπεία στο λιγότερο περιοριστικό πλαίσιο. Οι ενήλικες με νοητική καθυστέρηση ζουν σε ξενώνες που είναι ενσωματωμένοι στην κοινότητα και λαμβάνουν ιατρική φροντίδα όλο το 24ωρο από εκπαιδευμένους επόπτες. Οι ένοικοι

συμμετέχουν στις καθημερινές υποχρεώσεις του ξενώνα , ενώ αρκετοί, εργάζονται και ζουν αυτόνομα σε δικά τους διαμερίσματα. (Lamanauskas, V. 2007)

Συμπεριφορική θεραπεία

Η δημιουργία προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης με συμπεριφορικές τεχνικές, βοηθά στη βελτίωση της λειτουργικότητας των ατόμων με νοητική υστέρηση. Τα προγράμματα αυτά συνήθως περιλαμβάνουν συστηματική διδασκαλία στο σπίτι ή σε θεραπευτικά κέντρα εκπαιδεύοντας έτσι τα παιδιά μέσα από μικρές διαδοχικές κινήσεις , τόσο σε γλωσσικές και κινητικές δεξιότητες όσο και στην αυτοεξυπηρέτηση και στην κοινωνική ανάπτυξη (Μάνος, Ν. 1997).

Γνωστική θεραπεία

Μέσα από την γνωστική θεραπεία, τα παιδιά εκπαιδεύονται στην αυτοκαθοδήγηση μέσω λεκτικών οδηγιών, προκειμένου να μάθουν να επιλύουν τα δικά τους προβλήματα. Αρκετές έρευνες έχουν δείξει ότι ακόμη και άτομα με σοβαρή νοητική υστέρηση μπορούν να μάθουν ανάλογες προσεγγίσεις αυτοκαθοδήγησης στην επίλυση προβλημάτων και να τις γενικεύσουν σε νέες δραστηριότητες (Μάνος, Ν. 1997).

Διδασκαλία με τη βοήθεια ηλεκτρονικού υπολογιστή

Τα οπτικά και ακουστικά ερεθίσματα των ηλεκτρονικών υπολογιστών διατηρούν την προσοχή των μαθητών που διασπώνται εύκολα. Το επίπεδο του εκπαιδευτικού υλικού μπορεί να ρυθμιστεί ανάλογα με τις ικανότητες του κάθε ατόμου και μπορεί να ανταποκριθεί στις πολυάριθμες επαναλήψεις του υλικού χωρίς να χάνει την υπομονή του όπως μπορεί να συμβεί με ένα δάσκαλο (Μάνος, Ν. 1997).

1.2 ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ (ΔΑΦ)

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) συνοδεύεται από σοβαρή έκπτωση σε πολλαπλούς τομείς της ανάπτυξης. Ο χαρακτηρισμός «διαταραχή» εκφράζει την έννοια της απόκλισης από το φυσιολογικό. Συνήθως παρατηρείται έκπτωση στις αμοιβαίες κοινωνικές συναλλαγές, στην επικοινωνία, στη γενική συμπεριφορά, στα ενδιαφέροντα αλλά και στις δραστηριότητες.

Στη ΔΑΦ περιλαμβάνονται: η αυτιστική διαταραχή, το σύνδρομο Asperger, η διαταραχή Rett, η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, η διάχυτη διαταραχή της ανάπτυξης μη προσδιοριζόμενη αλλιώς συμπεριλαμβανομένου και του Άτυπου αυτισμού.

Στην παρούσα πτυχιακή εργασία, γίνεται αναφορά σε όλα τα είδη περιληπτικά ενώ δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στην αυτιστική διαταραχή.

1.2.1 Είδη διαταραχών αυτιστικού φάσματος

Άτυπος αυτισμός

Πρόκειται για έναν τύπο σοβαρής αναπτυξιακής διαταραχής που διαφέρει από τον αυτισμό της παιδικής ηλικίας τόσο στην ηλικία έναρξης όσο και στο ότι δεν εκπληρώνει και τα τρία διαγνωστικά κριτήρια. Αυτή η κατηγορία θα πρέπει να χρησιμοποιείται όταν υπάρχει παθολογική ή ελαττωματική ανάπτυξη του παιδιού η οποία εμφανίζεται μετά την ηλικία των τριών ετών ή όταν δεν υπάρχουν παθολογικά στοιχεία στο ένα ή τα δύο από τα τρία πεδία της ψυχοπαθολογίας που απαιτούνται για την διάγνωση του αυτισμού, αν και μπορεί να υπάρχουν παθολογικά στοιχεία σε άλλους τομείς. Ο άτυπος αυτισμός εμφανίζεται συχνότερα σε σοβαρά νοητικά υστερημένα άτομα και σε άτομα με συγκεκριμένη σοβαρή διαταραχή αντίληψης της γλώσσας (Wing, 2000).

Σύνδρομο Asperger

Πρόκειται για μια διαταραχή όμοια με αυτή της αυτιστικής, με τη διαφορά ότι σε αυτό το σύνδρομο τα άτομα διαθέτουν φυσιολογική γενική νοημοσύνη ή και υψηλή αλλά συνήθως είναι πολύ αδέξια. Η κατάσταση αυτή αφορά κατ' εξοχήν τα αγόρια σε αναλογία 8 προς 1. Περιστασιακά, κατά την πρώιμη ενήλικη ζωή, επισυμβαίνουν ψυχωσικά επεισόδια (Wing, 2000).

Διάχυτη Διαταραχή της Ανάπτυξης Μη Προσδιοριζόμενη να καθοριστεί διαφορετικά

Αναφέρεται στα άτομα που τα κριτήρια διάγνωσης ταυτίζονται με αυτά των ατόμων που πάσχουν από αυτιστική διαταραχή χωρίς όμως να παρουσιάζουν ελλείμματα και στις 3 περιοχές (κοινωνική συναλλαγή – επικοινωνία – επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά) (Wing, 2000).

Σύνδρομο Rett

Είναι ένα πολύ σπάνιο σύνδρομο και μέχρι τώρα έχει αναφερθεί μόνο σε κορίτσια. Μετά από μία φαινομενικά φυσιολογική ανάπτυξη μερικών μηνών, το παιδί χάνει την ικανότητα να χρησιμοποιεί τα χέρια του για να κρατά και να χειρίζεται αντικείμενα. Παρουσιάζονται επαναλαμβανόμενες κινήσεις των χεριών και η ανάπτυξη του κεφαλιού είναι αργή ή σταματά. Το βάδισμα είναι ασταθές και το παιδί αργά ή γρήγορα πρέπει να χρησιμοποιεί αναπηρικό καροτσάκι. Το αποτέλεσμα αυτών των συμπτωμάτων είναι η κοινωνική απόσυρση του παιδιού (Wing, 2000).

Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή (Σύνδρομο Heller)

Σε αυτή τη περίπτωση τα παιδιά ενώ αναπτύσσονται φυσιολογικά εμφανίζουν αιφνίδια παλινδρόμηση μεταξύ 2 έως 10 ετών με απώλεια ήδη κεκτημένων γλωσσικών ικανοτήτων και τυπική συμπτωματολογία που δεν οφείλεται σε νευροεκφυλιστικό νόσημα ή σχιζοφρένεια. Αρχικά το παιδί φαίνεται ανήσυχο ενώ στη συνέχεια παρουσιάζονται έντονες δυσκολίες στην έκφραση του και στον προφορικό λόγο με τη συνοδεία μια αποδιοργανωμένης συμπεριφοράς (O' Brien , Daggett,2006).

1.2.2 Εννοιολογική προσέγγιση αυτιστικής διαταραχής

Η αυτιστική διαταραχή προσδιορίστηκε για πρώτη φορά το 1943 από έναν ψυχίατρο του πανεπιστημίου Harvard , τον Leo Kanner, ο οποίος στην πορεία της κλινικής του δουλειάς παρατήρησε έντεκα διαταραγμένα παιδιά, που συμπεριφέρονταν ασυνήθιστα σε παιδιά με νοητική υστέρηση ή σχιζοφρένεια. Ο Kanner ονόμασε το σύνδρομο αυτό, πρώιμο βρεφικό αυτισμό, επειδή παρατήρησε ότι από την αρχή υπάρχει μια ακραία αυτιστική μοναχικότητα, η οποία όποτε είναι δυνατό, παραβλέπει, αγνοεί και αποκλείει οτιδήποτε φτάνει στο παιδί από τον έξω κόσμο. Ο αυτισμός λοιπόν, αποτελεί μια εξαιρετικά σύνθετη νευροαναπτυξιακή διαταραχή και επηρεάζει ολόκληρη την νοητική ανάπτυξη (Happe, 2003).

Ο όρος αυτισμός προήλθε από τον Bleuler το 1911, ο οποίος χρησιμοποίησε τη λέξη (από το ελληνικό «αυτός» που σημαίνει «εαυτός») για να περιγράψει την κοινωνική απόσυρση που παρατηρείται στους ενήλικες σχιζοφρενείς. Μια τόσο ακραία απόσυρση, που έμοιαζε να αφήνει τα πάντα απ' έξω εκτός από τον ίδιο τους τον εαυτό (Harpe , 2003) .

Σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο των ψυχικών Διαταραχών (DSM – IV), ο αυτισμός αναφέρεται σε μια διαταραχή στην οποία τα άτομα εκδηλώνουν απομειώσεις στη κοινωνική τους αλληλεπίδραση, προβλήματα επικοινωνίας και επαναλαμβανόμενες, στερεοτυπικές και περιορισμένες δραστηριότητες και συγκεκριμένα ενδιαφέροντα. Ο αυτισμός αναφέρεται συχνά ως σύνδρομο, επειδή αποτελείται από σύνθετα διαφορετικά χαρακτηριστικά τα οποία συμβαίνουν σε συνδυασμό μεταξύ τους.

Παρατηρείται καταρχήν στην παιδική ηλικία, ωστόσο δεν είναι μια διαταραχή της παιδικής ηλικίας, αλλά μια διαταραχή της ανάπτυξης (Frith, 1999) .

1.2.3 Αιτιολογία

Αν και οι αιτίες του αυτισμού δεν είναι απόλυτα κατανοητές , έρευνες απέδειξαν πως η αυτιστική συμπεριφορά συνδέεται άμεσα με τις μεταβολές στη δομή του εγκεφάλου. Η εξέλιξη στη γενετική εντοπίζει σχέση μεταξύ των γονιδίων αυτισμού, ενώ παράλληλα ερευνάται αν η έκθεση σε χημικές ουσίες «ενισχύει» την αυτιστική συμπεριφορά. Επίσης μελέτες αποδεικνύουν πως η αυτιστική συμπεριφορά σχετίζεται με την έκθεση του οργανισμού σε ουσίες όπως ο μόλυβδος , η αιθυλική αλκοόλη και ο μεθυλικός υδράργυρος (Landrigan , 2010) . Όλες οι εμπειριστατωμένες έρευνες για την αιτιολογία του αυτισμού συγκλίνουν στην άποψη ότι ο αυτισμός οφείλεται σε οργανικά αίτια. Επομένως το πρόβλημα δημιουργείται από μια εγκεφαλική δυσλειτουργία (Βαρβόγλη, 2007).

Όπως προαναφέρθηκε, ο αυτισμός είναι το αποτέλεσμα μιας οργανικής δυσλειτουργίας και έχει βιολογική προέλευση (Frith,1999). Είναι μια βιολογική διαταραχή που στηρίζεται στην ανάπτυξη του εγκεφάλου. Ο εγκέφαλος είναι ένα εξαιρετικά περίπλοκο όργανο. Πρόσφατες μελέτες ανέδειξαν διαφορές σε αρκετές περιοχές του εγκεφάλου, συμπεριλαμβανομένων του μεταχιακού συστήματος και του μετωπιαίου λοβού (Lennard & Brown, 2004) .

Οι Szatmari & Jones (1991) διαχωρίζουν τις περιπτώσεις του αυτισμού σε 3 αιτιολογικές ομάδες:

- Εξωγενείς (προκαλούνται από εξωτερικούς παράγοντες όπως προγεννητικά ατυχήματα)
- Αυτοσωματικές υπολειπόμενες (μεταφέρονται με χρωμόσωμα και δεν έχουν φύλο αλλά εκφράζονται μόνο αν είναι παρόντα σε διπλή δόση δηλαδή κληρονομημένα από τον πατέρα και τη μητέρα)
- Συνδεδεμένες με το συστατικό X (μεταφέρεται με το χρωμόσωμα του γυναικείου φύλου).

Εν κατακλείδι, οι γενετικοί παράγοντες αντιπροσωπεύουν μόνο ένα μικρό ποσοστό των περιπτώσεων και δεν είναι εύκολο να εξηγήσουν κλινικά και επιδημιολογικά χαρακτηριστικά. Κάποιοι ερευνητές θεωρούν ότι ορισμένα γονίδια μπορεί να αυξήσουν τις πιθανότητες να αναπτύξει κάποιος αυτισμό, ωστόσο για να εκδηλωθεί, αυτά τα γονίδια θα πρέπει να ενεργοποιηθούν από κάποιον περιβαλλοντικό παράγοντα, ο οποίος δεν είναι σαφής.

1.2.4 Κλινικό προφίλ

Οι Wing και Gould (1979) πραγματοποιώντας μια έρευνα στο Λονδίνο κατέληξαν στο συμπέρασμα, πως όλα τα παιδιά με κοινωνικές ανεπάρκειες είχαν επαναλαμβανόμενη στερεότυπη συμπεριφορά και σχεδόν σε όλα απουσίαζαν ή παρατηρούνταν γλωσσικές και συμβολικές ανωμαλίες. Η μελέτη έδειξε μια σημαντική τάση συνύπαρξης αυτών των προβλημάτων, συμπεραίνοντας έτσι, ότι οι χαρακτηριστικές δυσκολίες του αυτισμού μπορούν να περιγραφούν ως «τριάδα των διαταραχών».

1. Διαταραχή στην κοινωνική αλληλεπίδραση
2. Διαταραχή στην κοινωνική επικοινωνία
3. Διαταραχή στην κοινωνική φαντασία, στην ευελιξία της σκέψης και στο φανταστικό – συμβολικό παιχνίδι.

Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι η εξωτερική εμφάνιση των παιδιών αυτών δεν βοηθάει σχεδόν καθόλου στην διαπίστωση του προβλήματος, καθώς σχεδόν όλα τα αυτιστικά παιδιά έχουν ομαλή σωματική ανάπτυξη και καλή υγεία. Το αυτιστικό σύνδρομο μπορεί να ανιχνευτεί αξιόπιστα από την ηλικία των 3 ετών και σε ορισμένες περιπτώσεις από το 18^ο μήνα ζωής τους.

Τις πρώτες υπόνοιες στους γονείς ότι το παιδί τους είναι διαφορετικό δημιουργεί η ανταπόκρισή του σε περιβαλλοντικά ερεθίσματα (Quill,1995).

Τα συμπτώματα είναι :

- Η αδιαφορία του παιδιού για κάθε είδους ερεθίσματα του περιβάλλοντος.
- Τον 1^ο χρόνο της ζωής του το παιδί, όταν αρχίζει να κάθεται μόνο του χωρίς υποστήριξη, κινεί το σώμα του μπρος – πίσω σε μια συνεχή ακολουθία.
- Το παιδί δεν επιδιώκει ούτε αποκαθιστά άμεση επαφή με πρόσωπα του περιβάλλοντος του.
- Φτωχός θηλασμός τις πρώτες εβδομάδες ζωής.
- Ασυνήθιστα καλή και ήρεμη συμπεριφορά ή αντίθετα συνεχές κλάμα και ουρλιαχτό το οποίο δεν σταματά.
- Αδιαφορία ή δυσφορία στο χάιδεμα.
- Δυσφορία στο άλλαγμα πάνας, το χτένισμα κλπ.
- Αδιαφορία στη μητέρα ή σε όποιον τον φροντίζει ή μη φυσιολογική προσκόλληση σε ένα μόνο άτομο.
- Δεν απλώνει τα χέρια να το πάρουν αγκαλιά.
- Έλλειψη αμοιβαιότητας στα παιχνίδια , έλλειψη μίμησης της έκφρασης ή των κινήσεων του ατόμου που το φροντίζει.
- Περιορισμένο ψέλλισμα σε ποσότητα και ποιότητα.
- Δεν συμμετέχει σε προ γλωσσική συζήτηση με το άτομο που το φροντίζει .
- Δεν δείχνει ή δείχνει περιορισμένη προσοχή , προκειμένου να επικοινωνήσει.
- Δεν χαιρετά αυθόρμητα.
- Δείχνει υπερβολικό ενθουσιασμό σε ειδικά αντικείμενα όπως τα φώτα.
- Παράξενα παιχνίδια με τα χέρια , με τα αντικείμενα.
- Δεν κατανοεί , ούτε δείχνει με το δάχτυλο μέχρι τους πρώτους 8 μήνες ζωής.
- Αδιαφορία σε οπτικά ή ακουστικά ερεθίσματα.
- Στερεοτυπικές κινήσεις σώματος.
- Καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου (1 στα 4 παιδιά του αυτιστικού φάσματος , δεν μιλούν ποτέ).
- Παρουσιάζει ηχολαλία, επαναλαμβάνει λέξεις που εκφράζουν άλλοι (συχνά με ελάχιστο νόημα).
- Χρησιμοποιεί κάποιες λέξεις και φράσεις ακατάλληλα.
- Μπερδεύει λέξεις (μαμά – μπαμπά , ανοιχτό – κλειστό) .

- Δεν μπορεί να ξεκινήσει ή να διατηρήσει μια συζήτηση αν ο συνομιλητής δεν φροντίζει για αυτό με ερωτήσεις.
- Η ομιλία ακούγεται επίσημη και σχολαστική σαν να μιλά ενήλικας.
- Φτιάχνει δικές του λέξεις.
- Κατανοεί ονόματα γνωστών αντικειμένων ή απλών οδηγιών μόνο σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο.
- Κατανοεί καλύτερα όταν του δοθούν οπτικά στοιχεία.
- Συχνά η κατανόηση είναι κυριολεκτική, χωρίς να γίνονται αντιληπτά τα νοήματα.
- Η ένταση της φωνής μπορεί να είναι πολύ δυνατή ή πολύ ασθενής.
- Χρησιμοποιούν παιχνίδια για να ικανοποιήσουν σωματικές αισθήσεις .
- Επαναλαμβάνουν την ίδια δραστηριότητα.
- Υποδύονται έναν χαρακτήρα με περιορισμένο , επαναλαμβανόμενο τρόπο.
- Απολαμβάνουν τα κινούμενα σχέδια ή εκπομπές με ερωτήσεις.
- Τους αρέσει να ακούν την ίδια ιστορία.
- Τους αρέσει να παίζουν μόνα τους.
- Εφευρίσκουν ρουτίνες για τον εαυτό τους.
- Τοποθετούν αντικείμενα σε μακριές γραμμές δίχως να πρέπει να μετακινηθούν ή μια συγκεκριμένη τοποθέτηση κάποιων αντικειμένων που δεν αφήνουν να διαταραχθεί.
- Η ρουτίνα μπορεί να προέρχεται από μια δραστηριότητα που την ξεκινούν οι γονείς την οποία , έχοντας γίνει μια φορά με ένα συγκεκριμένο τρόπο , πρέπει να συνεχίσουν χωρίς αλλαγή.
- Μπορεί να προσκολληθούν σε συγκεκριμένα αντικείμενα και να αρνούνται να τα αποχωριστούν, ή μπορεί να «συλλέγουν» αντικείμενα που τα παίρνουν από μαγαζιά , από σπίτια άλλων.
- Αναπτύσσουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον για ειδικά θέματα. Λόγου χάρη δρομολόγια τρένων, αστρονομία, σταθμούς παραγωγής ηλεκτρικής ενέργειας, αριθμούς κτλ. Αυτά τα ενδιαφέροντα μπορεί να έχουν μια φυσιολογική εστία αλλά η παθολογικότητα τους έγκειται στην ένταση με την οποία ασχολούνται .
- Μπορεί να ασχολούνται με ένα μέρος του αντικειμένου αντί για το όλον ή να παίζουν στερεότυπα με το νερό.

- Κάποια παιδιά έχουν δυσκολία στη μίμηση κινήσεων ενώ σπανιότερα κάποια μιμούνται άσκοπα τις κινήσεις των άλλων.
- Κάποια άτομα εμφανίζουν μορφές αυτοτραυματισμού ως απάντηση στο άγχος, το θυμό.
- Υπέρ – αντιδρούν ή υπό – αντιδρούν σε αισθητηριακά ερεθίσματα.
- Ευαισθησία σε συγκεκριμένα επίπεδα φωτισμού ή χρωμάτων.
- Δεν αντιδρούν ιδιαίτερα σε επίπεδα πόνου.
- Ανάπτυξη περιέργων φόβων για ακίνδυνα πράγματα όπως μπαλόνια.
- Ευαισθησία στην γεύση και στην υφή του φαγητού.
- Ευαισθησία σε έντονους ήχους. Μπορεί να βάζει τα δάχτυλα στα αυτιά του και να κλείνεται στον εαυτό του μουρμουρίζοντας. Η ευαισθησία στους ήχους τείνει να μειώνεται με την ηλικία.

Επιπλέον το αυτιστικό άτομο παρουσιάζει :

- Ασύγχρονη και άνιση ανάπτυξη ψυχολογικών δεξιοτήτων.
- Περιορισμένη ή ελλιπή διαισθητική ικανότητα.
- Διάσπαση προσοχής.
- Συγκεκριμένη σκέψη.
- Δυσκολία στο συνδυασμό ή στη σύνθεση διαφορετικών ιδεών.
- Δυσκολία οργάνωσης και σειροθέτησης εξαιτίας της δυσκολίας του στη σύνδεση πολλαπλών πληροφοριών.
- Δυσκολία γενίκευσης .
- Εμμονή για τη διατήρηση της ομοιότητας. (Φρανσίς, 2003)

1.2.5 Διάγνωση

Η διάγνωση των διαταραχών αυτών βασίζεται κυρίως στη διαπίστωση των αποκλίσεων από την τυπική ανάπτυξη. Για την πραγμάτωσή της χρειάζονται όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες, οι οποίες θα καλύπτουν το ευρύ φάσμα της ζωής του ατόμου και θα συμπληρώνουν ιατρικές και ψυχολογικές εξετάσεις. Οι ειδικοί που θα κληθούν να αξιολογήσουν το παιδί μπορεί να έχουν διαφορετική προέλευση, αλλά θα πρέπει να είναι εξειδικευμένοι στη διαταραχή. Συχνά ο αυτισμός μπορεί να θεωρηθεί

νοητική υστέρηση, σχιζοφρένεια, πρόβλημα λόγου ή κωφότητα και γι' αυτό η διάγνωσή του πρέπει να γίνει από ομάδα ειδικών, διαφόρων επιστημονικών κλάδων. Στην διαγνωστική ομάδα πρέπει απαραίτητα να συμμετέχουν: γιατρός (παιδοψυχίατρος), ψυχολόγος, ειδικός παιδαγωγός, λογοθεραπευτής, εργοθεραπευτής και κοινωνικός λειτουργός (Σταμάτης, 1987).

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στη διαγνωστική ομάδα είναι αρχικά να καταγράψει το κοινωνικό ιστορικό του παιδιού και να εξετάσει τόσο την οικογενειακή κατάσταση, όσο και το συναισθηματικό κλίμα που επικρατεί στην οικογένεια. Αρχικά, το κοινωνικό ιστορικό περιέχει ερωτήσεις σχετικά με την σύλληψη, την διάρκεια εγκυμοσύνης της μητέρας, τον τοκετό αλλά και το ιατρικό ιστορικό του παιδιού. Έπειτα, οι ερωτήσεις που ακολουθούν είναι σχετικά με τη διατροφή του παιδιού, την βρεφική του ηλικία, την κινητική του εξέλιξη καθώς και την εξέλιξη ομιλίας και τον έλεγχο των σφιγκτήρων (π.χ πότε έκοψε την πάνα). Σημαντικό ρόλο στο κοινωνικό ιστορικό έχει επίσης η προσαρμογή του παιδιού, τα ιδιοσυγκρασιακά του στοιχεία (πώς είναι σαν προσωπικότητα), πως αντιδρά στους αποχωρισμούς, εάν έχει εξωσχολικές δραστηριότητες, ενδιαφέροντα και πως ανταποκρίνεται σε αυτές, εάν του αρέσει το οργανωμένο ή κινητικό παιχνίδι, αν έχει φίλους, αν είναι στην ηλικία του ή μεγαλύτεροι ή μικρότεροι. Τέλος, οι ερωτήσεις αφορούν την οικογένεια όπως από πόσα μέλη αποτελείται, ποιος βάζει τους κανόνες, πως είναι οι γονείς σαν προσωπικότητες. Ο κοινωνικός λειτουργός, λοιπόν, αφού πάρει το ιστορικό του παιδιού, ενημερώνει την διαγνωστική ομάδα και βοηθά τους γονείς να κατανοήσουν το πρόβλημα, να αποδεχτούν το παιδί και να το αντιμετωπίσουν σωστά. Είναι ο συντονιστής και ο συνδετικός κρίκος μεταξύ της οικογένειας του παιδιού και της διαγνωστικής ομάδας.

Ο παιδοψυχίατρος εξετάζει και αξιολογεί την κίνηση, τις αισθήσεις και δίνει ιδιαίτερη σημασία στις νευρολογικές διαταραχές και τη συμπεριφορά. Αν κρίνει σκόπιμο προτείνει εργαστηριακές εξετάσεις. Κάνει την τελική διάγνωση, αφού πρώτα ακούσει τις απόψεις των άλλων μελών της ομάδας και αποφασίζει για τη θεραπευτική αγωγή.

Ο παιδαγωγός θα εστιάσει κυρίως σε δεξιότητες κοινωνικής αλληλεπίδρασης με τους άλλους και στις δεξιότητες προσαρμογής (Σταμάτης, 1987).

Ο λογοθεραπευτής για τα μικρότερα παιδιά και τα χαμηλής λειτουργικότητας θα αναζητήσει το επίπεδο και τα μέσα κατανόησης και τη κατάκτηση ή μη των βασικών επικοινωνιακών δεξιοτήτων (Σταμάτης, 1987).

Ο ρόλος του εργοθεραπευτή έγκειται κυρίως στην καταγραφή των πιθανών αισθητηριακών δυσλειτουργιών που παρουσιάζει το παιδί, ώστε να σχεδιαστεί ένα

πρόγραμμα αισθητηριακής ολοκλήρωσης. Φυσικά, θα αξιολογήσει και πιθανές δυσκολίες στη λεπτή κινητικότητα, στη κατάκτηση προ μαθησιακών δεξιοτήτων αλλά και δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης (Σταμάτης, 1987).

Τέλος, ο ψυχολόγος αξιολογεί τις νοητικές ικανότητες, τη συναισθηματική κατάσταση και την κοινωνική προσαρμογή του παιδιού. Συνήθως χρησιμοποιεί ψυχομετρικές κλίμακες, αλλά στη περίπτωση του αυτισμού είναι δύσκολη η εφαρμογή της γιατί δεν υπάρχει επικοινωνία. Ανακοινώνει τα πορίσματα του στα μέλη της διαγνωστικής ομάδας. Είναι προτιμότερο να ανακοινώνει ο ψυχολόγος το πόρισμα της διαγνωστικής ομάδας στους γονείς, γιατί είναι ο καταλληλότερος για να συζητήσουν το πρόβλημα του παιδιού τους, να τους ενθαρρύνει, να τους ακούσει, να τους συμβουλέψει και να τους στηρίξει (Σταμάτης, 1987).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΔΑΦ

2.1 Οικογένεια ως σύστημα και οι αλλαγές στη δομή της

Οι θεωρίες για την οικογένεια βασίζονται στην έννοια του συστήματος. Η οικογένεια , αποτελεί ένα ζωντανό , ψυχοκοινωνικό σύστημα που αυτό – ρυθμίζεται , αυτό – οργανώνεται και τα μέρη του αλληλοεπιδρούν και αλληλοσχετίζονται (Δεκλήρης, 1986).

Η οικογένεια και η συγγένεια αποτελούν τους σημαντικότερους κοινωνικούς θεσμούς, ανεξάρτητα από τις μορφές με τις οποίες εμφανίζονται κάθε φορά. Τα διάφορα είδη της οικογένειας μπορούμε να τα κατατάξουμε σε δυο μεγάλες κατηγορίες: τις μονογαμικές και τις πολυγαμικές. Οι μονογαμικές οικογένειες είναι εκείνες που ως πυρήνα τους έχουν ένα ζεύγος συζύγων ενώ οι πολυγαμικές αποτελούνται από δύο ή περισσότερες παράλληλες οικογένειες που συνδέονται μεταξύ τους με πολλαπλούς γάμους του ενός τουλάχιστον συζύγου (Τσαούσης, 2006). Η οικογένεια δεν είναι μόνο ένα σύνολο ατόμων που μοιράζονται ένα συγκεκριμένο φυσικό (στέγη) και συναισθηματικό χώρο. «Πρόκειται για ένα φυσικό και κοινωνικό σύστημα που:

- αναπτύσσει ένα σύνολο κανόνων
- διαθέτει ορισμένους και δοσμένους ρόλους για τα μέλη του,
- έχει μια οργανωμένη ιεραρχία,
- αναπτύσσει, εμφανείς και μη, μορφές επικοινωνίας και
- διαμορφώνει τρόπους συνεννόησης και επίλυσης προβλημάτων

Η ελληνική οικογένεια, χαρακτηριζόταν ως πατριαρχική – εκτεταμένη αγροτική οικογένεια καθώς κυριάρχησε το οικολογικό και κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο του τέλους του 19^{ου} αιώνα και των πρώτων δεκαετιών του 20^{ου} αιώνα, με το ξεκίνημα δηλαδή της μετανάστευσης αγροτικών πληθυσμών προς τα αστικά κέντρα (Γεωργιάς, Μπεζεβέγκης και Γιώτσα 2006).

Στον συγκεκριμένο τύπο οικογένειας υπήρχε αυστηρή ιεράρχηση των ρόλων των μελών. Οι υποχρεώσεις και οι αρμοδιότητες του καθενός προσδιορίζονταν με σαφήνεια με βασικό στόχο την διατήρηση της οικογένειας και την αποφυγή των συγκρούσεων. Ο πατέρας ήταν αυτός που έπαιρνε τις σημαντικές αποφάσεις ενώ η μητέρα ασχολούνταν με την φροντίδα του σπιτιού και των παιδιών. Παράλληλα , ήταν ιδιαίτερα εμφανές το θρησκευτικό συναίσθημα. Η συλλογικότητα ήταν αναγκαία αφού

με αυτό το τρόπο κάθε οικογένεια εξασφάλιζε το αναγκαίο σύστημα βοήθειας δημιουργώντας σχέσεις αλληλεξάρτησης. Βασική αξία στον παραδοσιακό τύπο οικογένειας ήταν το φιλότιμο, η δυνατότητα να θυσιάσουμε τον εαυτό μας για την εκπλήρωση των υποχρεώσεων μας (Γεωργιάς, 1995).

Ωστόσο η παραδοσιακή μορφή της ελληνικής οικογένειας τείνει να αλλάξει ως αποτέλεσμα σημαντικών κοινωνικών αλλαγών που έχουν επέλθει στο σημερινό δυτικό κόσμο. Ο θεσμός της παραδοσιακής οικογένειας έχει υποστεί μια σειρά μεταβολών , μεταξύ των οποίων περιλαμβάνονται οι εξής :

- Η αντικατάσταση της διευρυμένης οικογένειας από την πυρηνική.
- Η αύξηση του αριθμού των μονογονεϊκών οικογενειών.
- Η αύξηση του αριθμού των ατόμων που συζούν χωρίς να έχουν δημιουργήσει οικογένεια ή είχαν οικογένεια στο παρελθόν ή έχουν χωρίσει και έχουν παντρευτεί ξανά ή των οποίων η οικογένεια αποτελείται από θετούς γονείς και ετεροθαλή ή αμφιθαλή αδέρφια ή έχουν χηρέψει ή ζουν σε ομάδες ανύπαντρων ατόμων ή δημιουργούν ομοφυλόφιλα ζευγάρια ή παντρεύονται με πολιτικό γάμο.
- Η μεταβολή των σχέσεων των δύο φύλων , η μείωση των μελών της οικογένειας, η συνεχής μεταβολή της φύσης της εργασίας.
- Η μεταβίβαση στο σχολείο , στο κράτος και τη κοινωνία πολλών λειτουργιών που παραδοσιακά ανήκαν στην οικογένεια.
- Η αλλαγή των αντιλήψεων για τη μητρότητα και τις οικιακές ασχολίες.
- Οι επιστημονικές επεμβάσεις στην αναπαραγωγική διαδικασία, οι οποίες φαίνεται ότι επιδρούν στη σημασία της μητρότητας και της αναπαραγωγής.
- Η φαινομενικά οργανωμένη οικογενειακή ζωή με συνεχή αρκετές φορές την απουσία των γονέων , κυρίως του πατέρα (Γάνταρος, 2004).

Η ελληνική οικογένεια μετατρέπεται από παραδοσιακή σε σύγχρονη με αποτέλεσμα την ουσιαστική μεταβολή της δομής και λειτουργίας της οικογένειας και των σχέσεων ανάμεσα στα μέλη (Μαράτου –Αλιπράντη, 2010).

2.2 Ο ρόλος της οικογένειας

Η οικογένεια έχει πολλαπλούς ρόλους. Ο Ackerman (1958) περιγράφει τις παραμέτρους και τους σκοπούς της λειτουργίας της οικογένειας η οποία

χαρακτηρίζεται από διαχρονικότητα:

- Παροχή τροφής, κατοικίας και άλλων υλικών αγαθών με στόχο τη διατήρηση της ζωής και την προστασία των μελών της από εξωτερικούς κινδύνους.
- Παροχή κοινωνικής συντροφικότητας , που αποτελεί τη βάση για τις συναισθηματικές σχέσεις της οικογένειας.
- Παροχή δυνατοτήτων για την ανάπτυξη προσωπικής ταυτότητας συνδεδεμένης με την οικογενειακή ταυτότητα. Το αίσθημα αυτό είναι απαραίτητο για την αντιμετώπιση καινούργιων εμπειριών και τη δημιουργία νέων δεσμών.
- Δημιουργία σεξουαλικών προτύπων και ρόλων , που θα οδηγήσουν στη σεξουαλική ωρίμανση και ικανοποίηση.
- Κοινωνικοποίηση των παιδιών μέσα από την εκπαίδευση τους σε κοινωνικούς ρόλους και τη προετοιμασία τους για την αποδοχή κοινωνικών ευθυνών.
- Παροχή γνώσεων και υποστήριξη της δημιουργικότητας και των πρωτοβουλιών του κάθε μέλους.

Ειδικότερα, οι γονείς έχουν τρεις κύριους στόχους:

1. Το στόχο της επιβίωσης: καλούνται να εξασφαλίσουν την επιβίωση των παιδιών τους , φροντίζοντας την υγεία και την ασφάλεια τους.
2. Τον οικονομικό στόχο: έχουν χρέος να εξασφαλίσουν στα παιδιά τους τη δυνατότητα απόκτησης δεξιοτήτων και άλλων προσόντων που τους χρειάζονται ώστε να γίνουν οικονομικά παραγωγικά ως ενήλικες.
3. Τον πολιτισμικό στόχο: καλούνται να εξασφαλίσουν στα παιδιά τους τη δυνατότητα απόκτησης των βασικών πολιτισμικών αξιών της ομάδας στην οποία ανήκουν (La Vine,1988).

Τα παιδιά μαθαίνουν τους ρόλους τους σιγά σιγά καθώς αναπτύσσονται ανάλογα με την συνεργασία και την ψυχική ισορροπία που έχει η οικογένεια. Ο καθένας έχει ένα προσδιορισμένο ρόλο και ανάλογα με τις αποκλειστικές του εμπειρίες και τη βασική του προσωπικότητα, έχει γίνει και ένας διαφορετικός άνθρωπος. Έτσι ο ρόλος που αναλαμβάνει το κάθε ένα μέλος συνδέεται με το χαρακτήρα, την προσωπικότητά του, τις καταβολές του.

Στις μέρες μας, οι ρόλοι στην οικογένεια είναι μπερδεμένοι και παρά το γεγονός, ότι μπορούν να είναι ξεκάθαροι, μπλέκονται και αλλάζουν ανάλογα με τις σχέσεις και τα προβλήματα που δημιουργούνται. Όταν χαθεί η ισορροπία, οι σχέσεις μερικές φορές είναι τυπικές και στο τέλος χάνεται η επικοινωνία μεταξύ των μελών.

Βασική προϋπόθεση λοιπόν για αυτή την ισορροπία στις σχέσεις των μελών είναι η επικοινωνία και η καλή σχέση των συζύγων καθώς και η συνειδητοποίησή τους στο ρόλο του γονέα. Η ανησυχία τους για τα αν είναι καλοί γονείς, αν μεγαλώνουν τα παιδιά τους σωστά, πολλές φορές τους δημιουργεί άγχος και στη προσπάθειά τους να είναι «τέλειοι» γονείς κάνουν συνεχώς λάθη (La Vine, 1988).

2.3 Η οικογένεια με παιδί με αναπηρία

Η οικογένειες με παιδιά με αναπηρία μέσα από το πρίσμα της συστημικής θεωρίας, αντιμετωπίζεται ως ένα σύνθετο και δυναμικό σύστημα μέσα στο οποίο τα μέλη της αλληλοεπιδρούν, ακολουθώντας κανόνες που τίθενται και συγχρόνως τροποποιούνται συνεχώς από το ίδιο το σύστημα. Παράλληλα, τα μέλη της οικογένειας προσπαθούν να διατηρήσουν την ισορροπία και την ομοιόσταση του οικογενειακού συστήματος μέσα σε ασφαλή όρια μεταβλητότητας (Brinter et al., 2003).

Συγκεκριμένα οι γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση και ΔΑΦ αναλαμβάνουν το σημαντικότερο ρόλο στην ανάπτυξη και την εξέλιξη των παιδιών με αναπηρία, καθώς πρόκειται για μια συνεχή προσπάθεια προκλήσεων, ψυχολογικών πιέσεων και διαφορετικών συμπεριφορών.

Η διάγνωση μιας τέτοιας κατάστασης, είτε κατά τη γέννηση, είτε μετά από αυτήν προκαλεί μια πολύ μεγάλη κρίση στην οικογένεια, καθώς αλλάζουν εντελώς οι προσδοκίες των γονέων. Ο ερχομός ενός ανάπηρου παιδιού βιώνεται από τους γονείς ως αποτυχία σε επίπεδο βιολογικό, κοινωνικό, ψυχικό. Έχουν γίνει έρευνες που αφορούν τις αντιδράσεις και τα συναισθήματα των γονέων, όταν ενημερώνονται πως απέκτησαν ένα παιδί με αναπηρία. Αυτά τα συναισθήματα είναι συνήθως έντονα, συγκεχυμένα και αντικρουόμενα και σχετίζονται με το παιδί τους, με τους ίδιους, με τη στάση της κοινωνίας και με τη βοήθεια που λαμβάνουν. Χρειάζεται όμως να σημειωθεί πως τα

συναισθήματα αυτά, και οι αντιδράσεις των γονέων είναι κάτι πολύ προσωπικό και εξατομικευμένο (Τσιμπιδάκη, 2013) .

Η ανατροπή αυτή βιώνεται ως απώλεια που εισάγει την οικογένεια σε μια ενδοψυχική διεργασία ανάλογη του πένθους. Οι γονείς λοιπόν περνούν μια σειρά συναισθηματικών σταδίων μέχρι να αποδεχθούν τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους. Η σειρά αυτών των σταδίων δεν διαφέρει από αυτή που ακολουθεί την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου. Σύμφωνα με τους Cunningham & Davis (1985) ακολουθούν τα παρακάτω στάδια:

1. Φάση Σοκ. Εκδηλώνεται με συναισθηματική αποδιοργάνωση, δυσπιστία και σύγχυση. 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.
2. Φάση Αντίδρασης. Εκφράζουν θλίψη, λύπη, απελπισία. Αντιμετωπίζουν με δυσπιστία τη διάγνωση, νοιώθουν την ανάγκη να μιλήσουν σε κάποιον που θα τους ακούσει με συμπάθεια και θα τους δώσει ειλικρινείς πληροφορίες.
3. Φάση προσαρμογής. Αρχίζουν οι διεργασίες για μια ρεαλιστική εκτίμηση της κατάστασης και θέλουν να μάθουν τι μπορούν να κάνουν. Έχουν ανάγκη ακριβών και αξιόπιστων πληροφοριών, για τρόπους αντιμετώπισης του παιδιού και προετοιμασίας για την καλύτερη ανάπτυξή του.
4. Φάση Προσανατολισμού. Αρχίζουν να αναζητούν βοήθεια και ενημέρωση και προγραμματίζουν το μέλλον. Σε αυτό το στάδιο χρειάζονται συστηματική βοήθεια και καθοδήγηση με την παροχή κατάλληλων υπηρεσιών.
5. 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.

Παρά το γεγονός ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρίες δεν έχουν πάντα τις ίδιες αντιδράσεις, εντούτοις, υπάρχει κάποια σύγκλιση σχετικά με τις διάφορες ανάγκες των γονέων. Ανάγκη για συνεχή ενημέρωση και πληροφόρηση από τους ειδικούς . επιπλέον ανάγκη για υποστήριξη και κατανόηση από το σύντροφο και το ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον , αλλά και τους φορείς στήριξης (Seligman & Darling, 2007).

2.4 Επιπτώσεις της φροντίδας στο οικογενειακό σύστημα

Ο γονέας έχει μεγάλη αντοχή. Αρκετά συχνά όμως όλη αυτή η συναισθηματική κόπωση και ταλαιπωρία μετατρέπεται σε επιθετικότητα προς τους δασκάλους, τους καθηγητές, το σχολείο, το κράτος, τη κοινωνία. Μερικές φορές οι γονείς δεν συνεργάζονται, όχι επειδή δεν θέλουν να ακούσουν ή δεν καταλαβαίνουν, αλλά επειδή αυτή η αρνητική στάση είναι αποτέλεσμα της αντίδρασης στη λύπη και στον πόνο που έχουν νιώσει μέχρι τώρα.

Επιπρόσθετα ανησυχούν για την ανατροφή του παιδιού τους. Η ανατροφή ενός «φυσιολογικού» παιδιού είναι ήδη ένα αρκετά πολύπλοκο θέμα, οπότε το μέγιστο ενός παιδιού με αναπηρία γίνεται ακόμα πιο πολύπλοκο. Παράλληλα τους βαραίνει η σκέψη ότι αυτό το παιδί δεν θα ικανοποιήσει ποτέ τις προσδοκίες και τα όνειρά τους.

Όσο περνάνε τα χρόνια εμφανίζονται προβλήματα υγείας, είτε ψυχοσωματικά είτε εξαιτίας της φροντίδας που έχει ο γονιός για μεγάλο χρονικό διάστημα. Όταν πχ μεγαλώνει το παιδί, γίνεται πιο βαρύ, αυτό επιφέρει στο γονέα που το σηκώνει προβλήματα στη σπονδυλική του στήλη. Παρουσιάζουν επίσης ψηλά επίπεδα άγχους με αποτέλεσμα αρκετοί να οδηγούνται στην κατάθλιψη, όπως αναφέραμε. Αυτό είναι άλλο ένα στοιχείο που τους συνοδεύει. Αρκετοί γονείς με το να είναι σε μια περίοδο συνεχούς θλίψης για το παιδί που δεν έχουν, δεν καταφέρνουν να βιώσουν τις πολλές ικανοποιήσεις που μπορεί να τους δώσει αυτό και η ζωή «τώρα».

Άλλη μία συναισθηματική επίπτωση στη ζωή των γονέων είναι το λεγόμενο μοντέλο της χρόνιας θλίψης, σύμφωνα με το οποίο οι γονείς μπορούν να διέρχονται περιόδους θλίψης σε όλη τη διάρκεια της ζωής του παιδιού τους, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν έχουν προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα της ζωής τους (Dale, 2008). Η χρόνια θλίψη και η αποδοχή της ανικανότητας του παιδιού μπορεί να συνυπάρχουν ως μέρος μιας φυσιολογικής μακρόχρονης διαδικασίας προσαρμογής των γονέων.

Η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία προσβάλλει τον ναρκισσισμό των γονέων, οι οποίοι βιώνουν την αναπηρία ως μία αποτυχία σε βιολογικό, κοινωνικό και ψυχικό επίπεδο, ενώ παράλληλα τα συναισθήματα ματαίωσης, ανικανότητας και ενοχής είναι έντονα, καθώς η απόπειρα αυτοεπιβεβαίωσης και ολοκλήρωσης που αναζητήθηκε στη γέννηση του παιδιού καταλήγει σε αποτυχία (Κοντοπούλου, 2001). Σύμφωνα με τους Kirk et al. (1997) οι γονείς με παιδιά με σοβαρές αναπηρίες περνούν δύο μεγάλες κρίσεις: την κρίση του συμβολικού θανάτου του ιδανικού παιδιού που περίμεναν και

είχαν φαντασιωθεί και την κρίση της προσαρμογής στις απαιτήσεις και τη φροντίδα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες.

Τέλος, σημαντικό ζήτημα φαίνεται να είναι και το οικονομικό κόστος της διαβίωσης ενός παιδιού με αναπηρία, καθώς είναι πολύ μεγάλο και μεταφράζεται μόνο σε αυξημένα έξοδα, αλλά και μειωμένα έσοδα, εφόσον είναι δύσκολη έως αδύνατη η επαγγελματική απασχόληση και των δύο γονέων, χωρίς την στήριξη της ευρύτερης οικογένειας (Καρολίδου, 2017).

Άλλες προκλήσεις μπορεί να απαιτούν αναθεώρηση των στόχων της ζωής τους, εμπλοκή με πολλούς φορείς υγείας και περίθαλψης, με επαγγελματίες κοινωνικών υπηρεσιών και -κατά καιρούς- με δύσκολα ηθικά διλήμματα σε σχέση με την περίθαλψη και τη θεραπεία των παιδιών τους (Wallace, Biehl, McQueen & Blackman, 1997). Ακόμα όμως και όταν οι γονείς βιώνουν όλα ή μερικά από τα αρνητικά συναισθήματα στη διάρκεια της ζωής του παιδιού τους, τα συναισθήματα αυτά δύναται να επανεμφανιστούν σε διαφορετικές χρονικές στιγμές.

Αναφορικά τώρα με τα ερευνητικά πορίσματα που αφορούν τον καθένα χωριστά από τους γονείς, παρατηρείται πως οι περισσότερες έρευνες έχουν επικεντρωθεί στη μητέρα, καλύπτοντας το μεγαλύτερο φάσμα των αναπηριών (Eiser, 1990· Beckam, 1991). Τα κυριότερα ερευνητικά δεδομένα αναφέρουν πως 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 εκτελούνται από τον πατέρα. Οι Gallagher, Cross & Scharfman (1981) σε μία μελέτη τους βρήκαν μητέρες με πολύ ισχυρό αυτοέλεγχο να αντιμετωπίζουν τις δύσκολες καταστάσεις μέσα στην οικογένεια, ενώ και η Akerly (1975) παρουσίασε ένα παρόμοιο πρότυπο όπου η μητέρα, αντέχει πολλά και αφοσιώνεται πλήρως στο παιδί με αναπηρία. Ταυτόχρονα, θεωρεί πως είναι ένα θετικό στοιχείο στη ζωή του παιδιού, όντας συνάμα και το άτομο που έχει ενημερωθεί για τη φύση της αναπηρίας και αναλαμβάνει μία αντικειμενική, ρεαλιστική, και ευσπλαχνική προσέγγιση προς το παιδί της.

Από την άλλη πλευρά, 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 (Parke, 1987). Σύμφωνα με διάφορες έρευνες και ο πατέρας παρουσιάζει υψηλά επίπεδα άγχους,

κατάθλιψης και χαμηλής αυτοεκτίμησης (Wishort, Bidder & Gray, 1981), με τη διαφορά πως ο πατέρας μπορεί να αποδράσει από την αγχογόνο κατάσταση και να αποστασιοποιηθεί. Η συμπεριφορά αυτή επηρεάζει όλο το σύστημα, εφόσον τα άλλα μέλη και κυρίως η μητέρα επιφορτίζονται με παραπάνω ρόλους, γεγονός που δημιουργεί εντάσεις στο οικογενειακό σύστημα (Μαμαλάκη, 2013).

Οι διάφορες έρευνες συγκλίνουν στην άποψη ότι η αρχική αντίδραση των γονέων στην αποκάλυψη του προβλήματος επισφραγίζεται από εντονότερο συναισθηματικό αντίκτυπο για τον πατέρα. Σε κάποιες έρευνες παρατηρήθηκε ότι οι πατέρες ασχολούνται λιγότερο αποτελεσματικά με το παιδί τους, όταν το πρόβλημα γίνεται φανερό από την εμφάνιση του παιδιού (Μπιτζαράκης, 1997), ενώ η προσαρμοστικότητα των μητέρων φαίνεται να εξαρτάται από παραμέτρους όπως το επίπεδο των ικανοτήτων του παιδιού. Ο πατέρας επίσης δείχνει να αντιλαμβάνεται το στίγμα λιγότερο για το αγόρι παρά για το κορίτσι, επειδή η εμφάνιση συνδέεται περισσότερο με το γυναικείο φύλο (Μπιτζαράκης, 1997). Άλλες έρευνες έχουν δείξει πως η μητέρα πιέζεται περισσότερο ψυχολογικά απ' ό,τι ο πατέρας, του οποίου η στάση χαρακτηρίζεται πιο στωική σε σύγκριση με εκείνη (Sloper & Turner, 1993).

Εξίσου σημαντική πρόκληση είναι και η σχέση που θα αναπτυχθεί μεταξύ του παιδιού με αναπηρία και των αδερφών του, εάν υπάρχουν. Πρέπει να αναφερθεί ότι υπάρχουν ελλιπή ερευνητικά δεδομένα και αυτό εξαιτίας του ότι τα προηγούμενα χρόνια τα παιδιά με αναπηρίες ήταν, κατά κύριο λόγο, σε ιδρύματα (Τσιμπιδάκη, 2013). Είναι πιθανόν τα άλλα παιδιά να υποφέρουν από συναισθηματική αποστέρηση, από αλλοιωμένες ενδοοικογενειακές σχέσεις και ασαφείς ρόλους (Καρολίδου, 2017). Ενέχει μεγάλος κίνδυνος να νιώσουν παραμελημένα από τους γονείς, οι οποίοι απορροφώνται από το παιδί με αναπηρία, ενώ άλλοτε μπορεί να γίνουν στόχος της υπερβολικής φιλοδοξίας των γονέων οι οποίοι προσπαθούν μέσω αυτών να αναπληρώσουν τις απογοητεύσεις τους. Ακόμα, μπορεί να αμφιβάλλουν και να ανησυχούν για το μέλλον το δικό τους, αλλά και του αδερφού που είναι άτομο με αναπηρία, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται προβλήματα ηθικής ευθύνης και οικονομικών υποχρεώσεων (Παρασκευόπουλος, 1985).

Αντίστοιχα, ανάλογη πρόκληση αντιμετωπίζουν και οι γονείς στην συζυγική τους σχέση. Η ψυχική εξάντληση των γονέων και η μη προσαρμογή τους στην πραγματικότητα είναι δυνατό να επηρεάσουν τη συζυγική ισορροπία. Μία συνηθισμένη συμπεριφορά των γονέων, στην προσπάθειά τους να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα, είναι η απομόνωση τους από το άμεσο, αλλά και το ευρύτερο

οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον. Η απομάκρυνση αυτή μπορεί να επιφέρει αρνητικές συνέπειες, ενώ η έλλειψη συμπαράστασης και αφοσίωσης από τον/την σύζυγο σε συνάρτηση με την αγχωτική κατάσταση που βιώνουν, να επιφέρουν σταδιακή αδιαφορία και παραμέληση (Κοντοπούλου, 2001). Ωστόσο, υπάρχουν στοιχεία που αποδεικνύουν ότι η παρουσία του παιδιού με αναπηρία μπορεί να επηρεάσει και θετικά τη συζυγική σχέση, και μία πιθανή εξήγηση που μπορεί να δοθεί βασίζεται στην πίστη ότι η διαδικασία φροντίδας και η όλη αντιμετώπιση του προβλήματος φέρνει πιο κοντά συναισθηματικά τους δύο γονείς, έχοντας ως αποτέλεσμα κάποιοι γάμοι να βελτιώνονται μετά τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού).

Σημαντικό να αναφερθεί είναι και το ότι η ύπαρξη ενός ατόμου με αναπηρία δεν επιφέρει μόνο αρνητικές επιπτώσεις στην οικογένεια, αλλά μπορεί να έχει και θετικό αντίκτυπο στην οικογενειακή ζωή. Σε έρευνα των Taunt & Hastings (2002) οι γονείς ανέφεραν πως η ανατροφή του παιδιού με αναπηρία τους έχει κάνει να αλλάξουν τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται τη ζωή και τους έχει μάθει πως τίποτα δεν είναι δεδομένο. Αντίστοιχα, σε έρευνα των Scorgie & Sobsey (2000) φαίνεται πως οι γονείς έχουν αναπτύξει σε ικανοποιητικό βαθμό διάφορες δεξιότητες, όπως είναι για παράδειγμα η ενσυναίσθηση, ενώ σε έρευνα των Stainton & Besser (1998) οι γονείς δηλώνουν πως η έλευση ενός παιδιού με αναπηρία είναι πηγή ευτυχίας και τους βοηθά στο να διευρύνουν το κοινωνικό τους δίκτυο, αλλά και να νιώθουν πως η ύπαρξη αυτού του παιδιού έχει συμβάλει στην ενότητα της οικογένειας και στην εγγύτητα των μελών της.

ΚΕΦΑΛΕΙΟ 3:ΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΣΤΙΓΜΑ ΓΙΑ ΤΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΔΑΦ

3.1 Η Έννοια του κοινωνικού στιγματισμού

Τα ανθρώπινα κοινωνικά συστήματα αναπτύσσουν και διατηρούν κάποια γραπτά και άγραφα πρότυπα αποδεκτής συμπεριφοράς που καθορίζουν τα όρια μέσα στα οποία τα άτομα και οι ομάδες που τα απαρτίζουν πρέπει να κινούνται.

Η εκτροπή ή αποκλίνουσα συμπεριφορά είναι ευδιάκριτη ακριβώς επειδή βρίσκεται εκτός των καθορισμένων ορίων αποδεκτής συμπεριφοράς ή επειδή παραβιάζει κάποιον γραπτό ή άγραφο νόμο της κοινωνίας (αρχαία ΕΨΨΕΠ, 1996).

Ο καθηγητής Χάουαρντ Μπέκερ χαρακτηριστικά αναφέρει ότι «... από τη στιγμή που κάποια ομάδα εφαρμόζει τους κανόνες που καθορίζουν την αποδεκτή από την αποκλίνουσα συμπεριφορά σε ένα άτομο ή μια ομάδα και τους χαρακτηρίζει σαν ξένα σώματα, τότε αρκεί αυτός και μόνο ο χαρακτηρισμός για να εξοστρακισθούν (Κασσωτάκης, Παπαπέτρου & Φακιολάς, 2005)...»

Το εκτρεπόμενο άτομο είναι εκείνο στο οποίο δόθηκε με επιτυχία ο σχετικός χαρακτηρισμός. Έτσι εύκολα καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι η εκτροπή ή απόκλιση είναι οτιδήποτε εμείς θελήσουμε να καθορίσουμε, στιγματίσουμε – αρκεί να έχουμε την εξουσία να το κάνουμε.

Άτομα ή ομάδες στιγματίζονται όταν χαρακτηρίζονται:

- Από κάποια σωματική δυσμορφία ή παραμόρφωση.
- Από κάποια αδυναμία του χαρακτήρα ή κάποιο κηλίδωμα (π.χ. ψυχική ασθένεια, εξάρτηση από ναρκωτικές ουσίες).
- Από φυλετικές , εθνικές ή θρησκευτικές πεποιθήσεις.

Το κοινωνικό στίγμα μπορεί να είναι άμεσα ορατό και αντιληπτό από τους άλλους ή όχι. Για παράδειγμα άτομα με αναπηρίες γίνονται άμεσα αντιληπτά και στιγματίζονται από τον κοινωνικό περίγυρο ενώ, πρώην φυλακισμένοι ή πρώην χρήστες ναρκωτικών ουσιών δεν γίνονται άμεσα αντιληπτοί (αρχαία ΕΨΨΕΠ,1996).

Επιπλέον είναι δυνατό ένα άτομο να συγκεντρώνει και τα τρία παραπάνω χαρακτηριστικά που συνθέτουν την έννοια του στίγματος.

Τα αποκλίνοντα άτομα αποκτούν συγκεκριμένο κοινωνικό ρόλο με ανάλογες

ψυχοσυναισθηματικές προεκτάσεις, ακριβώς επειδή τα «φυσιολογικά» άτομα τους αντιμετωπίζουν με συγκεκριμένους τρόπους. Η απόκλιση επιφέρει την ανάλογη ετικέτα και το άτομο στιγματίζεται. Έτσι συνήθως χάνει την ψυχο-κοινωνική του ταυτότητα και σε πολλές περιπτώσεις μπορεί να καταστραφεί τελείως. Η κοινωνική απόκλιση διαχωρίζεται σε πρωτογενή και δευτερογενή. Η πρωτογενής αφορά το άτομο που φέρει το χαρακτηριστικό και η δευτερογενής αφορά το σύνολο των αντιδράσεων της ομάδας απέναντι στην έκτροπη συμπεριφορά ενός ατόμου ή μιας άλλης ομάδας (αρχαία ΕΨΨΕΠ,1996).

Από τη στιγμή που ένα άτομο «στιγματίζεται» τότε αυτόματα λειτουργούν και οι μηχανισμοί αντίδρασης των άλλων απέναντι σε αυτόν. Κύριοι μηχανισμοί αντίδρασης του κοινωνικού συνόλου είναι η προκατάληψη και η δημιουργία στερεότυπων. Η έννοια της προκατάληψης είναι συνώνυμη με την έννοια του προδικασμένου. Πρόκειται για μια εχθρική στάση απέναντι σε ένα άτομο που ανήκει σε κάποια ομάδα, απλά και μόνο επειδή είναι μέλος της (αρχαία ΕΨΨΕΠ, 1996).

Συνδεδεμένα με τις προκαταλήψεις κάθε είδους είναι τα στερεότυπα και ορίζονται σαν συστήματα δύο ή περισσότερων ετικετών που περιγράφουν την φύση και τα χαρακτηριστικά μια ολόκληρης ομάδας ή κατηγορίας ατόμων. Τα στερεότυπα κατευθύνουν τους τρόπους με τους οποίους αντιλαμβανόμαστε την πραγματικότητα και αποκλείουν τη δυνατότητα διαφοροποίησης ατόμων.

Σε κάθε δημοκρατική κοινωνία υπάρχουν πάντοτε πιθανότητες δημιουργίας στερεοτύπων, προκαταλήψεων, πρόσαψης κοινωνικού στιγματισμού και συνεπώς κοινωνικού αποκλεισμού. Ο κοινωνικός αποκλεισμός είναι μια κατάσταση που την προσδιορίζει η έλλειψη:

- Ατομικών και κοινωνικών δικαιωμάτων που η συγκεκριμένη κοινωνία θεωρεί βασικά.
- Συμμετοχής στην παραγωγή και την απόλαυση κοινωνικών και δημόσιων αγαθών και
- Συμμετοχής στη διαμόρφωση της έννοιας αλλά και στην άσκηση της εξουσίας (Μουσούρου 1998).

Τα χαρακτηριστικά τα οποία συγκεντρώνουν τα άτομα τα οποία οδηγούνται στον κοινωνικό αποκλεισμό είναι τα ακόλουθα :Έλλειψη δυνατότητας άσκησης των κοινωνικών δικαιωμάτων τους, κακή εικόνα για τον εαυτό τους, αδυναμία εκπλήρωσης των υποχρεώσεών τους και το στιγματισμό τους.

Στις μέρες μας το φαινόμενο του κοινωνικού στιγματισμού εκδηλώνεται με διαφορετικούς τρόπους, αλλά πάντα έχει το ίδιο αποτέλεσμα. Κατηγορίες υψηλού κινδύνου, δηλαδή κατηγορίες που τα μέλη τους έχουν αυξημένες πιθανότητες να περιέλθουν στην κατάσταση των κοινωνικά στιγματισμένων δεν είναι ασφαλώς μόνο εκείνες που τις προσδιορίζει η ετερότητα ως προς τη φύση, την εθνική ταυτότητα, τη γλώσσα και τη θρησκεία. Είναι και όλες εκείνες οι κατηγορίες οι οποίες έχουν χαρακτηριστικά τα οποία ο κοινωνικός περίγυρος θεωρεί ως μειονεξίες και τα οποία πράγματι προσδιορίζουν τις κοινωνικές και οικονομικές δυνατότητες των ατόμων αυτών (αρχαία ΕΨΨΕΠ, 1996).

Κοινωνικά αποκλεισμένοι είναι αυτοί που η ζωή τους οδηγεί στο περιθώριο, εκεί όπου τα κοινωνικά δικαιώματα καταργούνται και η κοινωνική προκατάληψη τους στιγματίζει ανεξίτηλα – αποκλεισμένοι από κάθε είδους αγαθά και κοινωνικές υπηρεσίες, στερούνται ό,τι απολαμβάνει η πλειοψηφία των πολιτών.

Οι κατηγορίες, λοιπόν, κοινωνικά αποκλεισμένων ατόμων είναι :

Άτομα με αναπηρίες, αποφυλακισμένοι, τοξικομανείς, παράνομοι μετανάστες, παλινοστούντες, πρόσφυγες, τσιγγάνοι, χρονίως πάσχοντες.

Τέλος, θα πρέπει να επισημανθεί ότι συχνά το κοινωνικά αποκλεισμένο άτομο, συμπαρασύρει και άλλους στον κίνδυνο και τη διαδικασία αποκλεισμού. Αυτά τα δευτερογενή θύματα αποκλεισμού είναι συνήθως τα μέλη της οικογένειας του.

Η απειλή του στιγματισμού θέτει το άτομο σε διαρκή ετοιμότητα και αυτό συμβαίνει διότι η συμπεριφορά των μελών της έξω- ομάδας απέναντι στα στιγματισμένα άτομα είναι απρόβλεπτη και δεν συμβαδίζει πάντα με τις προφορικές δηλώσεις τους. Η ανασφάλεια και η αμφισβήτηση είναι κάποτε αναπόφευκτες. Η αρνητική συμπεριφορά των άλλων απέναντι τους μπορεί να οφείλεται σε προκατάληψη ή σε δική τους κατωτερότητα. Ακόμα και η θετική αντιμετώπιση από την έξω – ομάδα ίσως αποδοθεί σε υπεραναπλήρωση αρνητικής στάσης ή εκληφθεί ως μη ειλικρινής. Η υιοθέτηση εξωτερικής έδρας ελέγχου έχει εδώ λειτουργικό ρόλο: προστατεύει το στιγματισμένο άτομο από απειλές ενάντια στην αξία του, αλλά συγχρόνως του στερεί την αυτοεκτίμηση που θα κέρδιζε από την αναγνώριση των προσωπικών του επιτευγμάτων. Μια άλλη προέκταση της εγρήγορσης που συνεπάγεται η εμπειρία του στιγματισμού είναι η απειλή του στερεοτύπου, δηλαδή ο φόβος των στιγματισμένων ατόμων ότι η ατομική συμπεριφορά τους θα ερμηνευτεί με βάση το σχετικό με το στίγμα στερεότυπο και έτσι θα το επιβεβαιώσει (αρχαία ΕΨΨΕΠ, 1996).

Από την άλλη πλευρά υπάρχουν ορισμένοι μύθοι γύρω από την εμπειρία του

στιγματισμού. Ένας μύθος είναι ότι πολλά στιγματισμένα άτομα δεν έχουν επίγνωση της έκτασης και του μεγέθους της υποτίμησης της κοινωνικής τους ταυτότητας από την έξω ομάδα. Οι έρευνες δείχνουν το αντίθετο : συχνά από μικρή ηλικία ,τα μέλη πολλών κοινωνικά στιγματισμένων ομάδων γνωρίζουν ότι αποτελούν στόχο προκατάληψης και διακρίσεων.

Ένας άλλος διαδεδομένος μύθος είναι ότι τα στιγματισμένα άτομα αναμένεται οπωσδήποτε να έχουν χαμηλή αυτοεκτίμηση. Η αλήθεια είναι ότι η αρνητική κοινωνική ταυτότητα του στίγματος συνιστά , πράγματι, απειλή για την ατομική και τη συλλογική αυτοεκτίμηση. Ωστόσο , αρκετές έρευνες δείχνουν ότι τα στιγματισμένα άτομα δεν ενσωματώνουν πάντοτε με παθητικό τρόπο τις αρνητικές αντιλήψεις. Αντιθέτως , ενεργοποιούν διάφορες στρατηγικές για να προστατεύσουν , να διατηρήσουν , ακόμα και να ανυψώσουν την αυτοεκτίμηση τους (αρχαία ΕΨΨΕΠ, 1996).

3.2 Η κοινωνική αντιμετώπιση των ΑμεΑ

Η κοινωνία επινοεί κατηγορίες , καθιερώνει τα μέσα κατάταξης των ατόμων σε αυτές και αποδίδει συγκεκριμένες σημασίες σε ένα συγκεκριμένο φάσμα γνωρισμάτων, καθορίζοντας κάποια ως φυσιολογικά και συνηθισμένα και κάποια άλλα ως αφύσικα και απαξιωτικά (Goffman, 2001). Οι κοινωνικές πρακτικές κατηγοριοποίησης και κοινωνικού αποκλεισμού των αναπήρων διαχέονται, εγγράφονται και διατηρούνται στις καθημερινές συναντήσεις των ανθρώπων. Η αδυναμία επιβεβαίωσης των κοινωνικών προσδοκιών ερμηνεύεται στην ουσία ως καταπάτηση των κανόνων της κοινωνικής συνάντησης. Το ανάπηρο άτομο , φοβούμενο τις αρνητικές επιπτώσεις που θα έχει κάτι τέτοιο, επινοεί και υιοθετεί τεχνάσματα αποσιώπησης ή συγκάλυψης των θεωρούμενων απαξιωτικών γνωρισμάτων. Μπορεί να αποδεχτεί την αναπηρία παθητικά να την προβάλλει επιδεικτικά ή να προβεί σε διάφορες προσπάθειες να τη διορθώσει (Goffman, 2001).

Οι άνθρωποι είναι αρκετά σκληροί με τους ανθρώπους με ειδικές ανάγκες και τους στιγματίζουν καθημερινά , είτε συνειδητά είτε υποσυνείδητα. Πράγματι τα άτομα αυτά

ανέκαθεν ήταν στο μυαλό των απόλυτα υγιών ανθρώπων ως μειονότητες και άτομα τα οποία έπρεπε να είναι περιθωριοποιημένα. Πολλές φορές η καταγραφή στη συνείδηση μιας κοινωνικής ομάδας για έναν άνθρωπο που θεωρεί αδύνατο ή εξαρτημένο από την κοινωνία, διαμορφώνει γι' αυτόν μια στάση υπεροχής, ισχυρού προς τον αδύνατο, με συνέπεια την καταρράκωση της αξιοπρέπειας και τον εκμηδενισμό της από την πρώτη ομάδα (Κουρουμπλής, 2000).

Η συμπεριφορά απέναντι σε αυτά τα άτομα εξαρτάται από το είδος της αναπηρίας τους. Τρία ξεχωριστά είδη στίγματος χαρακτηρίζουν το πάσχον σώμα. Αφορούν την εξωτερική εμφάνιση, τις εσωτερικές λειτουργίες (φυσικές και νοητικές) ή τον τρόπο που το διαθέτει και το χρησιμοποιεί. Παρά τις μεταξύ τους διαφορές, όλα φέρνουν στο προσκήνιο τα ποικίλα κοινωνικά στερεότυπα από τα οποία αυτό αποκλίνει. Για παράδειγμα στα άτομα με σωματικές και νοητικές δυσλειτουργίες οι άνθρωποι είναι πιο επικριτικοί, ενώ είναι πιο ανεκτικοί σε άτομα με άλλες αναπηρίες όπως κώφωση, τύφλωση και αδυναμία στην όραση. Έτσι μια αναπηρία δηλώνει την καταπάτηση των κοινωνικών κριτηρίων περί αρτιμέλειας και την υστέρηση απέναντι σε καθορισμένα κριτήρια δεξιότητας. Με αυτό τον τρόπο, τα μέλη της κοινωνίας έχουν την τάση να κατατάσσουν τα άλλα άτομα σε κατηγορίες και να κάνουν διακρίσεις απέναντί τους ανάλογα με τη θέση που τους έχουν αποδώσει στην κοινωνική κλίμακα (Goffman,2001).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΔΑΦ

4.1 Η ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΤΩΝ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ – Η ΣΥΜΒΑΣΗ ΤΟΥ ΟΗΕ

Η αναπηρία ως ζήτημα ανθρωπίνων δικαιωμάτων αποτέλεσε σημείο αναφοράς σε πολλά κείμενα του ΟΗΕ. Το 1971 η Γενική Συνέλευση ΟΗΕ υιοθέτησε τη Διακήρυξη για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Νοητική Υστέρηση, παρακινούμενη από τον Διεθνή Σύνδεσμο των Οργανώσεων για τα Άτομα με νοητική υστέρηση. Η διακήρυξη αυτή σηματοδότησε την αυξανόμενη ευαισθητοποίηση για την ανάγκη προστασίας των δικαιωμάτων των ΑμεΑ, προβλέποντας πως τα άτομα με νοητική υστέρηση απολαμβάνουν τα ίδια δικαιώματα, όπως κάθε άλλο άτομο. Επίσης, περιείχε διατάξεις που προέβλεπαν την ανάγκη για κοινωνική ένταξη των ατόμων αυτών. Ωστόσο, δεν υπήρχαν λεπτομερείς οδηγίες για την επίτευξη των καθοριζόμενων στόχων, ενώ η ύπαρξη φράσεων, στις διατάξεις της Διακήρυξης δυνητικά επέτρεπε μια χαμηλότερου επιπέδου προστασία.

Εν συνεχεία, το 1975 υιοθετείται από τη Γενική Συνέλευση ΟΗΕ η Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των ΑμεΑ. Πρωταρχικός στόχος ήταν η επιβεβαίωση πως τα ΑμεΑ απολαμβάνουν τα ίδια δικαιώματα με τους υπολοίπους, παρουσιάζοντας τη πρώτη ρητή αναγνώριση από τον ΟΗΕ των δικαιωμάτων των ΑμεΑ ως ομάδας. Η Διακήρυξη προέβλεπε την λήψη μέτρων που θα προωθούσαν την αυτονομία των ΑμεΑ και την υποχρέωση των οργανώσεων τους για γνωμοδότηση σε ζητήματα σχετικά με τα δικαιώματα των τελευταίων.

Λίγα χρόνια αργότερα, το 1982, η Γενική Συνέλευση ΟΗΕ υιοθέτησε το Παγκόσμιο Πρόγραμμα Δράσης σχετικά με τα ΑμεΑ, στόχος του οποίου ήταν η προώθηση της πλήρους συμμετοχής και ισότητας των τελευταίων στην κοινωνική ζωή και ανάπτυξη, απευθυνόμενο στο σύνολο των κρατών, ανεξαρτήτως του επιπέδου ανάπτυξης τους. Βάσει του παραπάνω Προγράμματος, η επίτευξη ισότητας ευκαιριών για τα ΑμεΑ προϋποθέτει μια διαδικασία κατά την οποία η γενική δομή της κοινωνίας, η στέγαση

και οι μεταφορές, οι κοινωνικές υπηρεσίες και υπηρεσίες υγείας, οι εκπαιδευτικές και επαγγελματικές εμπειρίες, η πολιτιστική και κοινωνική ζωή, συμπεριλαμβανομένων των αθλητικών και ψυχαγωγικών εγκαταστάσεων, καθίστανται προσβάσιμες σε όλους. Παράλληλα, η Γενική Συνέλευση ΟΗΕ ανακήρυξε την δεκαετία 1983 – 1992 ως τη Δεκαετία του ΟΗΕ για τα ΑμεΑ, ενθαρρύνοντας τα κράτη μέλη να εφαρμόσουν τους στόχους του Παγκόσμιου Προγράμματος Δράσης.

Η Σύμβαση του ΟΗΕ για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες θεωρείται σταθμός στην παγκόσμια ιστορία της αναπηρίας, καθώς περιγράφει με πλήρη σαφήνεια και διεξοδικότητα τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, θέτοντας τις αρχές που πρέπει να ισχύουν ώστε να προστατεύονται τα δικαιώματα αυτά στο έπακρο. Καθορίζει επίσης τις υποχρεώσεις των κρατών μελών του ΟΗΕ απέναντι στα άτομα με αναπηρία και προτείνει μέτρα για ικανοποίηση των αναγκών τους ως ισότιμων πολιτών της Ευρωπαϊκής κοινότητας.

Συγκεκριμένα, τα Κράτη Μέρη στη Σύμβαση συμφώνησαν σχετικά με το σκοπό της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία τα ακόλουθα:

Ο σκοπός της παρούσας Σύμβασης είναι η προαγωγή, προστασία και διασφάλιση της πλήρους και ισότιμης απόλαυσης όλων των δικαιωμάτων του ανθρώπου και των θεμελιωδών ελευθεριών από όλα τα ΑμεΑ και η προώθηση του σεβασμού της εγγενούς αξιοπρέπειας.

Επίσης, οι γενικές αρχές της Σύμβασης, είναι οι ακόλουθες:

Σεβασμός για εγγενή αξιοπρέπεια, ατομική αυτονομία συμπεριλαμβανομένης της ελευθερίας να κάνει το άτομο τις δικές του επιλογές,

Μη – διάκριση,

Πλήρης και αποτελεσματική συμμετοχή και ένταξη στην κοινωνία,

Σεβασμός για τη διαφορετικότητα και την αποδοχή των ΑμεΑ ως μέρος της ανθρώπινης διαφορετικότητας/ ποικιλομορφίας και ανθρωπότητας,

Ισότητα των ευκαιριών,

Δυνατότητα πρόσβασης,

Ισότητα μεταξύ ανδρών και γυναικών,

Σεβασμός για τις εξελισσόμενες δυνατότητες των παιδιών με αναπηρία και σεβασμός για το δικαίωμα των παιδιών με αναπηρία να διατηρήσουν την ταυτότητα τους.

Στο άρθρο 24 της Σύμβασης γίνεται λόγος για την εκπαίδευση των ΑμεΑ.

Συγκεκριμένα:

1. Τα Κράτη Μέρη αναγνωρίζουν το δικαίωμα ΑμεΑ στην εκπαίδευση. Με σκοπό να πραγματοποιήσουν το δικαίωμα αυτό χωρίς διάκριση και βάσει των ίσων ευκαιριών, τα Κράτη Μέρη εξασφαλίζουν ένα σύστημα ενταξιακής εκπαίδευσης σε όλα τα επίπεδα και δια βίου μάθηση που αποσκοπεί:

Στην πλήρη ανάπτυξη των ανθρώπινων δυνατοτήτων και την αίσθηση αξιοπρέπειας και αυτοεκτίμησης, και την ενίσχυση του σεβασμού για τα δικαιώματα του ανθρώπου, τις θεμελιώδεις ελευθερίες και την ανθρώπινη ποικιλομορφία

Την ανάπτυξη της προσωπικότητας, των ταλέντων και της δημιουργικότητας των ΑμεΑ, όπως επίσης και των διανοητικών και σωματικών ικανοτήτων, στο μέγιστο βαθμό,

Στη διευκόλυνση των ΑμεΑ προκειμένου να συμμετέχουν αποτελεσματικά σε μια ελεύθερη κοινωνία.

2. Για την πραγματοποίηση αυτού του δικαιώματος, τα Κράτη Μέρη εξασφαλίζουν ότι :

Τα ΑμεΑ δεν αποκλείονται από το γενικό εκπαιδευτικό σύστημα λόγω της αναπηρίας, και ότι τα παιδιά με αναπηρία δεν αποκλείονται από τη δωρεάν και υποχρεωτική πρωτοβάθμια , ή τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση, λόγω της αναπηρίας,

Τα ΑμεΑ μπορούν να έχουν πρόσβαση σε μια ενταξιακή, ποιοτική και δωρεάν πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση, σε ίση βάση με τους άλλους, στις κοινότητες στις οποίες ζουν,

Παρέχεται εύλογη προσαρμογή των αναγκών του ατόμου,

Τα ΑμεΑ θα λαμβάνουν την υποστήριξη που απαιτείται, εντός του γενικού εκπαιδευτικού συστήματος, για να διευκολύνουν την αποτελεσματική τους εκπαίδευση,

Αποτελεσματικά εξατομικευμένα μέτρα υποστήριξης παρέχονται σε περιβάλλοντα που μεγιστοποιούν την ακαδημαϊκή και κοινωνική ανάπτυξη, σύμφωνα με το σκοπό της πλήρους ένταξης.

3. Τα Κράτη Μέρη διευκολύνουν τα ΑμεΑ να αποκτήσουν δεξιότητες τόσο ως προς το πώς θα διάγουν τη ζωή τους, όσο και ως προς την κοινωνική ανάπτυξη τους για να διευκολύνουν την πλήρη και ίση συμμετοχή τους στην εκπαίδευση και ως μέλη της κοινωνίας.

Διασφάλιση ότι η εκπαίδευση των ατόμων και συγκεκριμένα των παιδιών που είναι τυφλά, κωφά ή κωφώτυφλα, παρέχεται στις πιο κατάλληλες γλώσσες και μεθόδους και μέσα επικοινωνίας για το άτομο, και σε περιβάλλον που μεγιστοποιεί την ακαδημαϊκή

και κοινωνική ανάπτυξη.

1. Τα Κράτη Μέρη διασφαλίζουν ότι τα ΑμεΑ έχουν τη δυνατότητα να έχουν πρόσβαση στη γενική τριτοβάθμια εκπαίδευση, στην τεχνική επαγγελματική εκπαίδευση, στην ενήλικη εκπαίδευση και στη δια βίου μάθηση χωρίς διάκριση και σε ίση βάση με τους άλλους.

Οι κυβερνήσεις που είναι μέλη του Συμβουλίου της Ευρώπης υπέγραψαν τη Διακήρυξη, στην οποία αναφορικά με τα άτομα με αναπηρία προκηρύσσονται τα ακόλουθα:

1. Ο όρος «ανάπηρο άτομο» σημαίνει κάθε άτομο ανίκανο να επιβεβαιώσει από μόνο του, ολικά ή μερικά, τις αναγκαιότητες για μια κανονική ατομική και κοινωνική ζωή, εξαιτίας μειωμένων σωματικών ή πνευματικών δυνατοτήτων που έχει εκ γενετής ή όχι.
2. Τα ανάπηρα άτομα θα απολαμβάνουν όλα τα δικαιώματα που προβάλλονται σε αυτή τη Διακήρυξη. Αυτά τα δικαιώματα θα αποδοθούν σε όλα τα ανάπηρα άτομα, χωρίς οποιαδήποτε εξαίρεση.
3. Τα ανάπηρα άτομα έχουν το κληρονομικό δικαίωμα σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέπειας τους. Τα ανάπηρα άτομα, οποιαδήποτε και αν είναι η προέλευση, η φύση και η σοβαρότητα των μειονεκτημάτων και ανικανοτήτων τους, έχουν τα ίδια θεμελιώδη δικαιώματα με τους συμπολίτες της ίδιας ηλικίας, που συνεπάγεται πρώτα και κύρια το δικαίωμα να απολαμβάνει μια καθώς πρέπει ζωή, όσο το δυνατό κανονική και πλήρη.
4. Τα ανάπηρα άτομα έχουν τα ίδια πολιτικά δικαιώματα όπως οι άλλοι άνθρωποι.
5. Τα ανάπηρα άτομα δικαιούνται να απολαμβάνουν τα μέτρα που σχεδιάστηκαν για να τα καταστήσουν ικανά να γίνουν όσο το δυνατόν αυτοδύναμα.
6. Τα ανάπηρα άτομα έχουν το δικαίωμα για ιατρική, ψυχολογική και λειτουργική μεταχείριση, συμπεριλαμβανομένων προσθετικών και υποβοηθητικών συσκευών, για ιατρική και κοινωνική αποκατάσταση, για εκπαίδευση, για επαγγελματική κατάρτιση και αποκατάσταση για βοήθεια, για συμβουλευτική, για υπηρεσίες τοποθέτησης σε εργασία και για άλλες υπηρεσίες που θα τα καταστήσουν ικανά να αναπτύξουν τις ικανότητες και δεξιότητες τους στο ανώτατο όριο και θα επισπεύσουν τη διαδικασία της κοινωνικής ενσωμάτωσης ή επανενσωμάτωσης τους.
7. Τα ανάπηρα άτομα έχουν το δικαίωμα για οικονομική και κοινωνική ασφάλιση και για ένα καθώς πρέπει επίπεδο ζωής. Έχουν το δικαίωμα, σύμφωνα με τις ικανότητες

τους, να εξασφαλίσουν και να διατηρήσουν την εργασία ή να ενασχοληθούν με ένα επάγγελμα που να ανταμείβεται, χρήσιμο και παραγωγικό, και να συμμετέχουν σε εμπορικές ενώσεις.

8. Τα ανάπηρα άτομα έχουν το δικαίωμα η αναπηρία τους να λαμβάνεται υπόψη σε όλα τα επίπεδα του οικονομικού και κοινωνικού προγραμματισμού.

9. Τα ανάπηρα άτομα έχουν το δικαίωμα να ζουν με τις οικογένειες τους ή τους θετούς γονείς και να λαμβάνουν μέρος σε όλες τις κοινωνικές, δημιουργικές ή ψυχαγωγικές δραστηριότητες.

10. Τα ανάπηρα άτομα θα προστατεύονται από κάθε εκμετάλλευση, κάθε κανονισμό και κάθε μεταχείριση διακριτικής, υβριστικής ή υποβαθμισμένης φύσης.

11. Τα ανάπηρα άτομα θα μπορούν να δεχτούν νόμιμη βοήθεια, όταν τέτοια βοήθεια αποδειχθεί απαραίτητη για την προστασία των ατόμων τους και της περιουσίας τους.

12. Για κάθε θέμα που αφορά στα δικαιώματα των αναπήρων ατόμων είναι χρήσιμο να ζητείται η συμβουλή των οργανισμών των αναπήρων ατόμων.

13. Τα ανάπηρα άτομα, οι οικογένειες τους και οι κοινότητες θα πληροφορηθούν πλήρως με όλα τα κατάλληλα μέσα για τα δικαιώματα που περιέχονται σε αυτή τη Διακήρυξη.

4.2 ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΣΤΟΝ ΕΛΛΑΔΙΚΟ ΧΩΡΟ

Λόγω της έλλειψης ενημέρωσης που επικρατεί στη σημερινή κοινωνία τα αισθήματα της προκατάληψης, των στερεοτυπικών ιδεών, τα αισθήματα οίκτου, φόβου και αποστροφής κυριαρχούν στο μυαλό των απλών πολιτών. Η σύγχρονη κατάλληλη υποδομή απουσιάζει, δυσκολεύοντας τα άτομα αυτά να μετακινηθούν και να κυκλοφορήσουν άνετα. Ειδικές ράμπες στους δρόμους δεν υπάρχουν, οι πολίτες δε σέβονται τις θέσεις των αναπήρων και τα μέσα μαζικής μεταφοράς δεν είναι κατάλληλα για τη χρήση από αυτά τα άτομα. Επιπλέον πάρα πολλά δημόσια κτίρια, κοινωφελείς οργανισμοί, νοσηλευτικά κέντρα, χώροι ψυχαγωγίας, ιδιωτικοί χώροι και πολιτιστικά κέντρα δεν είναι κατάλληλα σχεδιασμένα και ενισχυμένα με την υποδομή για άτομα με αναπηρίες, απαγορεύοντας με αυτό το τρόπο την πρόσβαση σε αυτά.

Όλα αυτά λοιπόν δυσκολεύουν τη καθημερινότητα των ανθρώπων με σωματικές και νοητικές αναπηρίες, με αποτέλεσμα επιβαρύνεται σημαντικά η ποιότητα ζωής τους. (Καΐλα . Πολεμικός , Φιλίππου, 1995).

Η κοινωνία είναι σκληρή όμως και με τις οικογένειες των ατόμων αυτών. Πολλές φορές ο περίγυρος δημιουργεί τύψεις στους γονείς , που τις περισσότερες φορές δεν φταίνε. Έτσι λοιπόν, οι γονείς κατακλύζονται από αισθήματα ντροπής και προτιμούν να κλειστούν στο σπίτι παρά να κυκλοφορούν και να ακούν κακεντρεχή σχόλια. Δεν είναι λίγες οι οικογένειες που έχουν παιδιά με αναπηρίες και είναι αποκλεισμένοι και απομονωμένοι στο σπίτι τους, χωρίς να έχουν επαφή με φίλους και συγγενείς. Επιλέγουν να αποξενώνονται και να είναι μεταξύ τους, αντιμετωπίζοντας τις δύσκολες καταστάσεις στις οποίες καλούνται να ανταπεξέλθουν, παρά να έχουν ένα κοινωνικό κύκλο , που είτε θα τους γεμίζει τύψεις και ενοχές, είτε θα τους λυπάται. Αυτό πολλές φορές επιδεινώνει την ψυχολογική κατάσταση της οικογένειας και τους βοηθάει να μπορούν να διαχειριστούν με ευκολία τα συναισθήματα που νιώθουν , αλλά και το ίδιο το παιδί δεν μπορεί να αποδεχτεί πραγματικά την ιδιαιτερότητα που έχει. Στην ουσία όλη αυτή η αρνητική συμπεριφορά πλήττει σοβαρά την αυτοπεποίθηση και την αυτοεκτίμηση των ατόμων αυτών.

Η Ελλάδα παρόλο που έχει ενταχθεί στην Ευρωπαϊκή Ένωση, δεν έχει παραδειγματιστεί από τις αλλαγές που έχουν πραγματοποιήσει οι υπόλοιπες χώρες, ως προς τη νοοτροπία ενός μέρους των πολιτών της. Στις υπόλοιπες χώρες η εξυπηρέτηση των παιδιών με αναπηρίες και η διευκόλυνση τους είναι πρωταρχικό μέλημα μιας κοινωνίας. Η αντιμετώπιση είναι τελείως διαφορετική ακόμη και από τους ίδιους τους πολίτες, οι οποίοι λόγω της καλής ενημέρωσης που έχουν δεχτεί αντιμετωπίζουν τα παιδιά αυτά με αγάπη, εν συναίσθηση και ευαισθησία.

Το Ελληνικό Σύνταγμα ορίζει στο άρθρο 4 ότι όλοι οι Έλληνες είναι ίσοι ενώπιον του νόμου και έχουν ίσα δικαιώματα και υποχρεώσεις. Με το άρθρο αυτό καθιερώνεται η αρχή της ισότητας των ΑμεΑ έναντι του νόμου. Η συνταγματική αυτή κατοχύρωση της αρχής της ισότητας έναντι του νόμου αποτελεί το θεμέλιο λίθο του ρυθμιστικού πλαισίου για τα ΑμεΑ και την αντιμετώπιση τους από το κράτος, ενώ η αρχή της ισότητας των δύο φύλων εξασφαλίζει ότι οι γυναίκες και οι άντρες με αναπηρία αποτελούν ισότιμα μέλη της κοινωνίας και προστατεύονται από το κράτος. Οι πολιτικές και πρακτικές αναφέρονται σε όλες τις κατηγορίες ΑμεΑ και η νοητική υστέρηση και η ΔΑΦ συγκαταλέγονται μέσα σε αυτές. Επίσης, το άρθρο 21 παρ.6, αναφέρεται ρητά στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία ορίζοντας τα εξής: «τα

άτομα με αναπηρίες έχουν δικαίωμα να απολαμβάνουν μέτρα που εξασφαλίζουν την αυτονομία, την επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή τους στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της Χώρας.»

Η Ειδική Αγωγή είναι σημαντικό και αναπόσπαστο κομμάτι της εκπαίδευσης των ατόμων με νοητική υστέρηση.

1. Οι νόμοι, 1143/1981, 1566/1985, και ιδιαίτερα 2817/2000 και 3194/2003, καθορίζουν το θεσμικό πλαίσιο της Ειδικής Αγωγής για τα άτομα με νοητική υστέρηση. Σύμφωνα με το νόμο 2817/2000 αρμόδιος φορέας της Ειδικής Αγωγής σε θέματα εκπαίδευσης είναι το υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, το οποίο συμπράττει στις διαδικασίες ίδρυσης των κέντρων και εργαστηρίων ειδικής κατάρτισης αρμοδιότητας του υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, εφόσον εκεί φοιτούν άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες σχολικής ηλικίας, ενώ ο νόμος 3194/2003 ορίζει μεταξύ άλλων ότι ειδικής εκπαιδευτικής μεταχείρισης μπορεί να τύχουν άτομα που έχουν ιδιαίτερες νοητικές ικανότητες και ταλέντα. Επιπλέον, όταν η διάγνωση και η αξιολόγηση παιδιού με νοητική υστέρηση και διαταραχές αυτιστικού φάσματος προσχολικής ηλικίας απαιτεί πρόωπη παρέμβαση ή παροχή εξειδικευμένων υποστηρικτικών υπηρεσιών, τότε η παρακολούθηση και η υποστήριξη του παιδιού, εάν είναι κάτω των 4 ετών, χρηματοδοτείται από την κοινωνική ασφάλιση της οικογένειας του παιδιού. Για παιδιά προσχολικής ηλικίας 4-7 ετών παρέχεται δωρεάν ειδική εκπαίδευση και άλλες υποστηρικτικές υπηρεσίες από τις σχολικές δομές του υπουργείου Παιδείας. Το 2000, ο νόμος 2817/2000, έδωσε τη δυνατότητα ρύθμισης χρονιζόντων θεμάτων των ατόμων με νοητική υστέρηση (άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες- ΑμεΑ), όπως τα Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (ΚΕΣΥ), για τη διερεύνηση και αξιολόγηση εκπαιδευτικών και ψυχοκοινωνικών αναγκών, τις στοχευμένες εκπαιδευτικές και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις και δράσεις επαγγελματικού προσανατολισμού, την υποστήριξη του συνολικού έργου των σχολικών μονάδων, την ενημέρωση και επιμόρφωση της σχολικής κοινότητας και την ευαισθητοποίηση του κοινωνικού συνόλου καθώς και το αναλυτικό πρόγραμμα των Σχολικών Μονάδων Ειδικής Αγωγής (ΣΜΕΑ). Για να υπάρχει όσο το δυνατόν καλύτερη επίτευξη των στόχων της Ειδικής Αγωγής, παρέχουν υπηρεσίες παιδαγωγικής και ψυχολογικής υποστήριξης, λογοθεραπείας, εργοθεραπείας, φυσικοθεραπείας, κοινωνικής και συμβουλευτικής εργασίας.

Επιπλέον, υπάρχουν νομοθετικές ρυθμίσεις σχετικές με την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με ειδικές ανάγκες, ώστε να μπορέσουν να ανεξαρτητοποιηθούν και να ενταχθούν όσο γίνεται περισσότερο στην κοινωνία. Με το άρθρο 22 του Συντάγματος, θεμελιώνεται το δικαίωμα των ΑμεΑ στην εργασία και στη προστασία της εργασίας που παρέχουν. « Η εργασία αποτελεί δικαίωμα και προστατεύεται από το κράτος, που μεριμνά για τη δημιουργία συνθηκών απασχόλησης όλων των πολιτών και για την ηθική και υλική εξύψωση του εργαζόμενου αγροτικού και αστικού πληθυσμού.» Επίσης: η έλλειψη φυσικών, σωματικών δεξιοτήτων δεν εμποδίζει την πρόσληψη, εφ' όσον ο υπάλληλος με την κατάλληλη και δικαιολογημένη τεχνική υποστήριξη μπορεί να ασκήσει τα καθήκοντα της αντίστοιχης θέσης. (Ν. 2683/1999, άρθρο 7 και Ν.2839/2000, άρθρο 3) γίνονται προσλήψεις προστατευόμενων προσώπων σε δημόσιες υπηρεσίες, ΝΠΔΔ, ΟΤΑ χωρίς διαγωνισμό ή επιλογή σε ποσοστό 5 % των θέσεων που προκηρύσσονται κάθε φορά (Ν. 2643/1998). Επιχορηγούνται τα άτομα με ειδικές ανάγκες προκειμένου να ασκήσουν ελεύθερα επαγγέλματα (ΥΑ 30278/23-02-2000).

Εξασφαλίζεται η καταπολέμηση του αποκλεισμού των ατόμων με ειδικές ανάγκες από την αγορά εργασίας (ΥΑ 33605/15-06-1999). Προγράμματα που επιδοτούν την εργονομική διευθέτηση του χώρου εργασίας των ατόμων με ειδικές ανάγκες εντάσσονται στα προγράμματα επιδότησης για την απασχόληση των ΑμεΑ (ΥΑ 30278/23-02-2000).

4.3 ΔΙΚΤΥΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΔΑΦ

4.3.1 Ανεπίσημα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης

Ατυπη κοινωνική στήριξη είναι η συναισθηματική ή και υλική βοήθεια που παρέχεται ή είναι διαθέσιμη από τα άλλα μέλη της οικογένειας, τους συγγενείς, τους φίλους, τους γείτονες, και τις θρησκευτικές κοινότητες, και η βοήθεια αυτή είναι διαθέσιμη

χωρίς να χρειάζεται να μεσολαβήσει κάποιος επαγγελματίας ή κάποιος άλλος φορέας, όπως επίσης είναι άμεσα προσβάσιμη από την οικογένεια (Bennett, Lingerfelt & Nelson, 1990). Οι επαφές της οικογένειας με αυτές τις πηγές στήριξης χαρακτηρίζονται από τη συχνότητα και την οικειότητα που έχει δημιουργηθεί μεταξύ τους (Schilling, Gilchrist & Schinke, 1984).

Η σημαντικότερη ίσως πηγή ανεπίσημης στήριξης είναι ο σύζυγος, ενώ δεν είναι αμελητέα και η πηγή στήριξης που προσφέρουν και τα άλλα παιδιά στην οικογένεια (εφόσον υπάρχουν), τα οποία βοηθούν κυρίως στην ανατροφή και την φροντίδα του παιδιού με αναπηρία. Αναφορικά με αυτό, στην έρευνα των Fewell & Vadasy (1986) οι μητέρες που ρωτήθηκαν δήλωσαν ως δεύτερη σημαντική πηγή στήριξης τις κόρες τους και ως τρίτη τους γιους τους, ενώ αντίστοιχα αποτελέσματα έχει δείξει και η έρευνα των Seltzer, Begun, Seltzer & Krauss (1991) πως τα ενήλικα αδέρφια των ατόμων με αναπηρία δεν παύουν να αποτελούν μέρος του κοινωνικού δικτύου της οικογένειας ακόμα κι αν δεν ζουν πλέον στο ίδιο σπίτι.

Στις ανεπίσημες πηγές στήριξης είναι και οι παππούδες και οι γιαγιάδες, οι οποίοι μπορούν να λειτουργήσουν ως φορείς φροντίδας και βοήθειας, τόσο μέσω των αλληλεπιδράσεων τους με το παιδί όσο και στηρίζοντας συναισθηματικά, ψυχολογικά και υλικά τους γονείς του παιδιού (Fewell & Vadasy, 1986). Τα ερευνητικά δεδομένα σχετικά με αυτό είναι αντιφατικά καθώς από τη μία πλευρά σε έρευνα των Seligman et al. (1997) φάνηκε ότι οι γιαγιάδες ήταν πιο υποστηρικτικές από τους παππούδες και πως συγκριτικά με τους γονείς του πατέρα, οι γονείς της μητέρας προσέφεραν περισσότερη βοήθεια και είχαν μεγαλύτερη γνώση για την κατάσταση του παιδιού. Από την άλλη μεριά, σε έρευνα των Hornby & Ashworth (1994) φάνηκε πως η παρεχόμενη βοήθεια από τους παππούδες και τις γιαγιάδες, σε πρακτικό επίπεδο, ήταν λιγοστή, με τους μισούς γονείς να αναφέρουν πως θα ήθελαν παραπάνω στήριξη και τους υπόλοιπους να αναφέρουν πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες ήταν επιπρόσθετο βάρος και δημιουργούσαν προβλήματα.

4.3.2 Επίσημα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης

Ως επίσημη κοινωνική στήριξη, κατά τον Perry, ορίζονται οι «υπηρεσίες που παρέχονται από τους επαγγελματίες και περιλαμβάνουν τις εκπαιδευτικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις, την ατομική, οικογενειακή και ομαδική συμβουλευτική, τη

φύλαξη και φροντίδα του παιδιού, την εκπαίδευση των γονιών στη διαχείριση της συμπεριφοράς του παιδιού κ.λπ.». Οι υπηρεσίες αυτές μπορεί να παρέχονται από το κράτος ή από τον ιδιωτικό τομέα (κερδοσκοπικό ή μη). Η παροχή των υπηρεσιών αυτών γίνεται μέσω φορέων ή τρίτων προσώπων (Bennett, Lingerfelt & Nelson, 1990), ενώ σε σχέση με τις ανεπίσημες πηγές στήριξης, οι σχέσεις της οικογένειας μαζί τους είναι επιφανειακές και σπάνιες (Schilling, Gilchrist & Schinke, 1984).

Σε διάφορες έρευνες που έχουν διεξαχθεί κατά καιρούς φαίνεται πως τα κοινωνικά δίκτυα των οικογενειών ατόμων με αναπηρία περιλαμβάνουν περισσότερους επαγγελματίες σε σύγκριση με οικογένειες τυπικών παιδιών, χωρίς όμως αυτό να σημαίνει πως η χρήση αυτών των υπηρεσιών συμβάλλει στην ευημερία της οικογένειας καθώς τα ερευνητικά δεδομένα που υπάρχουν είναι αντιφατικά. Ορισμένες οικογένειες αντιλαμβάνονται τα θετικά αποτελέσματα που τους προσφέρουν οι πηγές επίσημης υποστήριξης, ενώ για κάποιες άλλες είναι περισσότερο πρόβλημα παρά λύση η υποστήριξη από τους εκάστοτε επαγγελματίες (Stoneman, 1997). Αυτό φάνηκε και σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε διαφορετικά πολιτισμικά πλαίσια, όπου η πρόσβαση στις υπηρεσίες τυπικής υποστήριξης δεν βρέθηκε να συσχετίζεται με την ευημερία των μητέρων παιδιών και εφήβων με νοητικές διαταραχές (McConkey, Truesdale-Kennedy, Chang, Jarrah & Shukri, 2008 στο Χατζηγεωργιάδου, 2009).

Ειδικότερα στην Κρήτη στην οποία συλλέχθηκε το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος υπάρχουν διάφοροι φορείς μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα για τις συγκεκριμένες ομάδες. Δυο από αυτούς στους οποίους συλλέχθηκε το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος είναι η Ζωοδόχος Πηγή και η Ροδαυγή.

ΡΟΔΑΥΓΗ

Η Ροδαυγή είναι ένα μη κερδοσκοπικό σωματείο. Αποτελείται από γονείς, συγγενείς και φίλους Ατόμων με Νοητική Υστέρηση. Ο σύλλογος είναι πιστοποιημένος από το Εθνικό Κέντρο Κοινωνικής Αλληλεγγύης και εγγεγραμμένος στο Μητρώο Φορέων Παροχής Κοινωνικής Φροντίδας της Περιφερειακής ενότητας Ηρακλείου, στο Εθνικό Μητρώο Φορέων Ιδιωτικού Τομέα Μη Κερδοσκοπικού Χαρακτήρα και στο Ειδικό Μητρώο Εθελοντικών Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων. Η Ροδαυγή στηρίζει πρόγραμμα δημιουργικής απασχόλησης και εκπαίδευσης για άτομα από 15-50 ετών με νοητική υστέρηση ή με αυτιστική διαταραχή και νοητική υστέρηση ή με διαταραχές ψυχικής υγείας και νοητική υστέρηση. Επιδιώκει να ενισχυθεί η αυτονομία, η

κοινωνική ενσωμάτωση και η ενεργοποίησή τους ως πολίτες, να αναδειχθούν οι ικανότητές τους και ιδιαίτερα η ενεργή κοινωνική συμμετοχή και προσφορά, να βελτιωθεί η απασχόληση τους σε ένα «προστατευμένο» εργασιακό περιβάλλον.

Ακόμα, παρέχει συμβουλευτική και ψυχοκοινωνική στήριξη στα άτομα με νοητική υστέρηση και στις οικογένειές τους, για να διαχειριστούν τις ποικίλες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν. Παράλληλα, συμβάλλει στην ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της τοπικής κοινωνίας για τις ικανότητες και τις ανάγκες των ατόμων με νοητική υστέρηση. Τέλος, το προσωπικό της Ροδαυγής στελεχώνεται από επιστήμονες ψυχικής υγείας, κοινωνικών και ανθρωπιστικών επιστημών και εθελοντές εκπαιδευτές μέλη του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού και του Σώματος Ελληνικού Οδηγισμού ενώ παράλληλα την προσπάθεια αυτή υποστηρίζει ο Δήμος Ηρακλείου και η Περιφέρεια Κρήτης.

ΖΩΟΔΟΧΟΣ ΠΗΓΗ

Το κέντρο ειδικών παιδιών ΖΩΟΔΟΧΟΣ ΠΗΓΗ ,είναι ιδιωτικός μη κερδοσκοπικός φορέας επαγγελματικής κατάρτισης και αποκατάστασης και παρέχει υπηρεσίες σε άτομα με κινητική αναπηρία, νοητική υστέρηση, σύνδρομο Down, καθώς και σε αυτιστικά άτομα. Η ίδρυση του κέντρου έχει γίνει από γονείς και φίλου ατόμων με αναπηρία και σκοπός της οργάνωσης είναι η ανάπτυξη κοινωνικών και επαγγελματικών δεξιοτήτων. Οι παρεχόμενες υπηρεσίες περιλαμβάνουν την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων, ενδυνάμωση, κατάρτιση για τα παιδιά αλλά και στήριξη των γονέων.

Το δυνατό σημείο του συλλόγου είναι το επιστημονικό προσωπικό και οι Εκπαιδευτές. Ως οργάνωση έχει εμπειρία από την συνεργασία με Πρόνοια, ΚΔΑΥ και ΟΑΕΔ. Οι σχέσεις με άλλες οργανώσεις της κοινότητας του Ηρακλείου είναι θετικές. Δεν έχει εμπειρία από την συνεργασία με την τοπική αυτοδιοίκηση του Ηρακλείου ωστόσο συνεργάζεται με πρόγραμμα της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Τέλος οι γονείς συμμετέχουν ελάχιστα και συνδράμουν οικονομικά πάντα, είναι κουρασμένοι – αποσυρμένοι κατά κανόνα. Βασίζονται σε αυτούς κατά κανόνα, ενώ ελάχιστα συμμετέχουν σε προγράμματα συμβουλευτικής / θεραπείας αναπηρία.

5. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

5.1. Σκοπός

Η παρούσα εργασία έχει σκοπό να μελετήσει το πώς βιώνεται το κοινωνικό στίγμα από τους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων (παιδιών και ενηλίκων) με νοητική αναπηρία και διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Η ύπαρξη κοινωνικού στίγματος των οικογενειακών φροντιστών προκύπτει από διάφορους παράγοντες, με αποτέλεσμα κάποιοι από αυτούς, παρά τις δύσκολες καταστάσεις που βιώνουν και στη προσπάθεια τους να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της φροντίδας και της καθημερινότητας με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, έρχονται αντιμέτωποι με την εξάντληση των ψυχικών αποθεμάτων τους ενώ κάποιοι άλλοι φαίνεται να είναι πιο ‘δυνατοί’ συγκριτικά με τους πρώτους.

Σκοπός της παρούσας ερευνητικής εργασίας ήταν να μελετηθούν:

- α) οι διαστάσεις του κοινωνικού στίγματος όπως αυτό βιώνεται από τους οικογενειακούς φροντιστές
- β) σε ποιο βαθμό οι λειτουργικοί περιορισμοί του παιδιού σχετίζονται με το αντιληπτό στίγμα
- γ) εάν επηρεάζει η ύπαρξη των κοινωνικών δικτύων στήριξης το κοινωνικό στίγμα των οικογενειακών φροντιστών
- δ) ποια είναι η σχέση κοινωνικού στίγματος και ποιότητας ζωής των οικογενειακών φροντιστών

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 μελετήθηκε 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, ήταν αποτελέσματα αυτής της μελέτης να εμπλουτίσουν τη

βιβλιογραφία σχετικά 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 Είδος έρευνας

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 επικεντρώνεται σε ζητήματα, 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 το κοινωνικό στίγμα. 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 διαζώσης χορήγηση, μπορούν να αποσταλούν μέσω του απλού ή του ηλεκτρονικού ταχυδρομείου αλλά και μέσω άλλων μορφών 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 εργαλείο της έρευνας

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 μέγαλωμα 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 (Goldberg, 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 που δημιούργησαν οι Auslander, Soskolne, Ben-Shahar (2005) χρησιμοποιήθηκε για να περιγράψει την υποκειμενική αντίληψη των ερωτώμενων για την κοινωνική στήριξη που λάμβαναν από το περιβάλλον τους. Οι ερωτώμενοι απάντησαν σε 6 ερωτήσεις με 5 διαβαθμίσεις από το «Ποτέ», έως Το «Πάντα». 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 που θεωρούσαν ότι είχαν από το περιβάλλον τους οι οικογενειακοί φροντιστές. Η κλίμακα Personal Wellbeing Index (International Wellbeing Group, 2006), 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

(Taffe, 2007) με 24 ερωτήσεις που αφορούσαν την συμπεριφορά του ατόμου με αναπηρία, με 3 διαβαθμίσεις της κάθε ερώτησης από το «0=Δεν ισχύει» έως «2=Σε μεγάλο βαθμό ή συχνά». Σ' αυτήν την κλίμακα όσο υψηλότερο ήταν το σκορ, τόσο περισσότερο προβληματική ήταν η συμπεριφορά του ατόμου με νοητική αναπηρία ή / και ΔΑΦ.

Ακόμη, για 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 των Winnie, Mak & Cheung (2008). 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 Καθ. S. Werner (Paul Baerwald School of Social Work and Social Welfare, Hebrew University of Jerusalem, Israel) και το οποίο μεταφράστηκε και προσαρμόστηκε στην ελληνική γλώσσα από την επιβλέπουσα καθηγήτρια της πτυχιακής εργασίας και τους συνεργάτες του εργαστηρίου Ποιότητας Ζωής της Σχολής Επιστημών Υγείας (ΕΛΜΕΠΑ).

5.4 Δείγμα έρευνας και δειγματοληψία

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, Σύλλογος Ατόμων με αναπηρίες γονέων και φίλων Ιεράπετρας 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 συνοδευόταν 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.Δυσκολίες κατά την υλοποίηση της έρευνας

Κατά τη διεξαγωγή της έρευνας αντιμετωπίσαμε αρκετές δυσκολίες. Αρκετοί ήταν οι γονείς εκείνοι που αρνήθηκαν να συμμετάσχουν, είτε λόγω της πεισμένης 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. Στατιστική ανάλυση των δεδομένων

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.

6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

6.1 Περιγραφή Δείγματος

Στην έρευνα συμμετείχαν συνολικά 141 άτομα, εκ των οποίων το μεγαλύτερο ποσοστό 19,9% συμπλήρωσε το ερωτηματολόγιο στη ΖΩΟΔΟΧΟ, το 17,7% στη ΡΟΔΑΥΓΗ και το 16,3% στο Σύλλογο ΑμΕΑ Γονέων και Φίλων Ιεράπετρας. Επιπλέον, το 14,2% προέρχονταν από το Παράρτημα ΑμΕΑ (Χανίων), το 7,1% από το Ειδικό Σχολείο Χανίων, το 7,1% από το Παράρτημα Χρόνιων Παθήσεων στη Δράμα και το 7,8% από το Σύλλογο Αυτιστικών Ρεθύμνου. Επιπλέον, μικρότερο ποσοστό της τάξης τους 5,7% προέρχονταν από το ΚΕΠΥ Θεσσαλονίκης, 2,1% από ΚΔΑΠ ΑμΕΑ «Δράση» Θεσσαλονίκης και αντίστοιχο ποσοστό από το Κέντρο «Η ΖΩΗ» Θεσσαλονίκης.

Το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων στην έρευνα (37.6%) διέμενε στο Ηράκλειο Κρήτης, ενώ μικρότερο ποσοστό της τάξης του 21,3% στα Χανιά. Το 16,3% των ερωτηθέντων διέμενε στην Ιεράπετρα, ενώ μικρότερο ποσοστό 9,9% στη Θεσσαλονίκη, 7,8% στο Ρέθυμνο και 7,1% στη Δράμα (Πίνακας 1).

Πίνακας 1: Τόπος Διαμονής ερωτώμενων

	N	%
Δράμα	10	7,1
Ηράκλειο	53	37,6
Θεσσαλονίκη	14	9,9
Ιεράπετρα	23	16,3
Ρέθυμνο	11	7,8
Χανιά	30	21,3
Σύνολο	141	100,0

Πίνακας 2: Μέση Ηλικία Δείγματος

	N	Min	Max	M.O.	TA
Ηλικία	141	22	86	55,5	11,8

Η μέση ηλικία των ερωτηθέντων διαμορφώθηκε στα 55,5 έτη, με τον μεγαλύτερο σε ηλικία ερωτηθέντα να είναι 86 ετών και τον μικρότερο 22 ετών (Πίνακας 2).

Πίνακας 3: Φύλο ερωτώμενων

	N	%
Γυναίκες	111	78,7
Άνδρες	30	21,3
Σύνολο	141	100,0

Οι περισσότεροι από του ερωτηθέντες σε ποσοστό 78,7% ήταν γυναίκες, ενώ το υπόλοιπο 21,3% ήταν άνδρες (Πίνακας 3) .

Πίνακας 4: Σχέση ερωτηθέντα με το άτομο με αναπηρία

	N	%
Μητέρα	98	70,0
Πατέρας	26	18,6
Αδελφός/ή / άλλο συγγενικό πρόσωπο	16	11,4
Σύνολο	140	100,0

Όσον αφορά τη σχέση των ερωτηθέντων με το άτομο με αναπηρία, το 70% των ερωτηθέντων ήταν η μητέρα του ατόμου, το 18,6% ο πατέρας και το 11,4% αδελφός / αδελφή ή άλλο συγγενικό πρόσωπο (Πίνακας 4).

Πίνακας 5: Επίπεδο εκπαίδευσης ερωτώμενων

	N	%
Μέχρι Δημοτικό	32	24,2
Γυμνάσιο/Λύκειο/Ι ΕΚ	59	44,7
ΑΕΙ	41	31,1
Σύνολο	132	100,0

Το 24,2% του δείγματος είχε ολοκληρώσει την εκπαίδευση του έως το Δημοτικό, το 44,7% το Γυμνάσιο, ενώ μόλις το ~31% είχε Τριτοβάθμια εκπαίδευση, όπου το 28% είχε ολοκληρώσει εκπαίδευση σε ΑΕΙ / ΤΕΙ, ενώ το 3% κατείχε κάποιο μεταπτυχιακό τίτλο (Πίνακας 5).

Πίνακας 6: Οικογενειακή Κατάσταση των ερωτηθέντων

	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 (μητέρα)	23	16,5
Μόνος γονέας (πατέρα)	2	1,4
Άλλο	14	10,1
Σύνολο	139	100,0

Επίσης το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων δήλωσε ως απασχόληση τα οικιακά (26,2%), ενώ ακολουθούν με 13,5% οι συνταξιούχοι, 11,3% οι ιδιωτικοί υπάλληλοι και με 9,9% οι αγρότες.

Όσον αφορά στην οικογενειακή κατάσταση του δείγματος, το 66,9% ήταν έγγαμοι γονείς του ατόμου με αναπηρία, οι οποίοι ζούσαν μαζί, το 16,5% ήταν μονογονεϊκή οικογένεια με την μητέρα αρχηγό του νοικοκυριού, ενώ το 10% δήλωσαν «άλλο» (Πίνακας 6). Μεταξύ των 14 ατόμων, οι οποίοι δήλωσαν κάποια άλλη κατάσταση ως οικογενειακή:

- Ένα άτομο ζούσε με το θείο του
- Δυο άτομα ήταν παντρεμένα
- Τρία άτομα ήταν παντρεμένα με δυο παιδιά
- Ένα άτομο ήταν παντρεμένο
- Τρία άτομα ήταν άγαμα
- Οκτώ άτομα ήταν χήροι / ες
- Δυο άτομα δήλωσαν ‘η έγγαμη αδελφή του ατόμου με αναπηρία’
- Ένα άτομο ζούσε μαζί με την αδελφή του και είχε την επιμέλειά της
- Ένα άτομο έμενε με τον πατέρα του

Πίνακας 7: Μηνιαίο Οικογενειακό Εισόδημα

	N	%
0-399	4	2,9
400-799	30	21,6
800-1199	52	37,4
1200-1599	30	21,6
1600 και πάνω	23	16,5
Σύνολο	139	100,0

Όσον αφορά το εισόδημα των ατόμων, το μεγαλύτερο ποσοστό της τάξης του 37,4% έχει μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα 800 – 1.199€, ενώ το 21,6% έχει μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα 400-799€. Αντίστοιχο είναι και το ποσοστό εκείνων που έχουν μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα 1.200-1.599€ το μήνα, ενώ το 16,5% των ερωτηθέντων έχει εισόδημα 1.600€ και πάνω (Πίνακας 7).

Πίνακας 8: Κατάσταση υγείας τον τελευταίο μήνα

	N	%
Εξαιρετική	16	11,4
Πολύ καλή	35	25,0
Καλή	74	52,9
Κακή	13	9,3
Πολύ κακή	2	1,4
Σύνολο	140	100,0

Η κατάσταση της υγείας των ερωτηθέντων τον τελευταίο μήνα σε ποσοστό της τάξης του 52,5% ήταν καλή, ενώ ως πολύ καλή την χαρακτήρισε το 24,8% των ερωτηθέντων. Μικρότερο ποσοστό της τάξης του 11,3% αξιολόγησε την κατάσταση της υγείας τους ως εξαιρετική, ενώ το 10,6% ως κακή (9,2%) ή πολύ κακή (1,4%) (Πίνακας 8).

Πίνακας 9: Κατάσταση Υγείας τις τελευταίες δυο 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	100,0

Όσον αφορά την κατάσταση της υγείας τους, τις τελευταίες δυο (2) εβδομάδες, το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος, της τάξης του 42,6%, θεωρούσε ότι η κατάσταση της υγείας τους ήταν πολύ καλή, ενώ το 26,2% εξαιρετική. (Πίνακας 9).

Πίνακας 10: Φύλο ατόμου με αναπηρία

		N	%	Αθροιστικό %
Valid	Γυναίκα	59	42,4	42,4
	Άνδρας	80	57,6	100,0
	Σύνολο	139	100,0	

Όσον αφορά το φύλο του παιδιού / ατόμου με αναπηρία, το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος 57,6% ήταν αγόρια/άνδρες, ενώ το 42,4% είναι κορίτσια/γυναίκες (Πίνακας 10).

Πίνακας 11: Ηλικία ατόμου με αναπηρία

		N	%	Αθροιστικό %
	<18	28	20,1	20,1
	18-29	56	40,3	60,4
	30-39	25	18,0	78,4
	40+	30	21,6	100,0
	Σύνολο	139	100,0	

Η ηλικία των ατόμων με αναπηρία κυμαινόταν από 6 έως 68 ετών. Ειδικότερα, σύμφωνα με τα αποτελέσματα του Πίνακα 11, περίπου το 20% του δείγματος ήταν άτομα ηλικίας έως 18 ετών, ενώ το 40,3% 18 – 29 ετών, το 18% 30 – 39 ετών, ενώ το υπόλοιπο ποσοστό ~21% άτομα ηλικίας άνω των 40 ετών.

Πίνακας 12: Είδη διαβίωσης παιδιού

	N	%
Ζει με τους γονείς ή τον γονέα	125	89,9
Ζει σε ίδρυμα	1	,7
Άλλο	13	9,4
Σύνολο	139	100,0

Το 89,9% των παιδιών με αναπηρία ζούσαν με τους γονείς τους ή με τον έναν από τους γονείς τους. Το 0,7% των παιδιών ζούσε σε ίδρυμα και το 9,4% ζούσε είτε μόνο του, ή με παπού / γιαγιά, ή μόνο αλλά στο ίδιο κτίριο με το φροντιστή του, με την αδελφή του / αδελφό, με το σύντροφο του, με τη σύζυγο και τα παιδιά του (Πίνακας 12).

Πίνακας 13: Διάγνωση αναπηρίας

	N	%
ΝΥ ή ΝΥ με κάτι άλλο	54	39,1
ΔΑΦ/Αυτισμός	45	32,6
ΝΥ και Αυτισμός/ΔΑΦ	11	8,0
Σύνδρομο Down	17	12,3
Άλλο ή άγνωστο	11	8,0
Σύνολο	138	100,0

Όσον αφορά την κύρια διάγνωση του παιδιού, οι απαντήσεις ποικίλλουν.

Ο πίνακας 13 παρουσιάζει περισσότερο συνοπτικά τα αποτελέσματα διάγνωσης της αναπηρίας. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα του πίνακα το 39,1% του παιδιών έπασχαν από ΝΥ ή συνδυασμό ΝΥ, το 32,6% έχει ΔΑΦ ή Αυτισμό και το 12,3% σύνδρομο DOWN.

Στο ερώτημα για τις βασικότερες ανάγκες του παιδιού σήμερα, οι ερωτώμενοι αναφέρθηκαν στις παρακάτω :

- πρόσβαση στο αστικό περιβάλλον – παράνομο παρκάρισμα
- βοήθεια στο σπίτι – καθημερινή φροντίδα
- Αυτονομία και κοινωνικοποίηση από γονείς και συνοδούς – Αυτοεξυπηρέτηση
- Πρόσβαση σε ιατρικές υπηρεσίες – Βελτίωση δομών φροντίδας υγείας και ψυχικής υγείας
- Διατήρηση της υγείας
- Διατήρηση της ανεξαρτησίας

- Διατήρηση της ασφάλειας / ασφαλούς διαβίωσης
- Βελτίωση επικοινωνίας
- Εκπαίδευση – Βασικές εκπαιδευτικές ανάγκες
- Ψυχαγωγία – Δημιουργική Απασχόληση
- Ευρύτερη κοινωνική ένταξη / ενσωμάτωση - Αποδοχή από την κοινωνία
- Ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων – Δημιουργία παρέας
- Ανάπτυξη επαγγελματικών δεξιοτήτων και προστασία στο επαγγελματικό περιβάλλον
- υποστήριξη από τις κοινωνικές υπηρεσίες
- Αγάπη, σταθερότητα, οικογενειακό περιβάλλον
- Ενίσχυση αυτοπεποίθησης

Η συχνότερη απάντηση, σχετικά με τις βασικές ανάγκες του παιδιού σε ποσοστό ~42% ήταν η διατήρηση της υγείας και σε μικρότερο ποσοστό ~38% η διατήρηση της ανεξαρτησίας του παιδιού.

Όσον αφορά στις βασικότερες ανάγκες του γονέα/φροντιστή σήμερα αφορούν συνοπτικά την:

- συνεχή στήριξη του παιδιού
- διατήρηση προσωπικής υγείας
- υπομονή και προσωπική δύναμη για να ανταπεξέρχεται στις δυσκολίες
- διασφάλιση καλύτερης κοινωνικής ζωής
- συναισθηματική σταθερότητα
- ασφαλή διαβίωση
- αξιοπρεπή διαβίωση
- οικονομική υποστήριξη
- ψυχολογική υποστήριξη
- διασφάλιση ελεύθερου χρόνου – ανάγκη για ψυχολογική αποφόρτιση
- στήριξη και καθοδήγηση από ειδικούς για βελτίωση λειτουργικότητας και καθημερινότητας
- διασφάλιση ενός ασφαλούς και αξιοπρεπούς μέλλοντος για το παιδί
- βελτίωση υγείας του παιδιού
- ανεξαρτησία – προσωπικές στιγμές
- συντροφικότητα

Η συχνότερη απάντηση, σχετικά με τις βασικές ανάγκες του γονέα / φροντιστή σε ποσοστό ~51% ήταν η οικονομική υποστήριξη και σε ελάχιστα μικρότερο ποσοστό ~51% η αξιοπρεπής διαβίωση.

6.2 Αξιοπιστία κλιμάκων & βαθμολόγηση στις κλίμακες

Αξιοποιώντας το Reliability Scale, επισημαίνεται ότι η αξιοπιστία των χρησιμοποιούμενων κλιμάκων ήταν ιδιαίτερα υψηλή (βλ Πίνακα 14).

Πίνακας 14: Βαθμός αξιοπιστίας των κλιμάκων της έρευνας (Συντελεστής Cronbach's alpha).

	Cronbach's alpha
Γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας	0,81
Κοινωνική στήριξη	0,9
Ποιότητα ζωής	0,91
Συμπτώματα	0,76
Στίγμα Δεσμού	0,94
Ανθεκτικότητα	0,97
Αξιολόγηση κοινωνικού στίγματος	0,741

Τα περιγραφικά χαρακτηριστικά των κλιμάκων παρουσιάζονται στον πίνακα 15.

Πίνακας 15: Περιγραφικά στοιχεία κλιμάκων

	N	Κλίμακα Βαθμολόγησης	Ερωτήσεις	Σκορ	ΜΟ	ΤΑ
Ψυχική Ανθεκτικότητα	123	1-7	15	15-105	80,77	20,620
Ποιότητα ζωής	137	0-10	9	0-90	55,07	16,872
Στίγμα Δεσμού	135	1-4	22	22-88	35,01	13,107
Κοινωνική Στήριξη	139	1-5	6	6-30	19,48	5,529
Κοινωνικό Στίγμα	131	1-5	6	6-30	15,89	5,434
Βαρύτητα Συμπτωμάτων	131	0-2	24	0-48	15,11	6,308
Γενική Υγεία	138	1-5	12	12-60	12,78	5,003

Ειδικότερα, στην κλίμακα της Ψυχικής Ανθεκτικότητας (Resilience) η μέση τιμή διαμορφώνεται στο 80,77 ($\pm 20,62$), με μικρότερη τιμή το 15 και μεγαλύτερη το 105. Στην κλίμακα της ποιότητας ζωής, η μέση τιμή διαμορφώνεται στο 55,07 ($\pm 16,87$), με

μικρότερη τιμή το 6 και μεγαλύτερη το 90.

Όσον αφορά την κλίμακα του Στίγματος Δεσμού (Affiliate Stigma), η μέση τιμή της διαμορφώνεται σε 35,01 ($\pm 13,10$), με μικρότερη τιμή το 22 και μεγαλύτερη το 87, ενώ στην κλίμακα του Public Stigma η μέση τιμή διαμορφώνεται σε 15,89 ($\pm 5,434$) με μικρότερη τιμή το 6 και μεγαλύτερη το 30.

Η μέση τιμή στην κλίμακα κοινωνικής στήριξης διαμορφώνεται σε 19,48 ($\pm 5,529$), ενώ στην κλίμακα του DBC σε 15.11 (± 6.30) και στην κλίμακα του GHQ σε 12,78 ($\pm 5,003$).

6.3 Συσχέτιση του στίγματος δεσμού (ΣΔ) και του κοινωνικού στίγματος (ΚΣ) με διάφορες μεταβλητές

Όπως υποδεικνύουν τα αποτελέσματα της ANOVA (Πίνακας 16) αν και όσοι διέμεναν στην Κρήτη είχαν υψηλότερη μέση τιμή και στις δυο κλίμακες από αυτούς που διέμεναν στη Β. Ελλάδα, ο τόπος διαμονής δε φαίνεται να σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με το στίγμα δεσμού (ΣΔ) ή το κοινωνικό στίγμα (ΚΣ) ($p\text{-value} > 0.05$).

Πίνακας 16: Συσχέτιση ΣΔ και ΚΣ με τον τόπο διαμονής

		N	ΜΟ	ΤΑ	F	P
Στίγμα Δεσμού (ΣΔ)	Κρήτη	111	35,22	13,259	0,157	0,692
	Άλλο	24	34,04	12,606		
	Σύνολο	135	35,01	13,107		
Κοινωνικό Στίγμα (ΚΣ)	Κρήτη	108	16,14	5,527	1,341	0,249
	Άλλο	23	14,7	4,912		
	Σύνολο	131	15,89	5,434		

Πίνακας 17: Συσχέτιση ΣΔ & ΚΣ με το φύλο του ερωτώμενου

		N	ΜΟ	ΤΑ	F	p
Στίγμα Δεσμού (ΣΔ)	Γυναίκα	108	34,63	12,692	0,447	0,505
	Ανδρας	27	36,52	14,815		
	Σύνολο	135	35,01	13,107		
Κοινωνικό Στίγμα (ΚΣ)	Γυναίκα	104	15,71	5,414	0,515	0,474
	Ανδρας	27	16,56	5,563		
	Σύνολο	131	15,89	5,434		

Επιπλέον, όπως φαίνεται στον πίνακα 17 το φύλο του ερωτώμενου δε φαίνεται να σχετίζεται σημαντικά με το στίγμα δεσμού ή το κοινωνικό στίγμα ($p\text{-value}>0.05$), αν και η μέση βαθμολόγηση των ανδρών ήταν υψηλότερη από εκείνη των γυναικών και στις δυο κλίμακες

Πίνακας 18: Συσχέτιση ΣΔ & ΚΣ με το είδος της συγγενικής σχέσης με το άτομο με αναπηρία

		N	ΜΟ	ΤΑ	F	p
Στίγμα Δεσμού (ΣΔ)	Μητέρα	95	35,15	13,161	3,192	0,044
	Πατέρας	23	38,83	14,865		
	Αδελφός/ή / άλλο συγγενικό πρόσωπο	16	28,25	7,113		
	Σύνολο	134	34,96	13,142		
Κοινωνικό Στίγμα (ΚΣ)	Μητέρα	92	15,92	5,409	1	0,371
	Πατέρας	23	16,74	6,009		
	Αδελφός/ή / άλλο συγγενικό πρόσωπο	15	14,2	4,769		
	Σύνολο	130	15,87	5,452		

Αντιθέτως, το είδος της συγγενικής σχέσης του ερωτώμενου με το παιδί φαίνεται να σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με το ΣΔ ($p=0.04<0.05$). Ο πατέρας έχει υψηλότερη μέση βαθμολογία στην κλίμακα ($ΜΟ = 38,83$), σε σχέση με τη βαθμολογία της μητέρας ($ΜΟ = 35.15$) ή άλλου συγγενικού προσώπου ($ΜΟ = 28.25$). Αντίθετα δεν σχετίζεται σημαντικά με το κοινωνικό στίγμα (Πίνακας 18).

Πίνακας 19: Επίπεδο εκπαίδευσης ερωτώμενου και κλίμακες στίγματος

		N	MO	TA	F	p
Στίγμα Δεσμού (ΣΔ)	Μέχρι Δημοτικό	31	36,42	14,585	0,778	0,462
	Γυμνάσιο/Λύκειο/ΙΕΚ	55	36,45	12,62		
	ΑΕΙ	40	33,28	13,085		
	Σύνολο	126	35,44	13,246		
Κοινωνικό Στίγμα (ΚΣ)	Μέχρι Δημοτικό	31	15,52	5,458	0,712	0,493
	Γυμνάσιο/Λύκειο/ΙΕΚ	54	16,63	5,718		
	ΑΕΙ	39	15,38	5,255		
	Σύνολο	124	15,96	5,499		

Επίσης το επίπεδο εκπαίδευσης του ερωτώμενου δεν σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με καμία από τις δυο κλίμακες του στίγματος (Πίνακας 19).

Πίνακας 20: Μορφές συμβίωσης και κλίμακες στίγματος

		N	ΜΟ	ΤΑ	F	p
Στίγμα Δεσμού (ΣΔ)	Έγγαμοι γονείς που ζουν μαζί	90	35,72	13,013	1,651	0,181
	Γονείς που ζουν χωριστά	6	40,17	19,661		
	Μόνος γονέας (μητέρα/πατέρας)	24	34,58	13,84		
	Άλλο συγγενικό πρόσωπο	14	28,29	7,269		
	Σύνολο	134	34,94	13,133		
Κοινωνικό Στίγμα (ΚΣ)	Έγγαμοι γονείς που ζουν μαζί	89	15,64	5,162	1,455	0,23
	Γονείς που ζουν χωριστά	6	19,67	6,439		
	Μόνος γονέας (μητέρα/πατέρας)	22	16,59	6,382		
	Άλλο συγγενικό πρόσωπο	13	14,46	4,994		
	Σύνολο	130	15,87	5,452		

Ομοίως, η βαθμολογία στις κλίμακες ΣΔ και ΚΣ δεν σχετίζεται με τις μορφές συμβίωσης, δηλαδή με το ποιους ζουν τα άτομα με αναπηρία (Πίνακας 20).

Πίνακας 21: Συσχέτιση εισοδήματος ερωτώμενων με ΣΔ και ΚΣ

		N	ΜΟ	ΤΑ	F	p
Στίγμα Δεσμού (ΣΔ)	Μέχρι 799€	33	35,55	13,773	0,931	0,428
	800-1199	49	35,67	12,104		
	1200-1599	30	36,47	17,011		
	1600 +	23	30,91	6,888		
	Σύνολο	135	35,01	13,107		
Κοινωνικό Στίγμα (ΚΣ)	Μέχρι 799€	31	16,03	4,729	1,722	0,166
	800-1199	49	16,45	5,168		
	1200-1599	28	16,61	6,735		
	1600 +	23	13,61	4,822		
	Σύνολο	131	15,89	5,434		

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ANOVA η οποία πραγματοποιήθηκε προκειμένου να ελεγχθεί αν το εισόδημα του ερωτώμενου σχετίζεται με το στίγμα δεσμού ή το κοινωνικό στίγμα, βρέθηκε ότι το εισόδημα δεν επηρεάζει τη συγκεκριμένη βαθμολογία (Πίνακας 21).

Πίνακας 22: Συσχέτιση ηλικίας ΑμεΑ με ΣΔ και ΚΣ

		N	ΜΟ	ΤΑ	F	p
Στίγμα Δεσμού (ΣΔ)	<18	27	33,48	9,04	1,152	0,331
	18-29	54	36,76	13,258		
	30-39	25	36,6	17,409		
	40+	29	31,79	11,515		
	Σύνολο	135	35,01	13,107		
Κοινωνικό Στίγμα (ΚΣ)	<18	26	15,27	4,153	0,535	0,659
	18-29	55	16,33	4,978		
	30-39	25	16,44	7,676		
	40+	25	15	5,033		
	Σύνολο	131	15,89	5,434		

Πίνακας 23: Συσχέτιση φύλου ΑμεΑ με ΣΔ και ΚΣ

		N	ΜΟ	ΤΑ	F	p
Στίγμα Δεσμού (ΣΔ)	Γυναίκα	108	34,63	12,692	0,207	0,65
	Ανδρας	27	36,52	14,815		
	Σύνολο	135	35,01	13,107		
Κοινωνικό Στίγμα (ΚΣ)	Γυναίκα	104	15,71	5,414	1,19	0,277
	Ανδρας	27	16,56	5,563		
	Σύνολο	131	15,89	5,434		

Ομοίως η βαθμολογία στις κλίμακες του στιγματισμού δεν επηρεάζεται από την ηλικία και το φύλο του ατόμου με αναπηρία (Πίνακες 22, 23).

Πίνακας 24: Συσχέτιση αναπηρίας παιδιού με ΣΔ και ΚΣ

		N	ΜΟ	ΤΑ	F	p
Στίγμα Δεσμού (ΣΔ)	ΝΥ ή ΝΥ με κάτι άλλο	53	35,38	15,762	0,719	0,581
	ΔΑΦ/Αυτισμός	44	36,59	12,5		
	ΝΥ και Αυτισμός/ΔΑΦ	11	35,64	7,724		
	Σύνδρομο Down	17	31,35	9,899		
	Άλλο ή άγνωστο	9	30,89	9,4		
	Σύνολο	134	34,99	13,153		
Στίγμα Δεσμού (ΣΔ)	ΝΥ ή ΝΥ με κάτι άλλο	52	15,98	6,099	1,054	0,383
	ΔΑΦ/Αυτισμός	44	15,73	5,16		
	ΝΥ και Αυτισμός/ΔΑΦ	11	18,64	4,545		
	Σύνδρομο Down	15	14,87	5,222		
	Άλλο ή άγνωστο	8	14,13	3,441		
	Σύνολο	130	15,88	5,455		

Το πρόβλημα αναπηρίας δε φαίνεται να επηρεάζει τη βαθμολογία στις κλίμακες του στίγματος (Πίνακας 24).

Πίνακας 25: Συσχέτιση Υγείας, Στίγματος Δεσμού και Κοινωνικού Στίγματος

		Ηλικία	Στίγμα Δεσμού	Κοινωνικό Στίγμα
Ηλικία	Pearson Correlation	1	,068	,008
	Sig. (2-tailed)		,433	,926
	N	141	135	131
Στίγμα Δεσμού	Pearson Correlation	,068	1	,545**
	Sig. (2-tailed)	,433		,000
	N	135	135	130
Κοινωνικό Στίγμα	Pearson Correlation	,008	,545**	1
	Sig. (2-tailed)	,926	,000	
	N	131	130	131
**. Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).				

Μέσα από την ανάλυση συσχέτισης, η οποία πραγματοποιήθηκε και τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον πίνακα 25, φαίνεται ότι υπάρχει μια θετική συσχέτιση ($r=0.54$) μεταξύ των κλιμάκων ‘Στίγμα Δεσμού’ και ‘Κοινωνικό Στίγμα’, στατιστικά σημαντική ($p\text{-value}<0.01$), δηλαδή αύξηση στη βαθμολογία της μιας κλίμακας σχετίζεται με την αύξηση της βαθμολογίας της άλλης κλίμακας

Πίνακας 26: Συσχέτιση Κλίμακας Στίγμα Δεσμού, Κοινωνικό Στίγμα, Κατάσταση Υγείας και Κατάσταση υγείας δυο τελευταίες εβδομάδες

		Στίγμα Δεσμού	Κοινωνικό Στίγμα	Κατάσταση υγείας	Κατάσταση υγείας δυο τελευταίες εβδομάδες
Στίγμα Δεσμού	Pearson Correlation	1	,545**	,154	,208*
	Sig. (2-tailed)		,000	,075	,015
	N	135	130	135	135
Κοινωνικό Στίγμα	Pearson Correlation	,545**	1	,103	,094
	Sig. (2-tailed)	,000		,243	,285
	N	130	131	131	131
Κατάσταση υγείας	Pearson Correlation	,154	,103	1	,772**
	Sig. (2-tailed)	,075	,243		,000
	N	135	131	140	139
Κατάσταση υγείας δυο τελευταίες εβδομάδες	Pearson Correlation	,208*	,094	,772**	1
	Sig. (2-tailed)	,015	,285	,000	
	N	135	131	139	139
**. Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed). *. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).					

Η κατάσταση της υγείας του ατόμου / φροντιστή τις δυο τελευταίες εβδομάδες επηρεάζει θετικά τη βαθμολογία της κλίμακας Στίγμα Δεσμού ($r=0.208$), αποτέλεσμα στατιστικά σημαντικό ($p\text{-value}<0.05$), ενώ η κατάσταση υγείας του ατόμου γενικά τον τελευταίο μήνα, έχει ισχυρή συσχέτιση με την κατάσταση υγείας του ατόμου / φροντιστή τις δυο τελευταίες εβδομάδες ($r=0.77$), σχέση στατιστικά σημαντική ($p\text{-value}<0.01$) (πίνακας 26).

Πίνακας 27: Συσχετίσεις των κλιμάκων του στίγματος με τις άλλες κλίμακες της έρευνας

		Στίγμα Δεσμού	Κοινωνικό Στίγμα
Γενική κατάσταση υγείας (GHQ)	Pearson Correlation	,289**	,154
	Sig. (2-tailed)	,001	,081
	N	134	130
Στενοί φίλοι και συγγενείς	Pearson Correlation	-,120	-,207*
	Sig. (2-tailed)	,173	,019
	N	131	128
Κοινωνική στήριξη	Pearson Correlation	-,271**	-,257**
	Sig. (2-tailed)	,002	,003
	N	135	131
Ποιότητα ζωής	Pearson Correlation	-,347**	-,279**
	Sig. (2-tailed)	,000	,001
	N	133	129
Κλίμακα βαρύτητας συμπτωμάτων (DBC)	Pearson Correlation	,285**	,228*
	Sig. (2-tailed)	,001	,010
	N	131	126
Ανθεκτικότητα	Pearson Correlation	-,323**	-,275**
	Sig. (2-tailed)	,000	,002
	N	122	121

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα του προηγούμενου πίνακα (Πίνακα 27), φαίνεται ότι υπάρχει:

- Μικρή θετική συσχέτιση μεταξύ του Στίγματος Δεσμού και Κοινωνικού στίγματος ($r=0,289$, $p\text{-value}=0,01$)
- Αδύναμη αρνητική συσχέτιση μεταξύ κλίμακας Στίγμα Δεσμού και Κοινωνικής Στήριξης ($r= -0,271$, $p\text{-value}=0,02$)
- Μέτρια αρνητική συσχέτιση μεταξύ της κλίμακας της ποιότητας ζωής και του Στίγματος Δεσμού ($r=-0,347$, $p\text{-value}=0,00$),
- Αδύναμη θετική συσχέτιση μεταξύ της κλίμακας DBC και της κλίμακας Στίγμα Δεσμού ($r=0,285$, $p\text{-value}=0,001$),
- Μέτρια αρνητική συσχέτιση μεταξύ της κλίμακας της Ανθεκτικότητας και της κλίμακας Στίγμα Δεσμού ($r=-0,323$, $p\text{-value}=0,00$)
- Ασθενής αρνητική συσχέτιση μεταξύ της κλίμακας του Κοινωνικού Στίγματος

και της κλίμακας των φίλων και των συγγενών ($r=-0.207$, $p\text{-value}<0.05$)

- Ασθενής αρνητική συσχέτιση μεταξύ της κλίμακας του Κοινωνικού Στίγματος και της κλίμακας της κοινωνικής στήριξης ($r=-0.257$, $p\text{-value}=0.01$)
- Ασθενής αρνητική συσχέτιση μεταξύ της κλίμακας του Κοινωνικού Στίγματος και της κλίμακας της ποιότητας ζωής ($r=-0.279$, $p\text{-value}=0.01$)
- Ασθενής θετική συσχέτιση μεταξύ της κλίμακας του Κοινωνικού Στίγματος και της κλίμακας DBC ($r=0.228$, $p\text{-value}=0.01$)
- Ασθενής αρνητική συσχέτιση μεταξύ της κλίμακας του Κοινωνικού στίγματος και της κλίμακας της Ανθεκτικότητας ($r=-0.275$, $p\text{-value}=0.002$)

ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν αρχικά η διερεύνηση των διαστάσεων του κοινωνικού στίγματος όπως αυτό βιώνεται από τους οικογενειακούς φροντιστές, καθώς επίσης ο βαθμός που οι λειτουργικοί περιορισμοί του παιδιού σχετίζονται με το αντιληπτό στίγμα. Επιπλέον, στην παρούσα εξετάζεται εάν η ύπαρξη των κοινωνικών δικτύων στήριξης το επηρεάζει κοινωνικό στίγμα των οικογενειακών φροντιστών και ποια είναι η σχέση κοινωνικού στίγματος και ποιότητας ζωής των οικογενειακών φροντιστών.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, οι βασικότερες ανάγκες των παιδιών είναι η διασφάλιση εύκολης πρόσβασης στο αστικό περιβάλλον και η κάμψη πιθανών δυσκολιών, η καθημερινή βοήθεια στο σπίτι και η ανάγκη αυτονομίας και κοινωνικοποίησης. Επιπλέον, η ανάγκη της αυτοεξυπηρέτησης φαίνεται να είναι ιδιαίτερα σημαντική, ενώ ακολουθεί η διασφάλιση εύκολης πρόσβασης στις ιατρικές υπηρεσίες και δομές φροντίδας. Η βελτίωση επικοινωνίας, η κάλυψη κατ' ελάχιστον βασικών εκπαιδευτικών αναγκών, η ψυχαγωγία και δημιουργική απασχόληση των παιδιών, καθώς και η κοινωνική ένταξη, η ανάπτυξη δεξιοτήτων και εν γένει η αποδοχή, η αγάπη και η σταθερότητα φαίνεται να είναι αρκετά σημαντικές ανάγκες των παιδιών. Έχει αποδειχθεί ότι η ένταξη και η αποδοχή των παιδιών με νοητικές αναπηρίες και εν γένει αναπτυξιακές διαταραχές είναι ένας κρίσιμος παράγοντας στην ανάπτυξη τους. Πιο συγκεκριμένα, έχει βρεθεί ότι τα παιδιά που έχουν ενταχθεί καλύτερα στο κοινωνικό / εκπαιδευτικό περιβάλλον, σημειώνουν μεγαλύτερη πρόοδο σε γνώσεις και δεξιότητες συγκριτικά με παιδιά που δεν έχουν ενταχθεί σε ένα δεκτικό περιβάλλον (Dessemontet et al., 2012).

Από την άλλη πλευρά, οι βασικότερες ανάγκες των φροντιστών των παιδιών με νοητικές αναπηρίες, αφορούν τη συνεχή στήριξη του παιδιού και ταυτόχρονα τη διατήρηση της δικής τους προσωπικής υγείας. Επισημαίνεται ότι οι φροντιστές έχουν ανάγκη εύρεσης συνεχούς υπομονής και προσωπικής δύναμης για να είναι σε θέση να ανταπεξέρχονται στις δυσκολίες που καθημερινά αντιμετωπίζουν, καθώς επίσης και εύρεσης τρόπων για τη διασφάλιση καλύτερης κοινωνικής ζωής, συναισθηματικής

σταθερότητας, ασφαλούς και αξιοπρεπούς διαβίωσης. Επιπλέον, είναι σημαντική η οικονομική και ψυχολογική υποστήριξη των φροντιστών, καθώς και η στήριξη και καθοδήγηση τους από ειδικούς για τη βελτίωση της λειτουργικότητας και της καθημερινότητας τους. Αξίζει να τονισθεί και να επισημανθεί ότι κατανόηση των αναγκών των οικογενειών παιδιών και νεαρών με νοητικές αναπηρίες και αναπτυξιακές διαταραχές είναι σημαντική αφενός για τον καλύτερο σχεδιασμό των υπηρεσιών που επικεντρώνονται στους φροντιστές των παιδιών και αφετέρου στην καλύτερη εφαρμογή πολιτικών ολιστικής στήριξης των παιδιών και των φροντιστών τους (Palisano et al., 2010). Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία η υποστήριξη των φροντιστών – γονέων των παιδιών με νοητικές αναπηρίες, είναι ιδιαίτερα σημαντική, κυρίως για την προστασία της ψυχολογικής ευημερίας τους, την αντιμετώπιση των καθημερινών δυσκολιών τους, τη διευκόλυνση της κοινωνικής τους δραστηριότητας και τη μείωση του άγχους (Cramm & Nieboer, 2011).

Στην παρούσα έρευνα το στίγμα δεσμού και το κοινωνικό στίγμα δε φαίνεται να επηρεάζονται από το φύλο των ερωτώμενων, το επίπεδο εκπαίδευσης και το εισόδημα τους. Σύμφωνα με προγενέστερη έρευνα των Cantwell et al. (2015) καμία από τις δημογραφικές μεταβλητές των γονέων – φροντιστών δε φαίνεται να επηρεάζουν το κοινωνικό στίγμα.

Αντιθέτως, το είδος της συγγενικής σχέσης του ερωτώμενου με το παιδί φαίνεται να σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με το στίγμα δεσμού, με τον πατέρα να επηρεάζεται περισσότερο από το εν λόγω, συγκριτικά με τις μητέρες. Το εν λόγω αποτέλεσμα διαφέρει από τα αποτελέσματα άλλων ερευνών, οι οποίες δείχνουν ότι οι μητέρες βιώνουν μεγαλύτερο στίγμα δεσμού και εσωτερικεύουν πολύ περισσότερο το στίγμα του ασθενούς – παιδιού τους, λόγω του ότι νιώθουν τύψεις για την ασθένεια του (Dehnavi et al., 2011; Gill & Liamputtong, 2011). Άλλες έρευνες δεν βρίσκουν διαφορά στην ένταση του στίγματος δεσμού μεταξύ μητέρας και πατέρα του παιδιού, αλλά δείχνουν ότι οι γονείς των παιδιών με νοητικές αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένου του φάσματος του αυτισμού αντιλαμβάνονται και βιώνουν το στίγμα λόγω της ασθένειας, με διαφορετική ένταση ανάλογα με τις συμπεριφορές του αυτισμού και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων και όχι το ρόλο τους (Liao et al., 2019).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, η κατάσταση της υγείας του ατόμου / φροντιστή τις δυο τελευταίες εβδομάδες επηρεάζει θετικά τη βαθμολογία της

κλίμακας Στίγμα Δεσμού και του Κοινωνικού Στίγματος, με την έννοια ότι όσο καλύτερη είναι η υγεία του ατόμου, τόσο λιγότερη επιρροή υπάρχει όσον αφορά το στίγμα δεσμού και το κοινωνικό στίγμα. Αυτό δύναται να εξηγείται από το γεγονός ότι το καλύτερο επίπεδο υγείας του ατόμου, του επιτρέπει να έχει περισσότερο έντονη κοινωνική ζωή και συναναστροφές με άλλα άτομα, γεγονός το οποίο συμβάλλει καθοριστικά στον περιορισμό του στίγματος. Έρευνες έχουν δείξει ότι η κοινωνική υποστήριξη συμβάλλει στην αύξηση της αυτοεκτίμησης των φροντιστών – γονέων παιδιών με νοητικές αναπηρίες, γεγονός το οποίο είναι σημαντικό στον περιορισμό του στίγματος (Lu et al., 2015). Άλλες έρευνες έχουν επικεντρωθεί στο πως το στίγμα επηρεάζει το επίπεδο της υγείας του φροντιστή, με την έννοια ότι όσο εντονότερο το στίγμα που βιώνει ο φροντιστής, τόσο επιβαρύνει την υγεία του, κυρίως την ψυχολογική (Papadopoulos et al., 2019). Πιο συγκεκριμένα, η κακή ψυχολογική υγεία, όπως εκφράζεται με χαμηλή αυτοεκτίμηση, υψηλό αίσθημα ντροπής και κακή προσαρμοστικότητα στο πλαίσιο της οικογένειας σχετίζονται με την εμπειρία του στίγματος των γονέων και αυξημένα συμπτώματα κατάθλιψης (Zhou et al., 2018).

Σύμφωνα με την παρούσα έρευνα, το στίγμα δεσμού επηρεάζει θετικά το κοινωνικό στίγμα, με την έννοια ότι όσο αυξάνεται το κοινωνικό στίγμα, τόσο περισσότερο οι φροντιστές γονείς βιώνουν εντονότερο το στίγμα δεσμού. Το εν λόγω αποτέλεσμα επιβεβαιώνεται και από άλλες έρευνες όπου ο «κοινωνικός αποκλεισμός και η απομόνωση» των οικογενειών με παιδιά με νοητικές αναπηρίες έχει ως αποτέλεσμα την ένταση του κοινωνικού στίγματος το οποίο με τη σειρά του εντείνει τις συνέπειες του στίγματος δεσμού και συνακόλουθα την ψυχολογική δυσφορία των γονέων (Wong et al., 2016). Για το λόγο αυτό φαίνεται να είναι σημαντική η κοινωνική υποστήριξη των εν λόγω οικογενειών, των παιδιών με νοητικές αναπηρίες και των φροντιστών τους (Peer & Hillman, 2014). Άλλωστε και στην παρούσα έρευνα επισημαίνεται ότι βρέθηκε αρνητική συσχέτιση μεταξύ της κλίμακας του Στίγματος Δεσμού και της Κοινωνικής Στήριξης, καθώς επίσης και του κοινωνικού στίγματος και της κοινωνικής στήριξης με την παραπάνω έννοια.

Επιπλέον, στην παρούσα έρευνα βρέθηκε αρνητική συσχέτιση μεταξύ της κλίμακας της ποιότητας ζωής και του Στίγματος Δεσμού, με την έννοια ότι ο περιορισμός του στίγματος έχει ως αποτέλεσμα καλύτερη ποιότητα ζωής για τους ερωτώμενους. Σύμφωνα με τους Vasilopoulou & Nisbet (2016), η ποιότητα ζωής των οικογενειών και

των φροντιστών παιδιών με νοητικές αναπηρίες επηρεάζεται αρνητικά από τις συνέπειες της ασθένειας, ενώ το στίγμα δεσμού το οποίο δημιουργείται οδηγεί με τη σειρά του σε χαμηλότερη αξιολόγηση της γενικής τους ευημερίας (Werner & Shulman, 2013). Βέβαια σύμφωνα με άλλες έρευνες, οι γονείς παιδιών με νοητικές αναπηρίες δεν αισθάνονται στιγματισμένοι από τη σχέση τους με το παιδί τους το οποίο δεν αποτυπώνεται και στην κλίμακα του άγχους ή της ποιότητας ζωής τους (Chu et al., 2020).

Σύμφωνα με τα παραπάνω, φαίνεται ότι το στίγμα δε διαφοροποιείται μεταξύ ανδρών και γυναικών, ηλικιακών ομάδων, μόρφωσης και εισοδήματος, αλλά δύναται να επηρεάζεται από άλλες μεταβλητές, όπως για παράδειγμα ο ρόλος του φροντιστή στη ζωή του παιδιού. Η κοινωνική στήριξη είναι ιδιαίτερα σημαντική για τον περιορισμό του κοινωνικού στίγματος αλλά και του στίγματος δεσμού, ενώ σε κάθε περίπτωση η αναπηρία του παιδιού δημιουργεί κάποιου είδους στιγματισμό στην οικογένεια, όπου εκτιμάται ότι επηρεάζει αρνητικά τη ζωή τους.

Στην παρούσα έρευνα υπήρξαν και περιορισμοί. Στην έρευνα συμμετείχαν 141 άτομα, ένας ικανοποιητικός αριθμός δείγματος. Οι ερευνητικές υποθέσεις στην παρούσα εργασία όπως "σε ποιο βαθμό οι λειτουργικοί περιορισμοί του παιδιού σχετίζονται με το αντιληπτό στίγμα", "επηρεάζει το κοινωνικό στίγμα την πρόσβαση των γονιών στις κοινωνικές υπηρεσίες και πως" είναι κάποιες από τις υποθέσεις που δεν απαντήθηκαν λόγω των ερωτήσεων που διέθετε το ερωτηματολόγιο και δεν πάρθηκαν αρκετά στοιχεία ώστε να απαντηθούν αυτές οι υποθέσεις.

Υπήρχαν περιορισμένες έρευνες σε ότι αφορούσε τον πατέρα, τα αδέρφια και άλλους συγγενείς ή φίλους για τη σχέση τους με τα παιδιά με αναπηρία και ΔΑΦ και για το πώς και αν αυτό σχετίζεται με το κοινωνικό στίγμα και το στίγμα δεσμού.

Είναι πολύ σημαντικό να υπάρξουν νέες έρευνες που θα αφορούν τη σχέση του πατέρα με ένα παιδί με νοητική αναπηρία ή ΔΑΦ μέσα στην οικογένεια καθώς η κοινωνία έχει προχωρήσει και έχει εξελιχθεί.

Οι οικογένειες με παιδιά με νοητική αναπηρία και διαταραχές αυτιστικού φάσματος χρειάζονται βοήθεια τόσο από την κοινωνία όσο και από το κράτος με την παροχή υπηρεσιών. Το κύριο μέλημα για τις οικογένειες αυτές είναι να ξεπεραστεί το κοινωνικό

στίγμα και οι διακρίσεις απέναντι στα παιδιά με νοητική αναπηρία ή ΔΑΦ.

Για αυτό λοιπόν προτείνουμε, όπως είδαμε και από τις ανάγκες που εξέφρασαν οι γονείς των παιδιών κρίνεται αναγκαίο στην Ελλάδα να υπάρχουν υπηρεσίες που να παρέχουν σωστές διαγνωστικές αξιολογήσεις για τη σωστή αναγνώριση του προβλήματος, σωστή ειδική εκπαίδευση με κατάλληλα σχολεία και εκπαιδευτικές αίθουσες, σωστή επαγγελματική εκπαίδευση για ενήλικες με νοητική υστέρηση ή ΔΑΦ ώστε να μπορούν να βγουν στην αγορά εργασίας αλλά και προστασία των θέσεων εργασίας των ατόμων αυτών που είναι σημαντικό να αναπτύσσουν τις επαγγελματικές τους δεξιότητες. Επίσης, θα πρέπει να υπάρξουν δομές με ημερήσια εκπαιδευτικά προγράμματα για την καλύτερη ανάπτυξη των δεξιοτήτων τους ώστε να μπορούν οι γονείς να τα πηγαίνουν με αποτέλεσμα να αποφορτίζονται και εκείνοι για κάποιο χρονικό διάστημα μέσα στη μέρα. Τέλος, θα πρέπει η κοινωνία να γίνει πιο ανοικτή, να μην υπάρχουν προκαταλήψεις, στερεότυπα, κοινωνικό στίγμα και αυτό θα επιτευχθεί με δράσεις που μπορούν να γίνουν σε κάθε δήμο για να ενισχυθεί το αίσθημα της αποδοχής και της ευαισθητοποίησης.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση

- Αρχαία ΕΨΨΕΠ , (1996). *Στίγμα : ψυχοκοινωνικές διαστάσεις*.
- Βαρβόγλη, Λ. (2007). *Η διάγνωση του αυτισμού. Πρακτικός οδηγός*. Αθήνα: Καστανιώτη.
- Βογινδρούκας, Ι. & Sherratt D. (2005). *Οδηγός εκπαίδευσης παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Αθήνα : Ταξιδευτής.
- Γεωργιάς, Δ., Μπεζεβέγκης, Η. & Γιωτσά, Α. (2006). *Σχέσεις σχολείου – οικογένειας*. Αθήνα: Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων Γενική Γραμματεία Εκπαίδευσης Ενηλίκων , Ινστιτούτο Διαρκούς Εκπαίδευσης Ενηλίκων.
- Γεωργιάς, Δ. (1995). *Κοινωνική Ψυχολογία*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Γκάλλαν, Α.& Γκάλλαν, Ζ. (1997). *Το παιδί με νοητική υστέρηση και η κοινωνία*. Αθήνα: Πατάκης.
- Dale, N., (2008). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες*. Αθήνα: Εκδόσεις Έλλην
- Δεκτέρης, Μ. (1986). *Συστημική Θεωρία*. Αθήνα: Σάκκουλα
- Δημοπούλου – Λαγωνίκα Μ. (2009). *Μεθοδολογία Κοινωνικής Εργασίας – Μοντέλα Παρέμβασης*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Ζαϊμάκης, Γ. & Κανδυλάκη, Α. (2005). *Δίκτυα Κοινωνικής Προστασίας*. Αθήνα: Κριτική
- Goffman, E. (2001). *Στίγμα. Σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας*. Αθήνα: Αλεξάνδρεια
- Harpe, F. (2003). *Αυτισμός – Σύγχρονη ψυχολογική θεώρηση*. Αθήνα: Gutenberg
- Καΐλα, Μ., Πολεμικός, Ν. & Φιλίππου, Γ. (1997). *Άτομα με ειδικές ανάγκες : σύγχρονες κατευθύνσεις και απόψεις σε προβλήματα πρόληψης, παρέμβασης, αντιμετώπισης στο Διεπιστημονικό , Ευρωπαϊκό Συμπόσιο (γ' έκδοση)*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Καρπαθίου, Χ.Κ. & Καρπαθίου, Π. (1993). *Κλινική νευροψυχολογία*

νευρογλωσσία . Αθήνα : Έλλην.

- Κασσωτάκης, Μ., Παπαπέτρου, Σ., & Φακιάλας, Ν., (2005). *Φραγμοί στην εκπαίδευση και την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με ειδικές ανάγκες*. Στο Δ. Καραντινός, Λ. Μαράτου- Αλιμπράντη & Ε. Φρονίμου (επιμ.), *Διαστάσεις του κοινωνικού αποκλεισμού στην Ελλάδα. Κύρια θέματα και προσδιορισμός προτεραιοτήτων πολιτικής*, τομ. Α, 4^η έκδ., Αθήνα: ΕΚΚΕ
- Κουρτέτση, Θ. (2013). *Κοινωνικό Αποκλεισμός και Άτομα με ειδικές ανάγκες: Κοινωνιολογική Θεώρηση*. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.
- Κουρουμπλής, Π. (2000). *Το δικαίωμα στη διαφορά. Οι επιδράσεις των κοινωνικών προκαταλήψεων και των θεσμικών παρεμβάσεων στη ζωή των ατόμων με ειδικές ανάγκες – διεπιστημονική ανάλυση με έμφαση στην ιστορική προσέγγιση*. Αθήνα: Σάκκουλα
- Κοντοπούλου, Μ. (2007). *Παιδί και ψυχοκοινωνικές δυσκολίες. Μια ψυχοδυναμική οπτική*. Αθήνα: Gutenberg.
- Μάνος, Ν. (1997). *Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής*. University Studio Press –Εκδόσεις Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών, Θεσσαλονίκη
- Μαράτου – Αλιμπράντη, Λ.(2010) *Νέες μορφές οικογένειας. Τάσεις και εξελίξεις στη σύγχρονη Ελλάδα*. Αθήνα: Εγκέφαλος.
- Μαμαλάκη, Ε. (2013). *Απόψεις, στάσεις και συναισθηματικές αντιδράσεις των πατέρων, μαθητών με νοητική υστέρηση κατά τη διάρκεια ανακοίνωσης αποτελεσμάτων*. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης
- Μπαρδής, Π.Δ. (1985). *Νοητική καθυστέρηση : φύση – αιτιολογία – αντιμετώπιση*. Αθήνα: αυτοέκδοση.
- Μπιτζαράκης, Π. (1997). *Σημειώσεις για το μάθημα: «για μια προσπάθεια προσέγγισης και κατανόησης των γονιών που έχουν παιδιά με δυσκολίες και προβλήματα στην ανάπτυξη και αντιμετώπιση τους*. Διδασκαλείο Δ. Γληνός Π.Τ.Δ.Ε. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.
- Πολυχρονοπούλου, Σ. (2001). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες. Νοητική υστέρηση , ψυχολογική, κοινωνιολογική και παιδαγωγική προσέγγιση*. (Τόμος Β). Αθήνα: Ατραπός
- Παρασκευόπουλος, Ι.Ν. (1980). *Νοητική καθυστέρηση: διαφορική διάγνωση , αιτιολογία – πρόσληψη , ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση*. Αθήνα: Ιδιωτική
- Παρασκευόπουλος, Ι.Ν. (1985). *Εξελικτική ψυχολογία*. Αθήνα: Ιδιωτική
- Parke R., (1987). *Ο πατέρας. Η συμβολή του στην διαμόρφωση του παιδιού*,

Αθήνα: Κουτσούμπος.

- Σταμάτης, Σ. (1987). *Οχρωμένη Σιωπή- Γέφυρες Επικοινωνίας με το Αυτιστικό Παιδί* εικόνα, αντιμετώπιση, αποκατάσταση. Αθήνα: Γλάρος
- Τάνταρος, Σ. (2004). *Οικογένεια και ανάπτυξη του παιδιού και του εφήβου: θεωρητικές προσεγγίσεις και προβληματισμοί*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Τσαουσίης, Δ. (2006). *Η κοινωνία του ανθρώπου*. Αθήνα : Gutenberg
- Τσιμπιδάκη, Α. (2013). *Παιδί με ειδικές ανάγκες, οικογένεια και σχολείο. Μια σχέση σε αλληλεπίδραση*. Αθήνα: Ατραπός
- Φρανσίς, Κ. (2003). *Αναπτυξιακές διαταραχές, Εστία Ειδικής Επαγγελματικής Αγωγής Έργο «Στέρξης»*. Αθήνα: ΕΠΕΑΕΚ
- Χατζηγεωργιάδου, Μ. (2009). *Διερεύνηση των αναγκών των γονέων με παιδιά με αναπηρίες – μια πιλοτική έρευνα*. Πανεπιστήμιο Μακεδονίας: Θεσσαλονίκη.
- Χρηστάκης, Γ.Κ. (2006). *Η εκπαίδευση των παιδιών με δυσκολίες : εισαγωγή στην ειδική αγωγή*. (Τόμος Α'). Αθήνα: Ατραπός.
- Wing, L. (μετάφρ. Πρώιος Π.) (2000). *Το αυτιστικό φάσμα*. Ελληνική εταιρία αυτιστικών ατόμων.

Ξενόγλωσση

- Ackerman, N. (1958). *The psychodynamics of family life*. New York: Publishers Basic Books, Inc.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical manual of mental disorders*. (4th Ed.) Washington DC
- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A. & King, M. (2012). *Self-stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: a systematic review*. Res Dev Disabil 2012; 33: 2122–40.
- Britner P.A., Morog M.C., Pianta R.C. & Marvin R.S. (2003). *Stress and coping a comparison of self – report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis*. Journal of child and family Studies 12.
- Bennet, T., Lingerfelt, B. & Nelson D.E. (1990). *Developing individualized family support plans: a training manual*. Cambridge: Brookline books.
- Bijou, S.W. (1979). *A fuctional analysis of retarded development in N.R. Ellis*

(Ed) *International review of research in mental retardation* vol. New York: Academic Press.

- Brown, R. & Wang, M. (2009). *Family Quality of Life: A Framework for Policy and Social Service Provisions to Support Families of Children With Disabilities*. *Journal of Family Social Work*, 12, 144 – 67
- Cantwell, J., Muldoon, O., & Gallagher, S. (2015). The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 948-957.
- Chu, S. Y., Park, H., Lee, J., Shaharuddin, K. K. B., & Gan, C. H. (2020). Self-stigma and its associations with stress and quality of life among Malaysian parents of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 46(4), 485-494.
- Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2011). Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: Using parental stress as a mediating factor. *Journal of Intellectual Disabilities*, 15(2), 101-113.
- Cunningham, C. & Davis, H. (1985). *Working with Parents: Frameworks for Collaboration*. USA: Open University Press
- Cuskelly, M. & Gilmore, L. (2009). *Child: care, health and development*. Wiley: Online Library
- Dehnavi, S. R., Malekpour, M., Faramarz, S., & Talebi, H. (2011). The share of internalized stigma and autism quotient in predicting the mental health of mothers with autism children in Iran. *International journal of business and social science*, 2(20).
- Dessemontet, R. S., Bless, G., & Morin, D. (2012). Effects of inclusion on the academic achievement and adaptive behaviour of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 579-587.
- European Union Monitoring and Advocacy Programme (2005). *Access to Education and Employment for People with Intellectual Disabilities*. European Union Monitoring and Advocacy Programme.
- Fewell, R., & Vadasy, P. (1986). *Families of handicapped children: Needs and supports across the life span*. Texas: Pro-Ed.
- Frith, U. (1999). *Autism: explaining the Enigma*. (2nd ed.). Blackwell Publishing
- Gardiner, E. & Iarocci, G. (2012). *Unhappy (and happy) in their own way: A*

- developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism.* Research in Developmental Disabilities, 33 (6), 2177-92
- 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(8), 708-722.
 - Green, S.E. (2003). 'What do you mean "what's wrong with her?"': stigma and the lives of families of children with disabilities. *Soc Sci Med*, 57: 1361–74. [PubMed]
 - Gallagher, J. J., Cross, A. H. & Sharfman, W. (1981). *Parental adaptation to a young handicapped child: The father's role.* Journal of the Division for Early Childhood, 3, 3-14
 - Hodapp, R.M. (2007). *Families of persons with Down syndrome : new perspectives, findings, and research and service needs.* Mental Retardation and Developmental Disability Research Review, 13 (3), 279-87.
 - Hornby, G. & Ashworth, T. (1994). *Grandparents' support for families who have children with disabilities.* Journal of Child and Family Studies, 3(4), 403-412.
 - Kirk, S. A., Gallagher, J. J., & Anastasiow, N. J. (1997). *Educating Exceptional Children* (8th ed.). Boston: Houghton Mifflin Company.
 - Iarocci, G., Virji-Babul, N. & Reebye, P. (2006). *The learn at play program (LAPP): Merging family developmental research, early intervention, and policy goals for children with Down syndrome.* Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3 (1), 11-21
 - Landrigan, P.J.(2010). *What causes autism? Exploring the environmental contribution.*
 - Lamanaskas, V. (2007). "Problems of Education in the 21st Century". *Scientia Socialis* 4 (14)
 - Lennard – Brown. (2004). *Health issues autism.* Raintree publishing.
 - Lindlberg, B. (2006). *Understanding Rett Syndrome: A practical guide for parents, teachers and therapists.* (2nd revised edition). Vienna Hogrefe.
 - Le Vine, R. (1988). *Human parental care: universal goals, cultural strategies , individual behavior.* In R Le Vine P. Miller & M. West (Eds) , Parental behavior in diverse societies, San Francisco, A' Jossey Bass.

- Lessenberry, B.M. & Rehfeldt, R.A. (2004). *Evaluating Stress Levels of Parents of Children with Disabilities*. *Exceptional Children*, 70, 231-44
- Liao, X., Lei, X., & Li, Y. (2019). Stigma among parents of children with autism: A literature review. *Asian Journal of Psychiatry*, 45, 88-94.
- Lu, M., Yang, G., Skora, E., Wang, G., Cai, Y., Sun, Q., & Li, W. (2015). Self-esteem, social support, and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 70-77.
- Mak, W.W.S. & Cheung, R.Y.M. (2008). *Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness*. *J Appl Res Intellect Disabil*, 21: 532–45.
- Nevo, G.A. & Manassis, K. (2009). *Outcomes fore Treated Anxious Children: A Critical Review of Long-Term Follow-Up Studies*. *Depression and Anxiety*, 26, 650-60.
- Odom, S.L., Horner R.H., Snell, M.E. & Blacher J. (Eds). (2007). *Handbook of developmental disabilities*. New York: Guilford Press
- O' Brien M. & Daggett J. (2006). *Beyond the autism diagnosis a professionals guide to helping families*. Baltimore Paul H. Brooked Publishing.
- Palisano, R. J., Almarsi, N., Chiarello, L. A., Orlin, M. N., Bagley, A., & Maggs, J. (2010). Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 36(1), 85-92.
- Papadopoulos, C., Lodder, A., Constantinou, G., & Randhawa, G. (2019). Systematic review of the relationship between autism stigma and informal caregiver mental health. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(4), 1665-1685.
- Parish, S.L., Pomeranz, A., Hemp, R., Rizzolo, M.C., & Braddock D. (2001). *Family support for families of persons with developmental disabilities in the U.S.: Status and trends*. Policy Research Brief, 12 (2), 1-12.
- Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 11(2), 92-98.
- Quill, K.A. (1995): *visually cued instruction for children with autism and persuasive developmental disorders*.
- Rosenbaum, P. & Stewart, D. (2004). *The world Health Organization*

International Classification Of Functioning, Disability and Health: a model to guide clinical thinking, practice, and research in the field of cerebral palsy. Seminars in Pediatric Neurology.

- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D. et al. (2005). *The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy.* Pediatrics, 115 (6), 626-36.
- Reichman, N., Corman, H., & Noonan, K. (2008). *Impact of Child Disability on the Family.* Maternal and Child Health Journal, 12 (6), 679-8
- Smith, T. (1996). *Are other treatments effective?* Austin, TX: Pro – ED
- Sloper & Turner. (1993). *Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability.* Journal of child psychology and psychiatry.
- Schilling, R.F., Gilchrist, L.D. & Schinke S.D. (1984). *Coping and social support in families of developmentally disabled children.* Family relations.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). *Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities.* Mental Retardation, 38(3), 195-206
- Selingman, M. & Darling, B. (1997). *Ordinary families, special children.* (2nd ed). New York: The Guilford Press.
- Seltzer, G. B., Begun, A., Seltzer, M. M. & Krauss, M. W. (1991). *Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts of siblings.* Family Relations, 40(3), 310-317.
- Shaw, M.P., Hodgkins, P., Caci, H., Young, S. & Kahle, J. (2012). *A Systematic Review and Analysis of Long-Term Outcomes in Attention Deficit Hyperactivity Disorder: Effects of Treatment and Non-Treatment.* BMC Medicine, 10, 99.
- Shu, B. C. (2009). *Quality of life of family caregivers of children with autism: The mother's perspective.* Autism, 13 (1), 81-9.
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). *The positive impact of children with an intellectual disability on the family.* Journal of Intellectual and Developmental Disability, 23(1), 57-70.
- Stoneman, Z. (1997). *Mental retardation and family adaptation.* Στο W. E. MacLean (Ed.), *Ellis' handbook of mental deficiency, psychological theory and research.* (405-430). New Jersey: Lawrence Erlbaum Ass.
- Swick, J. K. (2004). *What Parents Seek in Relations with Early Childhood Family Helpers.* Early Childhood Education Journal, 31 (3), 217-20.

- Taunt, H.M., & Hastings, R.P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(4), 410-420
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49.
- Vogel, D. & Wade, N. (2009). *Stigma and help-seeking*. *Psychologist*, 22: 20–23.
- Wallace, H.M., Biehl, R.F., MacQueen, J.C., & Blackman, J.A. (1997). *Mosby's resource guide to children with disabilities and chronic illness*, New York: Mosby-Year Book.
- Welch, A. (1998). *The cult of efficiency in education: comparative reflection on the reality and rhetoric*.
- Werner, S., & Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: the role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in developmental disabilities*, 34(11), 4103-4114.
- Wishort, C., Bidder T. & Gray D. (1981). *Parents reports of families of children with cerebral palsy*. *Child: care, health, development*.
- Werner, S. & Shulman, C. (2015). *Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability?* *J Intellect Disabil Res*, 59: 272–83. [PubMed]
- Wong, C. C., Mak, W. W., & Liao, K. Y. H. (2016). Self-compassion: A potential buffer against affiliate stigma experienced by parents of children with autism spectrum disorders. *Mindfulness*, 7(6), 1385-1395.
- World Health Organization and the World Bank. (2011). *World Report on Disability*. World Health Organization: Geneva.
- Zhou, T., Wang, Y., & Yi, C. (2018). Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning. *Psychiatry research*, 264, 260-265.

Ηλεκτρονικές Πηγές

<http://www.pasipka.gr/frontoffice/portal.asp?cpage=NODE&cnode=11> (πρόσβαση στις 11 Απριλίου 2020)

http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:0TdXOQqCIUkJ:www.unhcr.gr/no_cac/he/prostasia/nomiki-prostasia/diethneis-kai-perifereiakes-symbaseis (πρόσβαση στις 11 Απριλίου 2020)

Καρολίδου, Σ. (2017). Συμβουλευτική ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους. (πρόσβαση 13 Απριλίου 2020)

<https://sotiriakarolidou.files.wordpress.com/2017/12/cf83cf85cebcecb2cebfcf85cebb-ceb1cf84cebfccecf89cebd-cebcceb5-ceb1cebdceb1cf80ceb7cf81ceb9ceb1-cebaceb1ceb9-cf84cf89cebd-cebfcceb9ceba.pdf>

<http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/dsid/dsid.nsf/0/F14A7FAE2647D8D3C2257800003F364C?OpenDocument> (πρόσβαση 14 Απριλίου 2020)

(<http://www.disabled.gr/lib/?p=13155>) (πρόσβαση 14 Απριλίου 2020)

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΕΡΕΥΝΑΣ

Αγαπητοί γονείς και μέλη της οικογένειας,

Διεξάγουμε μια έρευνα για τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία στην Ελλάδα. Σκοπός μας είναι η μελέτη της ποιότητας ζωής των μελών της οικογένειας, των αναγκών τους, καθώς και της χρήσης των υπηρεσιών για να καλύψουν αυτές τις ανάγκες. Η προσωπική σας εμπειρία θα μας επιτρέψει να αποκτήσουμε μια πλήρη εικόνα του θέματος και να επισημάνουμε ορισμένες από τις κύριες ανάγκες των γονέων, αλλά και των άλλων μελών της οικογένειας των παιδιών με αναπηρία στην Ελλάδα. Στόχος μας είναι τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης να συμβάλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους.

Σας παρακαλούμε αν είστε γονέας παιδιού με αναπηρία ή αδελφός/ή του ανθρώπου με αναπηρία να συμπληρώσετε το παρακάτω ερωτηματολόγιο.

Τα ερωτηματολόγια είναι ΑΝΩΝΥΜΑ και συμπληρώνονται με τη βοήθεια φοιτητών του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας, εφόσον δώσετε τη συγκατάθεσή σας. Όλες οι πληροφορίες που συλλέγονται θα χρησιμοποιηθούν μόνο για ερευνητικούς σκοπούς. Τα αποτελέσματα της έρευνας θα αναλυθούν για το συνολικό δείγμα χωρίς να γίνεται αναφορά σε συγκεκριμένα άτομα ή οικογένειες.

Σας ευχαριστούμε πολύ για τη συνεργασία σας!

Επιστημονικά υπεύθυνη της έρευνας: Δρ. Σοφία Κουκούλη, Επικ. Καθηγήτρια Κοινωνικής Πολιτικής, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας και Εργαστήριο Ποιότητας Ζωής, Σχολή ΣΕΥΠ, ΤΕΙ Κρήτης.

Τηλ: 2810-379517 & 6945-682233, email: koukouli@staff.teicrete.gr

Επιστημονικός συνεργάτης: Κατερίνα Λιμνιάτη, ΜΑ, Κοινωνική Λειτουργός, Ζωοδόχος Πηγή email: limnKate@yahoo.gr

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΕΡΩΤΩΜΕΝΟΥ/ΗΣ

1. Η ηλικία σας: _____
2. Το φύλο σας: Γυναίκα Άνδρας
3. Η σχέση σας με το άτομο με αναπηρία :
 Μητέρα Πατέρας Άλλη σχέση.
Προσδιορίστε: _____
4. Σημειώστε το επίπεδο εκπαίδευσής σας (το ανώτερο που έχει ολοκληρωθεί) :

5. Τι δουλειά κάνετε; _____
6. Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση :
 Παντρεμένοι γονείς του ατόμου με αναπηρία που ζουν μαζί

- Ζείτε με τον σύντροφό σας (χωρίς γάμο)
- Γονείς του ατόμου με αναπηρία, αλλά ζουν χωριστά
- Μονογονεϊκό νοικοκυριό με αρχηγό τη μητέρα
- Μονογονεϊκό νοικοκυριό με αρχηγό τον πατέρα
- Άλλη. Παρακαλώ προσδιορίστε: _____

7. Συνολικά, πως θα αξιολογούσατε την υγεία σας τον τελευταίο μήνα;

- Εξαιρετική Πολύ καλή Καλή Κακή Πολύ κακή

8. Που περίπου κυμαίνεται το μηνιαίο εισόδημά της οικογένειάς σας;

- 0-399 € 400-799 € 800-1199 € 1200-1599€ 1600€ και άνω

9. Συνολικά, πώς θα βαθμολογούσατε την υγεία σας τις τελευταίες 2 εβδομάδες;

- Πολύ καλή Καλή Μέτρια Κακή Πολύ κακή

Γενική κατάσταση υγείας και ευεξίας του/της ερωτώμενου/ης

Πως ήταν η υγεία σας γενικά τις τελευταίες εβδομάδες. Διαβάστε την κάθε πρόταση και κυκλώστε τον αριθμό της απάντησης που ισχύει για σας.

10.	Μπορούσατε να συγκεντρώνετε σε αυτό που κάνατε;	Καλύτερα από το συνηθισμένο 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Λιγότερο από το συνηθισμένο 3	Πολύ λιγότερο από το συνηθισμένο 4
11.	Μένατε αρκετά άυπνος/η γιατί ήσασταν ανήσυχος/η;	Καθόλου 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Μάλλον πιο πολύ από το συνηθισμένο 3	Πολύ περισσότερο από το συνηθισμένο 4
12.	Νιώθατε χρήσιμος/η;	Περισσότερο από το συνηθισμένο 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Λιγότερο από το συνηθισμένο 3	Πολύ λιγότερο από το συνηθισμένο 4
13.	Νιώθατε ικανός/η να πάρετε αποφάσεις;	Περισσότερο από το συνηθισμένο 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Λιγότερο από το συνηθισμένο 3	Πολύ λιγότερο από το συνηθισμένο 4
14.	Νιώθατε διαρκώς πιεσμένος/η;	Καθόλου 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Μάλλον πιο πολύ από το συνηθισμένο 3	Πολύ περισσότερο από το συνηθισμένο 4
15.	Νιώθατε ότι δεν μπορούσατε να ξεπεράσετε τις δυσκολίες;	Καθόλου 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Μάλλον πιο πολύ από το συνηθισμένο 3	Πολύ περισσότερο από το συνηθισμένο 4
16.	Μπορούσατε να απολαύσετε τις συνηθισμένες καθημερινές	Περισσότερο από το 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Λιγότερο από το 3	Πολύ λιγότερο από το 4

δραστηριότητές σας;	συνηθισμένο 1	2	συνηθισμένο 3	συνηθισμένο 4
17. Μπορούσατε να αντιμετωπίσετε τα προβλήματά σας;	Περισσότερο από το συνηθισμένο 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Λιγότερο από το συνηθισμένο 3	Πολύ λιγότερο από το συνηθισμένο 4
18. Νιώθατε δυστυχισμένος/η ή θλιμμένος/η;	Καθόλου 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Μάλλον πιο πολύ από το συνηθισμένο 3	Πολύ περισσότερο από το συνηθισμένο 4
19. Δεν είχατε εμπιστοσύνη στον εαυτό σας;	Καθόλου 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Μάλλον πιο πολύ από το συνηθισμένο 3	Πολύ περισσότερο από το συνηθισμένο 4
20. Σκεφτόσασταν ότι δεν έχετε καμία αξία σαν άνθρωπος;	Καθόλου 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Μάλλον πιο πολύ από το συνηθισμένο 3	Πολύ περισσότερο από το συνηθισμένο 4
21. Νιώθατε ευτυχισμένος/η σε λογικά πλαίσια και δεδομένων των συνθηκών;	Καθόλου 1	Το ίδιο όπως συνήθως 2	Μάλλον πιο πολύ από το συνηθισμένο 3	Πολύ περισσότερο από το συνηθισμένο 4

Κοινωνική στήριξη

Οι ερωτήσεις που ακολουθούν αναφέρονται στην κοινωνική στήριξη που λαμβάνετε.

22. Πόσους **στενούς φίλους και στενούς συγγενείς** θεωρείτε ότι έχετε; (Με τη λέξη 'στενούς' εννοούμε ανθρώπους με τους οποίους νιώθετε άνετα και μπορείτε να μιλήσετε για πράγματα που σας απασχολούν);

Συνολικός αριθμός στενών φίλων και στενών συγγενών: _____

Υπάρχουν φορές που χρειαζόμαστε τους άλλους ανθρώπους για συντροφιά, βοήθεια ή άλλες μορφές στήριξης. Πόσο συχνά έχετε στη διάθεσή σας κάθε μια από τις παρακάτω πηγές βοήθειας όταν τις έχετε ανάγκη;

	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Πάντα
23. Κάποιον που θα σας δώσει πληροφορίες ή συμβουλές όταν περνάτε μια κρίση;	1	2	3	4	5
24. Κάποιον που θα σας δώσει ένα χέρι βοήθειας όταν το χρειάζεστε (πχ. Να σας πάει στο γιατρό, να σας μαγειρέψει κλπ.);	1	2	3	4	5
25. Κάποιον τον οποίον μπορείτε να εμπιστευτείτε ή να του μιλήσετε για τον εαυτό σας και τα προβλήματά σας;	1	2	3	4	5
26. Κάποιον που σας δείχνει ότι σας αισθάνεται κοντά του και σας φέρεται	1	2	3	4	5

	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Πάντα
27. Κάποιον που σας στηρίζει συναισθηματικά όταν περνάτε μια περίοδο κρίσης;	1	2	3	4	5
28. Κάποιον που θα σας βοηθήσει σε πρακτικά ζητήματα (πχ να σας δανείσει χρήματα εάν χρειάζεστε);	1	2	3	4	5

Ποιότητα ζωής

Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται στο βαθμό ικανοποίησής σας σε μια κλίμακα από το 0=καθόλου ικανοποιημένος/η έως το 10 = πάρα πολύ ικανοποιημένοι/ες. Σημειώστε με 'X' στο αντίστοιχο κουτί.

	Καθόλου										Πάρα πολύ
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
29. Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε συνολικά από τη ζωή σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε από την ποιότητα ζωής σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε από την υγεία σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε από αυτά που έχετε πετύχει στη ζωή σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε από τις προσωπικές σας σχέσεις;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε από το βαθμό ασφάλειας που αισθάνεστε;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε από το βαθμό που νιώθετε μέρος της κοινότητάς σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε από την ασφάλεια που νιώθετε για το μέλλον;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Πόσο ικανοποιημένοι/ες είστε από το βαθμό πνευματικότητας ή θρησκευτικότητας στη ζωή σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ερωτήσεις που αφορούν μόνο το μέλος της οικογένειας (παιδί ή ενήλικο άτομο) με αναπηρία

Οι παρακάτω ερωτήσεις από την Ερ. 38 έως και την Ερ. 67 συμπληρώνονται από ένα μέλος της οικογένειας του παιδιού με αναπηρία, κατά προτίμηση την μητέρα ή τον πατέρα.

38. Η ηλικία του παιδιού με αναπηρία: _____

39. Το φύλο του παιδιού με αναπηρία: Γυναίκα Άνδρας

40. Μορφές διαβίωσης του παιδιού με αναπηρία:

- Ζει με τους γονείς ή τουλάχιστον με τον ένα γονέα
 Ζει εκτός σπιτιού σε ειδικές κατοικίες (δομή κλειστής περίθαλψης ή Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης κλπ)
 Άλλο. Παρακαλώ προσδιορίστε;

41. Σύμφωνα με αυτά που γνωρίζετε, ποια είναι η κύρια διάγνωση για το παιδί σας με αναπηρία; (Περιγράψτε τις όποιες δυσκολίες γνωρίζετε ότι έχει ή τη διάγνωση που έχει πραγματοποιηθεί από ψυχολόγο, ψυχίατρο ή άλλον επαγγελματία).

42. Ποιες θα λέγατε ότι είναι οι σημαντικότερες ανάγκες του παιδιού σας σήμερα;

43. Σε σχέση με το παιδί σας, ποιες θα λέγατε ότι είναι οι δικές σας σημαντικότερες ανάγκες;

Ποια από τις παρακάτω συμπεριφορές περιγράφουν το παιδί σας τους τελευταίους 6 μήνες; Παρακαλώ σημειώστε το 2 εάν ισχύει σε μεγάλο βαθμό ή συχνά, το 1 εάν ισχύει κάποιες φορές και το 0 εάν δεν μπορεί να κάνει καθόλου το συγκεκριμένο. Για παράδειγμα, εάν δεν μιλάει τότε στην πρόταση 'Μιλάει πολύ ή πολύ γρήγορα' σημειώστε το '0'.

	Δεν ισχύει	Κάπως ή κάποιες φορές	Σε μεγάλο βαθμό ή συχνά
44. Ενθουσιάζεται υπερβολικά	0	1	2
45. Μασάει ή βάζει στο στόμα του αντικείμενα ή μέρη του σώματος	0	1	2
46. Μπερδεύει τις αντωνυμίες (πχ λέει 'εσύ' αντί για 'εγώ')	0	1	2
47. Δε δείχνει στοργή	0	1	2
48. Τρίζει τα δόντια του/της	0	1	2
49. Έχει εφιάλτες, τρομάζει το βράδυ ή περπατάει ενώ κοιμάται	0	1	2
50. Είναι ανυπόμονος/η	0	1	2
51. Ακατάλληλη σεξουαλική δραστηριότητα με ένα	0	1	2

	Δεν ισχύει	Κάπως ή κάποιες φορές	Σε μεγάλο βαθμό ή συχνά
άλλο άτομο			
52. Ζηλεύει	0	1	2
53. Κλωτσάει, χτυπάει τους άλλους	0	1	2
54. Γελάει ή χαχανίζει χωρίς λόγο	0	1	2
55. Ασχολείται με μόνο ένα ή δυο ιδιαίτερα ενδιαφέροντα	0	1	2
56. Αρνείται να πάει στο σχολείο, σε κάποιο κέντρο με δραστηριότητες, ή σε εργασία	0	1	2
57. Επαναλαμβάνει διαρκώς την ίδια λέξη ή φράση	0	1	2
58. Μυρίζει, γεύεται ή γλύφει αντικείμενα	0	1	2
59. Αναβοσβήνει τα φώτα διαρκώς, ρίχνει νερό, ή έχει παρόμοια επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά	0	1	2
60. Επίμονος/η, ανυπάκουος/η, ή μη συνεργάσιμος/η	0	1	2
61. Λέει ότι μπορεί να κάνει πράγματα για τα οποία δεν είναι ικανός/η	0	1	2
62. Βλέπει, ακούει κάτι που δεν υπάρχει, έχει ψευδαισθήσεις	0	1	2
63. Λέει ψέματα	0	1	2
64. Είναι σε υπερένταση, αγχώδης, ανήσυχος/η	0	1	2
65. Δεν αντιδρά στον πόνο	0	1	2
66. Αναστατώνεται ή αγχώνεται με μικρές αλλαγές στην ρουτίνα του/της ή στο περιβάλλον	0	1	2
67. Περιφέρεται χωρίς σκοπό	0	1	2

Η ζωή σας σαν μέλος της οικογένειας ή γονέας: Παρακάτω αναφέρονται ορισμένες προτάσεις που σχετίζονται με τη ζωή σας ως φροντιστή ενός παιδιού με αναπηρία. Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις. Διαβάστε προσεκτικά κάθε πρόταση και επιλέξτε την απάντηση που περιγράφει καλύτερα αυτό που αισθάνεστε.

	Διαφωνώ απόλυτα			Συμφωνώ απόλυτα
	1	2	3	4
67. Νιώθω μειονεκτικά γιατί έχω ένα παιδί με αναπηρία.	1	2	3	4
68. Αποφεύγω την επικοινωνία με το παιδί μου με αναπηρία.	1	2	3	4
69. Άλλοι άνθρωποι κάνουν διακρίσεις σε βάρος μου όταν είμαι μαζί με το παιδί μου με αναπηρία.	1	2	3	4

		Διαφωνώ απόλυτα			Συμφωνώ απόλυτα
		1	2	3	4
70.	Νιώθω συναισθηματικά φορτισμένος/η γιατί έχω ένα παιδί με αναπηρία.	1	2	3	4
71.	Δεν τολμώ να πω στους άλλους ότι έχω ένα παιδί με αναπηρία.	1	2	3	4
72.	Η υπόληψή μου βλάπτεται επειδή έχω ένα παιδί με αναπηρία στο σπίτι.	1	2	3	4
73.	Η συμπεριφορά του παιδιού μου με αναπηρία με κάνει να ντρέπομαι.	1	2	3	4
74.	Περιορίζω τις εξόδους μου με το παιδί μου με αναπηρία.	1	2	3	4
75.	Η στάση των ανθρώπων απέναντί μου δεν είναι καλή όταν είμαι μαζί με το παιδί μου με αναπηρία.	1	2	3	4
76.	Νιώθω αβοήθητος/η που έχω ένα παιδί με αναπηρία.	1	2	3	4
77.	Επειδή έχω ένα παιδί με αναπηρία, περιορίζω τις επαφές μου με φίλους και συγγενείς.	1	2	3	4
78.	Με επηρεάζει αρνητικά το γεγονός ότι έχω ένα παιδί με αναπηρία.	1	2	3	4
79.	Αισθάνομαι θλίψη που έχω ένα παιδί με αναπηρία.	1	2	3	4
80.	Όταν είμαι μαζί με το παιδί μου με αναπηρία προσπαθώ να περνάω απαρατήρητος/η.	1	2	3	4
81.	Το γεγονός ότι έχω ένα παιδί με αναπηρία με κάνει να πιστεύω ότι είμαι ανίκανος/η σε σχέση με άλλους ανθρώπους.	1	2	3	4
82.	Ανησυχώ μήπως οι άλλοι άνθρωποι μάθουν ότι έχω ένα παιδί με αναπηρία.	1	2	3	4
83.	Περιορίζω τις επαφές μου με το παιδί μου με αναπηρία.	1	2	3	4
84.	Το ότι έχω ένα παιδί με αναπηρία με κάνει να αισθάνομαι μειονεκτικά σε σχέση με τους άλλους.	1	2	3	4
85.	Νιώθω ότι είμαι κάτω από μεγάλη πίεση επειδή έχω ένα παιδί με αναπηρία.	1	2	3	4
86.	Δεν τολμώ να συμμετέχω σε δραστηριότητες σχετικές με την αναπηρία μήπως και οι άλλοι υποψιαστούν ότι έχω ένα παιδί με αναπηρία.	1	2	3	4
87.	Οι άλλοι άνθρωποι δεν με αντιμετωπίζουν με σεβασμό επειδή έχω ένα παιδί με αναπηρία.	1	2	3	4
88.	Επειδή ότι έχω ένα παιδί με αναπηρία περιορίζω τις επαφές μου με τους γείτονες.	1	2	3	4

Οι προτάσεις που ακολουθούν αναφέρονται σε αυτά που σκέφτονται οι άλλοι άνθρωποι για τις οικογένειες που έχουν ένα μέλος με αναπηρία (από το 1=Διαφωνώ απόλυτα έως το 5=Συμφωνώ απόλυτα). **Παρακαλώ σημειώστε αυτό που πιστεύετε ότι σκέφτονται οι περισσότεροι άνθρωποι:**

		Διαφωνώ απόλυτα				Συμφωνώ απόλυτα
		1	2	3	4	5
89.	Οι περισσότεροι άνθρωποι στην κοινότητά μου θα προτιμούσαν να μην είναι φίλοι με οικογένειες που έχουν ένα παιδί με αναπηρία.	1	2	3	4	5
90.	Οι περισσότεροι άνθρωποι πιστεύουν ότι οι γονείς των παιδιών με αναπηρία νοιάζονται και είναι υπεύθυνοι για τα παιδιά τους το ίδιο όπως και άλλοι γονείς.	1	2	3	4	5
91.	Οι περισσότεροι άνθρωποι βλέπουν υποτιμητικά τις οικογένειες με παιδί με αναπηρία.	1	2	3	4	5
92.	Οι περισσότεροι άνθρωποι αντιμετωπίζουν μια οικογένεια που έχει ένα παιδί με αναπηρία όπως και τις άλλες οικογένειες.	1	2	3	4	5
93.	Οι περισσότεροι άνθρωποι δεν κατηγορούν τους γονείς για τις συναισθηματικές ή συμπεριφορικές δυσκολίες του παιδιού τους με αναπηρία.	1	2	3	4	5
94.	Οι περισσότεροι άνθρωποι θα προτιμούσαν να μην επισκέπτονται οικογένειες που έχουν ένα παιδί με αναπηρία.	1	2	3	4	5

95. Παρακαλούμε βάλτε σε κύκλο τον αριθμό εκείνο που αντιπροσωπεύει καλύτερα πόσο συμφωνείτε ή διαφωνείτε με κάθε πρόταση. Αν διαφωνείτε απόλυτα με την πρόταση, επιλέξτε τον αριθμό 1. Αν συμφωνείτε απόλυτα, τότε επιλέξτε τον αριθμό 7. Αν είστε κάπου στη μέση, επιλέξτε έναν από τους μεσαίους αριθμούς.

	1	2	3	4	5	6	7
	Διαφωνώ						Συμφωνώ
1. Όταν κάνω σχέδια φροντίζω να τα φέρνω σε πέρας	1	2	3	4	5	6	7
2. Συνήθως τα καταφέρνω, με τον έναν ή τον άλλον τρόπο	1	2	3	4	5	6	7
3. Αισθάνομαι περήφανος/η που κατάφερα κάποια πράγματα στη ζωή μου	1	2	3	4	5	6	7
4. Συνήθως κάνω πράγματα με την άνεσή μου	1	2	3	4	5	6	7
5. Είμαι φίλος/η με τον εαυτό μου	1	2	3	4	5	6	7
6. Αισθάνομαι ότι μπορώ να αντιμετωπίσω πολλά πράγματα μαζί	1	2	3	4	5	6	7
7. Είμαι αποφασιστικός/η	1	2	3	4	5	6	7
8. Έχω αυτοπειθαρχία	1	2	3	4	5	6	7
9. Ενδιαφέρομαι για διάφορα πράγματα	1	2	3	4	5	6	7

10. Συνήθως μπορώ να βρω κάτι να με κάνει να γελάσω	1	2	3	4	5	6	7
11. Η πίστη στον εαυτό μου με βοηθάει να τα καταφέρνω στις δύσκολες στιγμές	1	2	3	4	5	6	7
12. Συνήθως μπορώ να δω τα πράγματα από πολλές πλευρές	1	2	3	4	5	6	7
13. Η ζωή μου έχει νόημα	1	2	3	4	5	6	7
14. Όταν αντιμετωπίζω μια δύσκολη κατάσταση, συνήθως μπορώ να την αντιμετωπίσω με επιτυχία	1	2	3	4	5	6	7
15. Έχω αρκετή ενέργεια για να κάνω αυτό που πρέπει να κάνω	1	2	3	4	5	6	7

Θα θέλαμε τη γνώμη σας για τις υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες για τους ανθρώπους με αναπηρία. Ο όρος «επαγγελματίας» (ή ειδικός) αναφέρεται σε αυτούς που έχουν εκπαιδευτεί να αντιμετωπίζουν αυτά τα προβλήματα. Παρακαλούμε σημειώστε σε ποιο βαθμό συμφωνείτε με τις παρακάτω προτάσεις από το 1= διαφωνώ απόλυτα έως το 5=συμφωνώ απόλυτα. Προσπαθήστε να απαντήσετε σε όλες ακόμη και αν δεν χρησιμοποιήσατε την συγκεκριμένη υπηρεσία στο παρελθόν.

	1 Διαφωνώ	2	3	4	5 Συμφωνώ
96. Δεν θα ήθελα να πάω το παιδί μου σε έναν επαγγελματία/ειδικό επειδή θα με απασχολούσε το τι θα σκεφτούν οι άλλοι.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
97. Θα ένιωθα άβολα να πάω σε έναν επαγγελματία επειδή θα με απασχολούσε το τι θα σκεφτούν κάποιοι άνθρωποι.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
98. Θα ένιωθα άβολα να ζητήσω επαγγελματική βοήθεια για το παιδί μου με αναπηρία μήπως και άλλοι άνθρωποι (φίλοι, οικογένεια, συνάδελφοι κλπ) το ανακαλύψουν.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
99. Θα ντρεπόμουν εάν ο γείτονας μου με έβλεπε να μπαίνω στο γραφείο ενός επαγγελματία.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Χρησιμοποίηση υπηρεσιών / προσβασιμότητα στις υπηρεσίες

Θα θέλαμε να σας ρωτήσουμε για τις υποστηρικτικές υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες για το παιδί σας με αναπηρία. Εάν θα θέλατε να χρησιμοποιήσετε αυτή την υπηρεσία άμεσα (ή επειγόντως), θα μπορούσατε να το κάνετε χωρίς πρόβλημα; Εάν μια υπηρεσία από τις παρακάτω δεν σας αφορά, σημειώστε 'Δεν με αφορά'.

Σας παρακαλούμε να βαθμολογήσετε την προσβασιμότητα της κάθε υπηρεσίας από 1=καθόλου προσβάσιμη έως το 5=πάρα πολύ προσβάσιμη.

	Καθόλου προσβάσιμη				Πάρα πολύ προσβάσιμη	Δεν με αφορά	
	1	2	3	4	5		
100	Γενικός γιατρός ή οικογενειακός γιατρός	1	2	3	4	5	0
101	Νευρολόγος	1	2	3	4	5	0
102	Ψυχίατρος	1	2	3	4	5	0
103	Κέντρο Ψυχικής Υγείας στην Κοινότητα για ενήλικες/Ιατροπαιδαγωγικό κέντρο για ανηλίκους	1	2	3	4	5	0
104	Ψυχιατρική κλινική (σε νοσοκομείο)	1	2	3	4	5	0
105	Ψυχοφάρμακα	1	2	3	4	5	0
106	Παραϊατρικές θεραπείες: Εργοθεραπεία, Λογοθεραπεία, Φυσιοθεραπεία	1	2	3	4	5	0
107	Σχολείο για όλους (κανονικό σχολείο)	1	2	3	4	5	0
108	Ειδικό Σχολείο (Ειδικό Δημοτικό, Ειδικό Γυμνάσιο, ΕΕΕΕΚ και ΕΠΑΛ Ειδικής Αγωγής)	1	2	3	4	5	0
109	Βρεφονηπιακός σταθμός	1	2	3	4	5	0
110	Δάσκαλος ειδικής αγωγής	1	2	3	4	5	0
111	Σχολικός σύμβουλος/ Σχολικός ψυχολόγος	1	2	3	4	5	0
112	Κοινωνική Υπηρεσία	1	2	3	4	5	0
113	Κοινωνικός λειτουργός	1	2	3	4	5	0
114	Ασφαλιστικό Φορέα (Δημόσιο)	1	2	3	4	5	0
115	Ιδρυματικού τύπου φροντίδα, ξενώνα, προστατευμένη κατοικία	1	2	3	4	5	0
116	Προστατευόμενα εργαστήρια	1	2	3	4	5	0
117	Συμβουλευτικές υπηρεσίες και υπηρεσίες πληροφόρησης	1	2	3	4	5	0
118	Τηλεφωνική γραμμή υποστήριξης	1	2	3	4	5	0
119	Ανακουφιστική φροντίδα	1	2	3	4	5	0
120	Εκκλησία/ιερέα	1	2	3	4	5	0

Από το 1=καθόλου έως το 5=πάρα πολύ σημειώστε συνολικά εάν οι παραπάνω υπηρεσίες.... :

- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 121.είναι οικονομικά προσιτές σύμφωνα με το εισόδημά μου. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 122. είναι συμβατές με τις πολιτισμικές μου αξίες. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

123.	Ποιες υπηρεσίες νιώθετε ότι είναι απαραίτητες για το παιδί σας με αναπηρία και για σας;
124.	Ποιες υπηρεσίες κατά τη γνώμη σας λείπουν στην Ελλάδα ή είναι δύσκολο για σας να τις χρησιμοποιήσετε;
125.	Μπορείτε να εξηγήσετε γιατί είναι δύσκολο να τις χρησιμοποιήσετε;

.....
.....
126. Τι θα σας βοηθούσε για να χρησιμοποιήσετε αυτές τις υπηρεσίες;
.....
.....
.....

Οι επόμενες προτάσεις αφορούν τις στάσεις σας σχετικά με την αναζήτηση επαγγελματικής βοήθειας για το παιδί σας με αναπηρία. Παρακαλούμε σημειώστε το βαθμό συμφωνίας σας με τις παρακάτω προτάσεις από το 1=διαφωνώ απόλυτα έως το 5=συμφωνώ απόλυτα:

	Διαφωνώ 1	2	3	4	Συμφωνώ 5
123. Η αναζήτηση επαγγελματικής βοήθειας είναι ένα σημάδι αδυναμίας.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
124. Οι άνθρωποι πρέπει θα λύνουν μόνοι τους τα προβλήματά τους και όχι να αναζητούν επαγγελματική βοήθεια.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
125. Τα άτομα με ισχυρή θέληση μπορούν να αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες χωρίς να χρειάζονται επαγγελματική βοήθεια.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
126. Η ενασχόληση με άλλες δραστηριότητες είναι μια καλή λύση για να αποφεύγει κανείς να σκέφτεται τα προβλήματα του παιδιού του.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
127. Οι άνθρωποι που προσπαθούν να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα και τους φόβους τους χωρίς να αναζητήσουν επαγγελματική βοήθεια είναι άξιοι θαυμασμού.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
128. Υπάρχουν πράγματα που συμβαίνουν στην οικογένειά μου που δεν θα τα συζητούσα με κανέναν.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

129. Μπορείτε να προσθέσετε ο,τιδήποτε δεν έχει περιληφθεί παραπάνω και θα θέλατε να καταγραφεί:

ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ ΠΟΛΥ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΑΣ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ!