



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΓΩΓΗΣ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠ/ΣΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΚΑΙ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Η οικογενειακή ατμόσφαιρα και η οικογενειακή επιβάρυνση ως
παράγοντες της γονεϊκής σχέσης μαθητών με αναπηρία**

Τσαγκάρη Κωνσταντίνα

ΙΩΑΝΝΙΝΑ, 2022

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Η οικογενειακή ατμόσφαιρα και η οικογενειακή επιβάρυνση ως παράγοντες της γονεϊκής σχέσης μαθητών με αναπηρία

Τσαγκάρη Κωνσταντίνα

Επιβλέπων:

Σπυρίδων Γεώργιος Σούλης Καθηγητής, ΠΤΔΕ, Παν. Ιωαννίνων

Εξεταστική Επιτροπή:

Μορφίδη Ελένη, Επίκουρος Καθηγήτρια, ΠΤΔΕ, Παν. Ιωαννίνων
Κυπριωτάκη Μαρία, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, ΠΤΠΕ, Παν. Κρήτης
Σούλης Σπυρίδων-Γεώργιος

Ευχαριστίες

Η παρούσα μελέτη πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια του μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών με τίτλο Ειδική αγωγή και Εκπαίδευση του Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης, του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων. Έπειτα από την διεκπεραίωση της μελέτης αυτής, είμαι σε θέση να αποδώσω θερμές ευχαριστίες σε όλα τα πρόσωπα που συνέβαλλαν ώστε να επιτευχθεί το αποτέλεσμα αυτό. Αρχικά θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα καθηγητή μου Σπυρίδων-Γεώργιο Σούλη, για την καθοδήγηση του και συμβολή του στην συγγραφή της εργασίας. Ακόμα, θα ήθελα να ευχαριστήσω την καθηγήτρια Ελένη Μορφίδη, καθώς και τον καθηγητή Δημήτριο Μαυρίδη οι οποίοι μου προσέφεραν σημαντικές εύστοχες παρατηρήσεις αναφορικά με ένα σημαντικό μέρος της έρευνας.

Επιπλέον θερμές ευχαριστίες θα ήθελα να δώσω σε όλους τους συλλόγους των γονέων ατόμων με αναπηρία, στους Διευθυντές ειδικών σχολείων καθώς και σε όλους τους γονείς οι οποίοι αφιέρωσαν σημαντικό χρόνο για την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου που χρησιμοποιήθηκε για τον σκοπό της παρούσας μελέτης.

Εν κατακλείδι, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά όλους τους κοντινούς μου ανθρώπους για την πολύτιμη υποστήριξη και βοήθεια που μου πρόσφεραν καθ' όλη την διάρκεια του μεταπτυχιακού προγράμματος.

Περιεχόμενα

Περίληψη	7
Abstract.....	8
ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	12
ΜΕΡΟΣ Α΄ ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	14
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο	14
ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΑΝΑΠΗΡΙΩΝ.....	14
1.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός της Αναπηρίας.....	14
1.2 Νοητική αναπηρία	16
1.2.1 Χαρακτηριστικά ατόμων με Νοητική Αναπηρία	18
1.3 Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	21
1.3.1 Χαρακτηριστικά ατόμων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)....	22
1.4 Σωματική αναπηρία	25
1.4.1 Χαρακτηριστικά ατόμων με σωματική αναπηρία	28
1.5 Πολλαπλές αναπηρίες	30
1.5.1. Χαρακτηριστικά ατόμων με Πολλαπλές αναπηρίες.....	31
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο	32
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΑΤΜΟΣΦΑΙΡΑ	32
2.1 Η Οικογένεια	32
2.2 Εννοιολογικός προσδιορισμός της Οικογενειακής Ατμόσφαιρας.....	33
2.3 Αντιδράσεις και συναισθήματα γονέων απέναντι στην αναπηρία	34
2.4 Ψυχολογικά μοντέλα των αντιδράσεων των γονέων	37
2.5 Θεωρητικά μοντέλα για τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία.....	40
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ^ο	44
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ	44
3.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός της Οικογενειακής Επιβάρυνσης	44
3.2 Διαστάσεις της οικογενειακής επιβάρυνσης	45
3.2.1 Αντικειμενική επιβάρυνση.....	46
3.2.2 Υποκειμενική επιβάρυνση	46
3.3 Παράγοντες που προκαλούν την οικογενειακή επιβάρυνση.....	47
3.4 Συνέπειες της Οικογενειακής Επιβάρυνσης.....	50
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ^ο	53
ΣΧΕΣΗ ΓΟΝΕΑ - ΠΑΙΔΙΟΥ	53
4.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός της σχέσης γονέα-παιδιού.....	53

4.2 Σχέση γονέα – παιδιού με αναπηρία	54
4.3 Μητέρα και παιδί με αναπηρία.....	55
4.4 Πατέρας και παιδί με αναπηρία.....	57
4.5 Θετική επίδραση της σχέση γονέα και παιδιού με αναπηρία.....	60
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5°	62
ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΩΝ	62
ΕΜΠΕΙΡΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ.....	67
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6°	68
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	68
6.1 Σκοπός της έρευνας – Ερευνητικά ερωτήματα	68
6.2 Διαδικασία συλλογής ερευνητικών δεδομένων.....	69
6.3 Ερευνητικό εργαλείο.....	69
6.3.1 Ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων.....	70
6.3.2 Κλίμακα Οικογενειακής Ατμόσφαιρας (ΚΟΑ) (Family Atmosphere Scale)	70
6.3.3 Κλίμακα Οικογενειακής Επιβάρυνσης (ΚΟΕ) (Family Burden Scale).....	71
6.4 Περιγραφή του δείγματος.....	73
6.5 Στατιστική επεξεργασία του δείγματος.....	77
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7°	78
ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ.....	78
7.1 Αποτελέσματα	78
7.1.1 Διερεύνηση των διαφορών ορισμένων δημογραφικών στοιχείων του δείγματος (του φύλου του γονέα, της ηλικίας του παιδιού και της σοβαρότητας της κατάστασης του) αναφορικά με την οικογενειακή ατμόσφαιρα, την οικογενειακή επιβάρυνση και την σχέση γονέα και παιδιού με αναπηρία.	78
7.2.1 Μέγεθος παθολογίας (καθόλου παθολογική, λίγο παθολογική, ελάχιστα παθολογική) της οικογενειακής ατμοσφαιρας των γονέων παιδιών με ή χωρίς αναπηρία.	79
7.2.2 Μέγεθος (πολύ, λίγο, καθόλου) της οικογενειακής επιβάρυνσης και των διαστάσεων της (οικονομική επιβάρυνση, κοινωνική επιβάρυνση, επιβάρυνση στην υγεία, επιθετική συμπεριφορά) των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία του δείγματος.....	80
7.2.3 Μέγεθος (καθόλου, λίγο, μέτρια, πολύ) της εξάρτησης, της σύγκρουσης και της εγγύτητας στη σχέση γονέα - παιδιού με και χωρίς αναπηρία του δείγματος;	83
7.3.1 Διερεύνηση των διαφορών της οικογενειακής ατμόσφαιρας ανάμεσα στους γονείς παιδιών με αναπηρία με βάση τον τύπο της αναπηρίας και μεταξύ των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία του δείγματος.....	85

7.3.2 Διερεύνηση των διαφορών της οικογενειακής επιβάρυνσης και των διαστάσεων της ανάμεσα στους γονείς παιδιών με αναπηρία με βάση τον τύπο της αναπηρίας και μεταξύ των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία του δείγματος.	86
7.3.3 Διερεύνηση των διαφορών της σχέσης γονέα - παιδιού και των διαστάσεων της ανάμεσα στους γονείς παιδιών με αναπηρία με βάση τον τύπο της αναπηρίας και μεταξύ των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία του δείγματος.	89
7.4 Η Οικογενειακή ατμόσφαιρα και η οικογενειακή επιβάρυνση ως παράμετρος της σχέσης γονέα παιδιού με και χωρίς αναπηρία.	91
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8 ^ο	95
ΣΥΖΗΤΗΣΗ	95
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9 ^ο	100
Περιορισμοί – Προτάσεις για μελλοντική έρευνα έρευνας.....	100
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	101
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι.....	117
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ	124
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ.....	126

Περίληψη

Η οικογένεια, αδιαμφισβήτητα αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους κοινωνικούς θεσμούς. Στόχος της είναι η ανάπτυξη και η κοινωνικοποίηση του ατόμου, το οποίο στο πλαίσιο του οικογενειακού περιβάλλοντος θα διαμορφώσει την προσωπικότητά του και θα μάθει τους ρόλους του. Βασική προϋπόθεση για την ομαλή λειτουργία της οικογένειας αποτελεί η εσωτερική της συνοχή και οι αρμονικές σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της. Ωστόσο, η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία ενδέχεται να κλονίσει τη συνοχή της οικογένειας, αλλά και να διαταράξει την ισορροπία των σχέσεων των μελών της. Στο πλαίσιο των προαναφερόμενων, η παρούσα εργασία επιδιώκει να διερευνήσει την πιθανή επιβάρυνση των γονέων παιδιού με αναπηρία καθώς και τη σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ τους. Στην έρευνα συμμετείχαν 155 γονείς παιδιών με αναπηρία, οι οποίοι κλήθηκαν να απαντήσουν σε ένα σταθμισμένο, σχετικό για τον ελληνικό πληθυσμό, ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν διαφορές ανάμεσα στους γονείς παιδιών με και χωρίς αναπηρία αναφορικά με τους τομείς της οικογενειακής ατμόσφαιρας, της οικογενειακής επιβάρυνσης και της σχέσης γονέα – παιδιού. Επιπλέον, βρέθηκαν διαφορές μεταξύ των γονέων παιδιών με σωματική αναπηρία και των γονέων παιδιών με όλους τους υπόλοιπους τύπους αναπηρίας. Τέλος, παρουσιάστηκαν συσχετίσεις μεταξύ της οικογενειακής ατμόσφαιρας, της κοινωνικής επιβάρυνσης και της συνολικής οικογενειακής επιβάρυνσης με τις κλίμακες της σύγκρουσης και της εγγύτητας. Τα παρόντα αποτελέσματα μπορούν να αξιοποιηθούν στον σχεδιασμό και την ανάπτυξη δράσεων για την κοινωνική ενδυνάμωση των οικογενειών παιδιών με αναπηρία. Επιπροσθέτως, τα ευρήματα μπορούν να συμβάλλουν στην μελέτη και εφαρμογή προγραμμάτων συμβουλευτικής υποστήριξης των οικογενειών αυτών με στόχο την διαχείριση της επιβάρυνσης και των αρνητικών συναισθημάτων των γονέων.

Λέξεις κλειδιά: Λέξεις κλειδιά: οικογενειακή ατμόσφαιρα, οικογενειακή επιβάρυνση, σχέση γονέα – παιδιού

The family burden of parents of children with disabilities

Abstract

The family is undoubtedly one of the most important social institutions. Its purpose is the development and socialization of the individual, who in the context of the family environment will shape his personality and learn his roles. A basic requirement for the smooth functioning of the family is its internal cohesion and harmonious relations between its members. However, having a child with a disability can disrupt the cohesion of the family, but also upset the balance of relationships between its members. In the context of the above, the present study seeks to investigate the possible burden on the parents of a child with a disability as well as the relationship that develops between them. The research involved 155 parents of children with disabilities, who were asked to answer a calculated, relevant for the Greek population, self-report questionnaire. Finally, correlations were presented between the family atmosphere, the social burden and the total family burden with the scales of conflict and closeness. The present results can be used in the planning and development of actions for the social empowerment of families of children with disabilities. In addition, the findings may contribute to the study and implementation of counseling programs for these families in order to manage the burden and negative emotions of parents.

Keywords: Family Atmosphere, Family Burden, Child – Parent Relationship

Εισαγωγή

Η οικογένεια αποτελεί ένα κοινωνικό σύστημα το οποίο συμβάλλει στην ανάπτυξη και στην διαμόρφωση της προσωπικότητας του κάθε μέλους της. Μέσω της αλληλεπίδρασης των μελών της οικογένειας το άτομο εξοικειώνεται με τους κοινωνικούς κανόνες τους οποίους καλείται να ακολουθήσει στο μέλλον (Καραβασίλη & Σκορδιαλός, 2018). Ταυτόχρονα πολύ σημαντικός παράγοντας για την ανάπτυξη της προσωπικότητας των παιδιών αποτελεί η συναισθηματική ποιότητα των οικογενειακών υποσυστημάτων, συμπεριλαμβανομένης της σχέσης γονέα - παιδιού και της σχέσης των γονέων ως ζευγάρι (Masefeld, et al.,2020). Συνεπώς, είναι αναγκαίο οι σχέσεις αυτές να διαμορφώνονται μέσα σε ένα πλαίσιο κατανόησης, συνεργασίας με όσον το δυνατόν λιγότερες συγκρούσεις με στόχο την ομαλή ανάπτυξη των παιδιών.

Η απόκτηση ενός παιδιού αποτελεί ένα πολύ χαρμόσυνο γεγονός για όλη την οικογένεια και ιδιαίτερα για τους γονείς. Αναμένουν με ανυπομονησία την γέννηση του παιδιού τους και κάνουν μελλοντικά όνειρα για την μετέπειτα ζωή τους. Ωστόσο, ο ερχομός ενός παιδιού με αναπηρία δημιουργεί στους γονείς αντιφατικά και κυρίως αρνητικά συναισθήματα. Οι γονείς ως πρώτη αντίδραση, έπειτα από την διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους βιώνουν μία κατάσταση σοκ και παρουσιάζονται πλήρως αποδιοργανωμένοι. Μελέτες έχουν δείξει ότι τα πρώτα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς ενός παιδιού με αναπηρία είναι η άρνηση, θλίψη, αποτυχία, ματαιώση, ανικανότητα, και ενοχοποίηση (Κοντοπούλου, 2001). Η κατάσταση που θα πρέπει να αντιμετωπίσουν είναι πρωτόγνωρη, συνεπώς είναι εύλογο το γεγονός ότι χρειάζονται τον απαιτούμενο χρόνο ώστε να διαχειριστούν τα συναισθήματα αυτά και να προσαρμοστούν στην νέα αυτή συνθήκη, λαμβάνοντας φυσικά τις κατάλληλες πληροφορίες για την κατάσταση του παιδιού τους (Καραβασίλη & Σκορδιαλός 2018).

Ωστόσο, ακόμα και μετά την προσαρμογή τους, είναι γεγονός ότι αντιμετωπίζουν κάποιες δυσκολίες, οι οποίες πηγάζουν από την καθημερινή φροντίδα του παιδιού με αναπηρία και έχουν αντίκτυπο σε όλους τους τομείς της ζωής τους, τον κοινωνικό, τον οικονομικό και τον συναισθηματικό. Οι περισσότεροι γονείς αντιμετωπίζουν μεγάλα επίπεδα άγχους, στρες, κατάθλιψης και γενικότερα μειωμένη ψυχολογική ευημερία (Masefeld, et al.,2020). Ακόμα, πολλοί γονείς αντιμετωπίζουν σοβαρά οικονομικά προβλήματα καθώς η θεραπεία και η διαδικασία αποκατάστασης του παιδιού είναι

ιδιαίτερα ακριβή. Παρόμοια προβλήματα φαίνεται να δημιουργούνται και στην κοινωνική ζωή των γονέων καθώς δεν διαθέτουν τον απαραίτητο χρόνο για τον εαυτό τους και για τους κοντινούς τους ανθρώπους. Επομένως, η συμμετοχή τους σε κοινωνικές δραστηριότητες είναι ιδιαίτερα περιορισμένη γι' αυτό και σε έρευνες επισημαίνουν ότι έχουν την ανάγκη να περνούν περισσότερο χρόνο με τους φίλους τους (Dardas & Ahmad, 2014). Βέβαια, με την πάροδο του χρόνου οι γονείς προσαρμόζονται σε αυτή την νέα συνθήκη αλλά και ανακαλύπτουν τις θετικές απολαβές που μπορεί να έχουν από την φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία.

Με βάση την ανασκόπηση τόσο στην ελληνική όσο και στην ξενόγλωσση βιβλιογραφία θέσαμε ως στόχο της μελέτης αυτής την διερεύνηση των οικογενειών παιδιών με ένα ή περισσότερα μέλη με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, επιχειρήθηκε να απαντηθεί αν η οικογενειακή ατμόσφαιρα και η οικογενειακή επιβάρυνση των γονέων που αναφέραμε παραπάνω συσχετίζονται με την σχέση που δημιουργείται ανάμεσα στον γονέα και το παιδί με αναπηρία αναφορικά με τα επίπεδα σύγκρουσης, εξάρτησης αλλά και εγγύτητας που ενδέχεται να παρουσιάζει η μεταξύ τους σχέση.

Στο πρώτο μέρος της παρούσας ερευνητικής εργασίας πραγματοποιείται ο λειτουργικός ορισμός των βασικών εννοιών. Στο πρώτο κεφάλαιο αναλύονται όλες οι μορφές αναπηρίας που συμπεριλήφθηκαν στο δείγμα (Νοητική, σωματική, ΔΑΦ, πολλαπλές αναπηρίες). Το επόμενο κεφάλαιο αναφέρεται στην οικογενειακή ατμόσφαιρα των οικογενειών παιδιών με αναπηρία και πιο συγκεκριμένα στα συναισθήματα των γονέων και σε ορισμένα θεωρητικά μοντέλα κατανόησης των συναισθημάτων τους. Ακολούθως, στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η οικογενειακή επιβάρυνση των γονέων, οι παράγοντες που συμβάλλουν στην δημιουργία της καθώς και οι συνέπειες της στο οικογενειακό πλαίσιο. Το τέταρτο κεφάλαιο αναφέρεται στην σχέση του γονέα - παιδιού με αναπηρία. Στο πέμπτο κεφάλαιο παρουσιάζονται και αναλύονται πρόσφατες έρευνες οι οποίες έχουν ασχοληθεί με τις έννοιες που εξετάζονται στην παρούσα έρευνα. Στη συνέχεια, ακολουθεί το δεύτερο μέρος της εργασίας όπου παρουσιάζεται η ερευνητική προσέγγιση του θέματος. Αρχικά στο έκτο κεφάλαιο αναφέρονται ο σκοπός και τα ερευνητικά ερωτήματα της έρευνας, το ερευνητικό εργαλείο, το δείγμα της έρευνας και η διαδικασία συλλογής ερευνητικών δεδομένων. Ακολούθως, στο έβδομο κεφάλαιο αναλύονται τα αποτελέσματα της στατιστικής επεξεργασίας αναφορικά με τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν στην αρχή της έρευνας. Έπειτα, στο όγδοο κεφάλαιο παρουσιάζεται η συζήτηση των αποτελεσμάτων, όπου γίνεται αναφορά τους σε σύγκριση με άλλες έρευνες καθώς και

προσπάθεια ερμηνείας τους. Επιπλέον, γίνεται αναφορά σε κάποιους μεθοδολογικούς περιορισμούς και δίνονται κατευθύνσεις για μελλοντική διεξαγωγή ερευνών με στόχο την εφαρμογή προγραμμάτων συμβουλευτικής υποστήριξης των οικογενειών αυτών. Στο τέλος παρατίθεται η βιβλιογραφία που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα έρευνα και το Παράρτημα με το ερωτηματολόγιο που διανεμήθηκε στους γονείς.

ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

ΜΕΡΟΣ Α΄ ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΑΝΑΠΗΡΙΩΝ

1.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός της Αναπηρίας

Ο όρος «αναπηρία» αποτελεί μια πολύπλοκη έννοια η οποία περιλαμβάνει πληθώρα ερμηνειών και καθίσταται αρκετά δύσκολο να προσδιοριστεί. Σύμφωνα με την διεθνή βιβλιογραφία υπάρχουν πολλοί ορισμοί οι οποίοι προέρχονται από διαφορετικούς τομείς (κοινωνικό, ιατρικό, βιολογικό, ψυχολογικό, κ.λπ.). Όλοι οι ορισμοί αυτοί με τον όρο «αναπηρία» αναφέρονται *«στην έλλειψη συγκεκριμένων εμφανών αισθήσεων ή μελών του σώματος»* (Πολυχρονοπούλου, 2017, 18). Ανά τα χρόνια, η έννοια της αναπηρίας έχει λάβει σημαντικές διαφοροποιήσεις, καθώς το άτομο με αναπηρία αντιμετωπιζόταν με διαφορετικό τρόπο από την κοινωνία ανά περιόδους. Παλαιότερα η έννοια αυτή είχε αρνητική χροιά, με αποτέλεσμα να αποδίδονται στο άτομο με αναπηρία όροι όπως, ανώμαλος, απροσάρμοστος, ηλίθιος. Οι όροι αυτοί αντικαταστάθηκαν και πλέον τα άτομα αυτά χαρακτηρίζονται ως ανάπηροι και άτομα με ειδικές ανάγκες (Πολυχρονοπούλου, 2017).

Όσον αφορά στον ιατρικό τομέα η αναπηρία προσδιορίζεται ως βλάβη εκ γενετής ή επίκτητη που έχει προέλθει από κάποια αρρώστια ή ατύχημα. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.) με τον όρο αναπηρία ορίζεται *«το αποτέλεσμα οργανικών ή περιβαλλοντολογικών αιτιών που δημιουργούν ένα σύνολο εμποδίων σε σημαντικούς τομείς της ζωής, όπως η αυτοεξυπηρέτηση, η απασχόληση, η εκπαίδευση, η ψυχαγωγία και η γενικότερη κοινωνική συμμετοχή»* (Federici et al., 2017, 1). Ένας άλλος ορισμός αναφέρει ότι άτομο με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες είναι το άτομο το οποίο αδυνατεί να παρευρίσκεται σε όλες τις δραστηριότητες που πραγματοποιούνται μέσα στο κοινωνικό πλαίσιο λόγω του προβλήματος του ή των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών του (Δημητρόπουλος, 1995, όπ. αναφ. στο Ζώνιου-Σιδέρη, 2012, 17). Η αναπηρία σημαίνει *«μια ανίατη λειτουργική βλάβη, έλλειψη ή ανωμαλία, συγγενής ή επίκτητη, συνήθως αποτέλεσμα ή κατάλοιπο αρρώστιας ή ατυχήματος, μια ανωμαλία που εμποδίζει κατά κάποιον τρόπο την εκπλήρωση βασικών κοινωνικών αναγκών, όπως η κίνηση και η εργασία»* (Χαρτοκόλλης, 1981, όπ. αναφ. στο Ζώνιου-Σιδέρη, 2012, 17).

Είναι εμφανές ότι ο όρος «αναπηρία» περιλαμβάνει μια ποικιλία ορισμών διότι είναι δύσκολο να προσδιοριστεί με ακρίβεια. Στην βιβλιογραφία εντοπίζουμε ορισμούς οι οποίοι ενέχουν βιολογικά αίτια αλλά και ορισμούς οι οποίοι είναι βασισμένοι στον τρόπο που η κοινωνία κατατάσσει σε κατηγορίες τα άτομα με αναπηρία. Με βάση αυτή την οπτική έχουν διαμορφωθεί δύο μοντέλα αναπηρίας, το ιατρικό και το κοινωνικό μοντέλο. Σύμφωνα με το ιατρικό – βιολογικό μοντέλο κάθε είδος αναπηρίας περιλαμβάνει συγκεκριμένα αίτια και χαρακτηριστικά τα οποία το άτομο θα πρέπει να αποδεχτεί και να αντιμετωπίσει. Για να επιτευχθεί αυτό, τα άτομα με οποιαδήποτε αναπηρία θα πρέπει να απευθύνονται αποκλειστικά σε ειδικούς για την αντιμετώπιση της κατάστασης τους. Συνεπώς, το μοντέλο αυτό προσδιορίζει την αναπηρία ως “βλάβη ή απόκλιση από τις βιολογικές λειτουργίες του ανθρώπου”. Ωστόσο, με βάση το μοντέλο αυτό οι ανάγκες του ατόμου με αναπηρία προέρχονται από την φύση του προβλήματος αποκλείοντας την περίπτωση να μην προέρχονται από την ίδια την αναπηρία αλλά από το κοινωνικό περιβάλλον (Σούλης, 2008; Πολυχρονοπούλου, 2017). Στο σύστημα ταξινόμησης της αναπηρίας (International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps) που όρισε ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) το 1980, περιέχονται οι όροι “impairment”, ο οποίος δηλώνει ότι το άτομο αντιμετωπίζει κάποια βλάβη ή απώλεια στον οργανισμό του. Με τον όρο “disability” δηλώνεται ο περιορισμός και η μείωση των δυνατοτήτων του ατόμου εξαιτίας της αναπηρίας. Τέλος, ο όρος “handicap” αναφέρεται στις επιπτώσεις που προκαλεί η αδυναμία του ατόμου να συμμετέχει σε διάφορες δραστηριότητες (Σούλης, 2008). Το ιατρικό μοντέλο χαρακτηρίζει τα άτομα με αναπηρία ως «ανίκανα» και «αδύναμα» με αποτέλεσμα να αποκλείονται από το κοινωνικό σύνολο (Βαρδακαστάνης & συν., 2008 οπ. αναφ. στο Πολυχρονοπούλου, 2017). Τα ελαττώματα τους χαρακτηρίζονται «ως απόρροια μιας ανεπάρκειας ή μιας ανικανότητας που περιορίζει ή απαγορεύει την εκπλήρωση ενός φυσιολογικού ρόλου που είναι ομαλός (ανάλογα με την ηλικία, το φύλο, τους κοινωνικούς και πολιτιστικούς παράγοντες) για το άτομο αυτό» (Ζώνιου -Σιδέρη, 1998, 14-15).

Αντίθετα, σύμφωνα με το κοινωνικό - οικοσυστημικό μοντέλο η αναπηρία δεν αποτελεί μια κατάσταση ή ανεπάρκεια του ατόμου αλλά καθορίζεται από την κοινωνία στην οποία το άτομο δραστηριοποιείται. Οι δυσκολίες δηλαδή που θα αντιμετωπίσει το άτομο με αναπηρία δεν οφείλονται σε αυτή αλλά δημιουργούνται από την κοινωνία. Η Μπουσκαλιά (1993), αναφέρει ότι ένα χαρακτηριστικό του ατόμου μπορεί να θεωρηθεί αναπηρικό όχι λόγω της βιολογικής του υπόστασης αλλά επειδή συμβάλει

αρνητικά στις κοινωνικές σχέσεις. Το 2001, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας υιοθέτησε ένα νέο σύστημα ταξινόμησης (International Classification of Functioning, Disability and Health) και αντικατέστησε αυτό του 1980. Στο νέο σύστημα διακρίνεται ο όρος “λειτουργικότητα” (functioning), ο οποίος δηλώνει την ικανότητα του ατόμου να λειτουργεί στις καθημερινές λειτουργίες. Επιπλέον, εντάσσεται ο όρος “συμμετοχή” (participation) και “δραστηριότητα” (activity), που σημαίνει ότι το άτομο θα συμμετέχει και θα δραστηριοποιείται στο κοινωνικό πλαίσιο (Σούλης, 2008). Το κοινωνικό μοντέλο αναπηρίας αναδεικνύει τους όρους ικανότητα, προσαρμογή, δικαιώματα και διαφορά και επισημαίνει ότι η αναπηρία έγκειται στις προσδοκίες της κοινωνίας και την αντίληψη που επικρατεί για το “φυσιολογικό” (Πολυχρονοπούλου, 2017). Η αναπηρία προσδιορίζεται ως «ένα σύνθετο και μεταβαλλόμενο φαινόμενο, που οφείλεται στην αλληλεπίδραση των προσωπικών χαρακτηριστικών ενός ατόμου και των χαρακτηριστικών του περιβάλλοντος, μέσα στο οποίο το άτομο ζει» (Σούλης, 2008, 34).

Σήμερα η αναπηρία αναγνωρίζεται ως μια φυσική κατάσταση της κοινωνίας και αξιολογείται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας με βάση τις δυνατότητες του ατόμου και όχι τα αίτια και το είδος της αναπηρίας. Επιπλέον, σύμφωνα με το νέο σύστημα ταξινόμησης και το κοινωνικό – οικοσυστημικό μοντέλο της αναπηρίας έχουν αντικατασταθεί διάφοροι όροι του παρελθόντος οι οποίοι έφεραν μια αρνητική χροιά. Στον χώρο της εκπαίδευσης για παράδειγμα δεν χρησιμοποιείται πλέον ο όρος “άτομα αποκλίνοντα του φυσιολογικού”. Ο νέος όρος είναι “άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες” στα οποία συγκαταλέγονται τα άτομα που παρουσιάζουν δυσκολίες στην μάθηση και την προσαρμογή ως αποτέλεσμα της σωματικής, ψυχολογικής, συναισθηματικής και κοινωνικής τους κατάστασης (Πολυχρονοπούλου, 2017; Σούλης, 2008).

1.2 Νοητική αναπηρία

Ο όρος «νοητική υστέρηση» εντοπίζεται στη βιβλιογραφία με διάφορες ερμηνείες και ορισμούς, ψυχολογικούς, εκπαιδευτικούς, κοινωνικούς και ιατρικούς (Πολυχρονοπούλου 2004). Στο παρελθόν, ο όρος αυτός αναφερόταν με διαφορετικούς χαρακτηρισμούς, οι οποίοι ήταν προσβλητικοί και αρνητικά φορτισμένοι όπως, «ηλίθιος, μωρός, καθυστερημένος» (Turnbull et al., 2002 όπ. αναφ. στο Smith & Tyler, 2019). Αργότερα, ο Αμερικανικός Σύλλογος για την νοητική Καθυστέρηση (American Association on Mental Retardation/AAMR), στην 10^η αναθεωρημένη έκδοση, το 2002,

ορίζει την νοητική καθυστέρηση «ως μια αναπηρία η οποία παρουσιάζει περιορισμούς στην νοητική λειτουργία και στην προσαρμογή. Αυτοί οι περιορισμοί εμφανίζονται σε διάφορες δεξιότητες, όπως στην αφηρημένη σκέψη, στις νοητικές (*intellectual disability*), κοινωνικές και στις πρακτικές δεξιότητες προσαρμογής» (Σούλης, 2020, 110). Έπειτα το 2007, ο Αμερικανικός Σύλλογος για την νοητική Καθυστέρηση μετονομάστηκε σε Αμερικανική εταιρία για τις νοητικές και Αναπτυξιακές αναπηρίες (AAIDD). Ταυτόχρονα, ο ορός νοητική καθυστέρηση (*mental retardation*) αντικαταστάθηκε με τον όρο «νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες». Η νοητική αναπηρία σύμφωνα με τον νέο ορισμό είναι μια αναπηρία η οποία χαρακτηρίζεται από περιορισμούς στην νοητική λειτουργία (συλλογιστική σκέψη, μάθηση, επίλυση προβλημάτων) και στην προσαρμογή, σε όλου τους τομείς της καθημερινότητας και εμφανίζεται σε ηλικία μικρότερη των 18 ετών (Smith & Tyler, 2019; Σούλης, 2020).

Λίγα χρόνια αργότερα, το 2013 το διαγνωστικό εργαλείο, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders(DSM) στην 5^η αναθεώρηση του προτείνει την αλλαγή της ονομασίας αυτής της ομάδας των διαταραχών σε «νοητική αναπτυξιακή διαταραχή». Σύμφωνα με αυτό ορίζονται κάποια βασικά διαγνωστικά κριτήρια για την νοητική αναπηρία. Το πρώτο κριτήριο αναφέρεται στα ελλείμματα που παρουσιάζει το άτομο και σχετίζονται με την νοητική ικανότητα. Παρουσιάζονται δυσκολίες στον συλλογισμό, στην επίλυση προβλημάτων, στον προγραμματισμό, στην αφαιρετική σκέψη, στην κριτική ικανότητα, στην εκπαίδευση και στην ικανότητα μάθησης μέσω εμπειριών. Παράλληλα, αναγράφεται ότι η νοητική λειτουργία του ατόμου θα πρέπει να είναι χαμηλότερη από τον μέσο όρο και συγκεκριμένα ο δείκτης νοημοσύνης του ατόμου θα πρέπει να είναι κάτω από 70. Το επόμενο διαγνωστικό κριτήριο αναφέρεται στα ελλείμματα που αφορούν στην προσαρμογή. Με βάση την ηλικία του ατόμου παρουσιάζονται δυσκολίες προσαρμογής σε τουλάχιστον δυο τομείς της καθημερινότητας του. Μερικοί από τους οποίους είναι η αυτοεξυπηρέτηση, η καθημερινή διαβίωση, η επικοινωνία, οι κοινωνικές δεξιότητες καθώς και οτιδήποτε αφορά στην υγεία, την εργασία, την μεταφορά, την ασφάλεια και τον ελεύθερο χρόνο του. Τέλος, το τελευταίο διαγνωστικό κριτήριο που σχετίζεται με τον χρόνο εμφάνισης της αναπηρίας, ορίζεται ότι θα πρέπει να εμφανιστεί πριν την ηλικία των 18 ετών. Συμπερασματικά, η νοητική αναπηρία είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή η οποία δεν οφείλεται σε κάποιον τραυματισμό ή ασθένεια που προήλθε μετά την ηλικία των 18 ετών και είχε ως αποτέλεσμα την εκδήλωση νοητικών ελλειμμάτων και προβλήματα προσαρμογής (APA, 2013).

Με βάση το ICD-10 η νοητική αναπηρία ορίζεται ως μια αναπτυξιακή αναπηρία η οποία «*χαρακτηρίζεται από ατελή ανάπτυξη της νόησης και συνοδεύεται από διαταραχή δεξιοτήτων οι οποίες επηρεάζουν το συνολικό επίπεδο νοημοσύνης*» (WHO, 2008 όπ. αναφ. στο Σούλης, 2020). Ταυτόχρονα στο ICD-11 παρουσιάζεται ο όρος διαταραχές στην νοητική ανάπτυξη (Disorders of intellectual development) ως υπότυπος νευροαναπτυξιακών διαταραχών. Οι διαταραχές αυτές έχουν ποικίλα αίτια τα οποία εμφανίζονται κατά την αναπτυξιακή περίοδο και παρουσιάζουν χαμηλότερο δείκτη νοημοσύνης από τον τυπικό καθώς και προβλήματα προσαρμοστικής συμπεριφοράς (WHO, 2018 όπ. αναφ. στο Σούλης, 2020).

1.2.1 Χαρακτηριστικά ατόμων με Νοητική Αναπηρία

Με βάση τα παραπάνω συστήματα ταξινόμησης της νοητικής αναπηρίας, πρέπει να αναφερθεί ότι τα άτομα κατηγοριοποιούνται σε διάφορους τύπους ανάλογα με τον βαθμό της αναπηρίας. Επομένως έχουμε τέσσερεις εκδοχές της νοητικής αναπηρίας, τα άτομα με ήπια-ελαφρά (mild) νοητική αναπηρία, τα άτομα με μέτρια (moderate) νοητική αναπηρία, τα άτομα με σοβαρή-βαριά (severe) νοητική αναπηρία και τα άτομα με βαθιά-πολύ βαριά (Σούλης, 2020). Το πρώτο χαρακτηριστικό που διαφοροποιεί τα άτομα κάθε κατηγορίας είναι ο δείκτης νοημοσύνης.

Τα άτομα με ήπια-ελαφρά νοητική αναπηρία παρουσιάζουν δείκτη νοημοσύνης από 50 έως 69 και αποτελούν το μεγαλύτερο μέρος του πληθυσμού με νοητική αναπηρία, περίπου το 80% έως το 85%. Είναι σε θέση να ανταπεξέλθουν ικανοποιητικά στις απαιτήσεις της καθημερινότητας κατακτώντας τις βασικές δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης και ανεξάρτητης διαβίωσης, όπως το πλύσιμο, τη σίτιση, τη ένδυση καθώς και τον έλεγχο της ουροδόχου κύστης και του εντέρου (who, 1992 όπ. αναφ. στο Σούλης, 2020). Όσον αφορά στις δεξιότητες που κατακτούν κατά την είσοδο τους στο σχολείο αναφέρεται ότι είναι ικανά να ανταπεξέλθουν και να κατανοήσουν το αναλυτικό πρόγραμμα του δημοτικού σχολείου ή έστω ορισμένων τάξεων. (Πολυχρονοπούλου, 2017). Παράλληλα βέβαια, θα πρέπει να αναφέρουμε ότι αντιμετωπίζουν ιδιαίτερες δυσκολίες στην κατανόηση πολύπλοκων γλωσσικών εννοιών και στην κατάκτηση ακαδημαϊκών γνώσεων. Μετά από εντατική παρέμβαση είναι δυνατόν να κατακτήσουν τις δεξιότητες γραφής, ανάγνωσης, εκτέλεσης αριθμητικών πράξεων και επίλυσης απλών προβλημάτων. Επιπλέον, τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία είναι ικανά να αναπτύξουν κοινωνικές και επαγγελματικές

δεξιότητες, κατορθώνοντας κάποια στιγμή να μείνουν και μόνοι τους, ίσως με μια μικρή υποστήριξη και καθοδήγηση από το οικογενειακό τους περιβάλλον. Τα πιο ενδεδειγμένα επαγγέλματα στα οποία είναι δυνατόν να εκπαιδευτούν είναι αυτά που απαιτούν πρακτικές δεξιότητες. Ακόμα παρουσιάζουν αυτόνομη κινητικότητα με αποτέλεσμα να μπορούν να χρησιμοποιούν τα μέσα μαζικής μεταφοράς για την διευκόλυνση τους (Σούλης, 2020). Τα προβλήματα βέβαια που αντιμετωπίζουν γίνονται πιο εμφανή με την είσοδο τους στο σχολείο όπου οι απαιτήσεις του σχολικού προγράμματος φανερώνουν τις μαθησιακές τους δυσκολίες, την περιορισμένη αντίληψη και την κοινωνική προσαρμογή. Πολλοί ερευνητές ορίζουν τα άτομα αυτά ως «παιδιά με την εξάωρη νοητική υστέρηση» αναφερόμενοι στις ώρες που παρευρίσκονται στο σχολικό περιβάλλον (Πολυχρονοπούλου, 2004).

Τα άτομα με μέτρια νοητική αναπηρία παρουσιάζουν δείκτη νοημοσύνης που κυμαίνεται από 35 έως 49 και το νοητικό τους δυναμικό αντιστοιχεί σε παιδιά ηλικίας 6-9 ετών με τυπική ανάπτυξη (Bhaumik et al.,2016 όπ. αναφ. στο Σούλης, 2020). Αποτελούν το 10% έως το 12% περίπου των ατόμων με αναπηρία. Είναι ικανά να μιλούν και να επικοινωνούν στην προσχολική ηλικία, κατακτώντας όμως πιο αργά τα νοητικά στάδια ανάπτυξης από τους συνομηλίκους τους. Όσον αφορά στην εκπαίδευση τους, μπορούν να αφομοιώσουν βασικές δεξιότητες και έπειτα από επίμονη προσπάθεια ίσως κατακτήσουν και τις βασικές σχολικές γνώσεις, όπως ανάγνωση, γραφή και απλές αριθμητικές έννοιες. Μπορεί επίσης να διαβάσουν οδηγίες, πινακίδες, φυλλάδια και να κάνουν απλές αριθμητικές πράξεις (Πολυχρονοπούλου, 2017; Σούλης 2020). Επίσης, είναι δυνατόν να επιτύχουν κάποιο βαθμό κοινωνικής υπευθυνότητας και να αποκτήσουν δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης όπως, το ντύσιμο, την καθαριότητα, το φαγητό, να προστατεύονται από τους κινδύνους σε όλους του τομείς της καθημερινότητας (σπίτι, σχολείο, κοινωνικό περιβάλλον), να σέβονται τους άλλους και να συνεργάζονται μαζί τους, να μετακινούνται μόνοι τους καθώς και να συμμετέχουν σε διάφορες κοινωνικές δραστηριότητες, έχοντας βέβαια πάντα ανάγκη από εποπτεία και καθοδήγηση (Πολυχρονοπούλου, 2004; Σούλης 2020). Ωστόσο, τα άτομα αυτά ενδέχεται να χρειάζονται καθ' όλη την διάρκεια της ζωής τους κάποια βοήθεια και συνεπώς να μην αποκτήσουν ποτέ αυτόνομη διαβίωση (Σούλης, 2020).

Τα άτομα με σοβαρή-βαριά νοητική (severe) αναπηρία έχουν δείκτη νοημοσύνης από 20 έως 34 και το νοητικό τους δυναμικό αντιστοιχεί σε παιδιά ηλικίας μέχρι 6 ετών (Bhaumik et al.,2016 όπ. αναφ. στο Σούλης, 2020). Η βαριά νοητική αναπηρία αποτελεί το 3% με 4% του πληθυσμού των νοητικά υστερούντων (Ke & Liu,

2012, όπ. αναφ. στο Σούλης, 2020). Τα άτομα αυτά παρουσιάζουν μειωμένη κινητική ανάπτυξη και περιορισμένη ομιλία με απλουστευμένο λόγο τον οποίο χρησιμοποιούν κυρίως για την αναγκαία επικοινωνία και κοινωνική συναναστροφή. Στη σχολική ηλικία δυσκολεύονται να κατανοήσουν τις αριθμητικές έννοιες, να αποκτήσουν βασικές δεξιότητες του γραπτού λόγου καθώς και να διαχειρίζονται χρήματα. Έπειτα από συνεχή προσπάθεια ενδέχεται να κατακτήσουν δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης πάντα βέβαια έχοντας πλήρη εποπτεία και προσοχή από το περιβάλλον τους (Patel et al., 2018 όπ. αναφ. στο Σούλης, 2020).

Τα άτομα με βαθιά-πολύ βαριά (profound) νοητική αναπηρία έχουν δείκτη νοημοσύνης μικρότερο από 20 και το νοητικό τους δυναμικό αντιστοιχεί σε παιδιά ηλικίας μικρότερης των 3 ετών (Bhaumik et al., 2016 όπ. αναφ. στο Σούλης, 2020). Τα άτομα αυτά παρουσιάζουν πολύ περιορισμένη κινητική και γλωσσική ανάπτυξη και δυσκολεύονται σημαντικά στο να κατανοήσουν τον λεκτικό και εκφραστικό λόγο των άλλων αλλά και να αποκτήσουν βασικές δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης. Δεν μπορούν να κατακτήσουν την αυτόνομη διαβίωση επομένως χρειάζονται συνεχή επίβλεψη και φροντίδα σε όλους τους τομείς της καθημερινής ζωής (Ke & Liu, 2012, όπ. αναφ. στο Σούλης, 2020). Πολλές φορές παρουσιάζουν και άλλες αναπηρίες όπως, εγκεφαλική παράλυση, οπτικές, ακουστικές αλλά και συναισθηματικές διαταραχές (Πολυχρονοπούλου, 2017).

Γενικότερα τα άτομα με νοητική αναπηρία έχει διαπιστωθεί ότι αρκετές φορές επιδεικνύουν ανάρμοστη συμπεριφορά, ασκούν βία ή λένε ψέματα, χαρακτηριστικά τα οποία πηγάζουν από το χαμηλό δείκτη νοημοσύνης. Παράλληλα, επιδεικνύουν χαμηλό ενδιαφέρον για μάθηση, γεγονός το οποίο δεν οφείλεται αποκλειστικά στην νοητική τους ανεπάρκεια αλλά στις αποτυχίες που έχουν συσσωρεύσει πριν την έλευση στο σχολείο, όπως, η αργή ανάπτυξη στο βάδισμα και στον λόγο. Οι επαναλαμβανόμενες αυτές αποτυχίες συμβάλλουν στην μείωση της αυτοπεποίθησης του ατόμου, ο οποίος θεωρεί ότι δεν είναι σε θέση να επιτύχει, μένει μακριά από οτιδήποτε φαντάζεται για αυτόν δύσκολο, καταφεύγει σε δικαιολογίες ώστε να αποφύγει μια εργασία αλλά και δρα επιθετικά προς τους άλλους (Πολυχρονοπούλου, 2017).

1.3 Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Η διαταραχή αυτιστικού φάσματος ή αυτισμός «είναι μία σοβαρή διαταραχή επικοινωνίας, αποτέλεσμα νευρολογικής διαταραχής που επηρεάζει την λειτουργία του εγκεφάλου και κατά συνέπεια τους διάφορους τομείς ανάπτυξης» (Πολυχρονοπούλου, 2017, 507). Εκδηλώνεται πριν από τα 3 έτη και μπορεί να συνυπάρχει με άλλες διαταραχές. Αρχικά, πολλοί εκλάμβαναν τον αυτισμό ως μια νηπιακή ψύχωση και πρώιμη εκδήλωση σχιζοφρένειας και θεωρούσαν ότι επρόκειτο για ένα σπάνιο σύνδρομο που εμφανίζεται κατά την παιδική ηλικία. Αργότερα όμως, οι έρευνες έδειξαν ότι η υπόθεση αυτή είναι λανθασμένη εφόσον ο αυτισμός ανέρχεται σε συχνότητα 1%. Ετυμολογικά ο όρος «αυτισμός» παρέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός» και δηλώνει το άτομο το οποίο απομονώνεται στον εαυτό του. Ο όρος αυτός εισήχθη αρχικά στον κλινικό χώρο και χρησιμοποιήθηκε από τον Ελβετό ψυχίατρο Bleuler το 1911, για να χαρακτηρίσει ορισμένα άτομα με σχιζοφρένεια τα οποία είχαν χάσει την επαφή με την πραγματικότητα (Smith & Tyler, 2019; Πολυχρονοπούλου, 2017).

Σύμφωνα με το Διαγνωστικό Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών-III το 1980, τον όρο «αυτισμός» τον συναντάμε με την ονομασία Νηπιακός αυτισμός. Ανά περιόδους ο όρος αυτός δεχόταν τροποποιήσεις. Στο DSM-IV η διαταραχή του αυτισμού εντασσόταν στην διαγνωστική κατηγορία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών η οποία είχε εισαχθεί από το 1980. Η κατηγορία αυτή περιλάμβανε πέντε αναπτυξιακές διαταραχές, οι οποίες παρουσίαζαν ελλείματα στην κοινωνική συμπεριφορά, στη επικοινωνία και στερεοτυπικές συμπεριφορές. Οι πέντε αυτές διαταραχές ήταν η αυτιστική διαταραχή, η διαταραχή Rett, η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, η διαταραχή Asperger, και η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη (ΔΑΔ-ΜΠΑ). Ο χαρακτηρισμός «διάχυτες» δηλώνει ότι οι δυσκολίες που παρουσιάζει το άτομο δρουν ανασταλτικά στην ανάπτυξη της λειτουργικότητας του. Με τον όρο «αναπτυξιακή» διαταραχή ορίζεται ότι τα συμπτώματα θα εμφανιστούν κατά την αναπτυξιακή περίοδο ενώ ο όρος διαταραχή εκφράζει την έννοια της απόκλισης από το φυσιολογικό (Γενά, 2017).

Το 2013 η Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία, στην 5^η αναθεώρηση της αντικαθιστά τις πέντε αυτές διαταραχές με μια διαταραχή η οποία καλείται Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Autism Spectrum Disorder - ASD) και ορίζεται ως μια «νευροαναπτυξιακή διαταραχή» κατά την οποία το άτομο παρουσιάζει δυσκολίες στην

επικοινωνία, στις κοινωνικές συναλλαγές, στα περιορισμένα και συνεχόμενα πρότυπα, στη συμπεριφορά, στα ενδιαφέροντα ή στις δραστηριότητες. Οι δυσκολίες αυτές εντοπίζονται από την αρχή της ζωής του ατόμου και εμποδίζουν την λειτουργικότητα της καθημερινότητά του. Ο όρος «φάσμα» δηλώνει την ποικιλία καθώς και τα διαφορετικά χαρακτηριστικά που εμφανίζουν τα άτομα που χαρακτηρίζονται με ΔΑΦ, όπως επίσης και τις διάφορες ικανότητες και το βαθμό «λειτουργίας» των ατόμων αυτών (APA, 2013).

Σύμφωνα με το διαγνωστικό εγχειρίδιο International classification of Diseases-10th edition (ICD-10) δεν υπάρχει ενιαίο φάσμα για τον Αυτισμό όπως ορίζεται στο DSM-V, αλλά επιμέρους διαγνώσεις κάτω από την ευρύτερη κατηγορία της διάγνωσης των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών (ΔΑΔ). Επομένως, κατά το ICD-10 (1997) συμπεριλαμβάνονται οκτώ διαγνώσεις για ένα άτομο που εμπίπτει στις ΔΑΔ, όπως ο αυτισμός της παιδικής ηλικίας, ο Άτυπος Αυτισμός, το Σύνδρομο Rett, η άλλη αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας, η διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεοτυπικές κινήσεις, το Σύνδρομο Asperger, άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή – μη καθοριζόμενη (WHO, 1997).

1.3.1 Χαρακτηριστικά ατόμων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)

Τα συμπτώματα της διαταραχής του αυτιστικού φάσματος είναι διακριτά στην πρώιμη ηλικία του παιδιού και συγκεκριμένα κατά την ολοκλήρωση των τριών πρώτων ετών της ζωή του. Η συμπεριφορά που εκδηλώνει το παιδί με αυτισμό χαρακτηρίζεται από διάφορες κινήσεις και αντιδράσεις οι οποίες διαφέρουν από αυτές ενός τυπικού παιδιού. Σύμφωνα με τον Kanner, (1943) τρία είναι τα κύρια χαρακτηριστικά που εκδηλώνει το άτομο με αυτισμό, η μόνωση ή «μοναχικότητα», οι διαταραχές λόγου και ομιλίας και οι στερεοτυπικές, επαναληπτικές συμπεριφορές. (Γενά, 2017). Τα χαρακτηριστικά αυτά διαφέρουν από άτομο σε άτομο και είναι ανάλογα της έντασης και της σοβαρότητας των προβλημάτων που αντιμετωπίζει το κάθε παιδί στο φάσμα του αυτισμού με αποτέλεσμα να δημιουργείται μια ανομοιογενείς ομάδα με κάποια κοινά χαρακτηριστικά (Πολυχρονοπούλου, 2017). Το πρώτο εμφανές χαρακτηριστικό των ατόμων με ΔΑΦ αποτελεί η μειωμένη κοινωνική συμπεριφορά. Τα άτομα αυτά δυσκολεύονται στην κοινωνικοποίηση και την επικοινωνία με άλλα άτομα. Είναι συχνά απομονωμένοι και απομακρυσμένοι από τους γύρω τους χωρίς να επιζητούν καμία

συναισθηματική ή κοινωνική συναναστροφή. Δεν νοιάζονται για τις επιπτώσεις που προκαλεί η συμπεριφορά τους στους άλλους και ιδιαίτερα στην οικογένεια τους (Πολυχρονοπούλου, 2017). Τα άτομα με ΔΑΦ αποφεύγουν ή δεν δέχονται την σωματική επαφή, δεν επιθυμούν να βρίσκονται κοντά σε άλλους ανθρώπους είτε είναι γνωστοί είτε άγνωστοι. Ουσιαστικά αυτή η αποφυγή οφείλεται στην έλλειψη κινήτρων για αποδοχή από τον κοινωνικό περίγυρο (Γενά, 2017). Μάλιστα κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής τους εκδηλώνουν συμπεριφορές ενός ατόμου με ακουστική αναπηρία καθώς δεν ανταποκρίνονται στα ερεθίσματα του περιβάλλοντος. Παρόμοια και στα επόμενα χρόνια εξακολουθούν να παραμένουν μόνοι τους και αποκομμένοι από τους συνομηλίκους τους. Τις περισσότερες φορές ασχολούνται και παίζουν με μη συνηθισμένα παιχνίδια όπως με ένα καλαμάκι ή ξύλο εστιάζοντας στις λεπτομέρειες του. Όσον αφορά στον ψυχικό και συναισθηματικό τομέα, παρατηρείται ότι τα άτομα εκδηλώνουν μειωμένη έκφραση αλλά και κατανόηση των συναισθημάτων των άλλων και δεν επιζητούν καμία συναισθηματική ανταπόκριση από τους γονείς τους (Στασινός, 2020).

Ένα άλλο κοινό χαρακτηριστικό των ατόμων με ΔΑΦ είναι η άτυπη χρήση της γλώσσας. Υπάρχουν παιδιά που δεν μιλούν καθόλου και άλλα που αναπτύσσουν πλούσιο λεξιλόγιο. Γενικότερα βέβαια το μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων αυτών δεν χρησιμοποιεί την γλώσσα με τον σωστό τρόπο με αποτέλεσμα να μην γίνεται κατανοητή από τους άλλους. Συχνά παρατηρείται εναλλαγή των αντωνυμιών (χρήση του εσύ αντί του εγώ), επανάληψη ήχων ή φράσεων που χρησιμοποιούν τα άτομα του περιβάλλοντος τους (ηχολαλία), χρήση ελλιπών προτάσεων, απουσιάζουν ή χρησιμοποιούνται λάθος τα άρθρα και οι προθέσεις και πολλές φορές παρατηρείται ομιλία με τον εαυτό τους. Επιπλέον, ο λόγος τους χαρακτηρίζεται από μονοτονία, ακαμψία και επανάληψη απουσιάζοντας τις περισσότερες φορές το χιούμορ. Ταυτόχρονα δυσκολεύονται στο να κατανοήσουν τις μη λεκτικές συμπεριφορές, τον μεταφορικό λόγο αλλά και τα συναισθήματα των άλλων. Όσον αφορά τα συναισθήματα των ατόμων με ΔΑΦ παρατηρείται μια ψυχρότητα και καμία ανταπόκριση κατά την εκδήλωση συναισθημάτων των οικείων τους προσώπων προς αυτά. Επιπλέον, δεν διαθέτουν την ανάλογη εν συναίσθηση ώστε να αντιλαμβάνονται την χαρά ή την λύπη των άλλων με αποτέλεσμα και τα δικά τους συναισθήματα πολλές φορές να μην αρμόζουν στην κάθε περίπτωση (Στασινός, 2020; Πολυχρονοπούλου, 2017).

Τα παιδιά με ΔΑΦ έχουν ως χαρακτηριστικό γνώρισμα την εκδήλωση στερεοτυπικών συμπεριφορών. Οι συμπεριφορές αυτές παρατηρούνται από μικρή ηλικία και εκδηλώνονται με το χτύπημα των χεριών στον αέρα, με την κίνηση του σώματος ή του κεφαλιού, το αταξικό περπάτημα, γκριμάτσες του προσώπου και άλλες πανομοιότυπες κινήσεις. Βέβαια, οι συμπεριφορές αυτές ενδέχεται να μην γίνουν διακριτές κατά την παιδική ηλικία. Επιπλέον οι στερεοτυπίες επικρατούν και κατά την διάρκεια του παιχνιδιού καθώς το άτομο με ΔΑΦ ενδέχεται να απασχολείται με ένα παιχνίδι για αρκετή ώρα το οποίο μάλιστα να μην είναι συνηθισμένο παιχνίδι για ένα παιδί, όπως για παράδειγμα ένα καλαμάκι, ένα σχοινί ή ένα κομμάτι από παιχνίδι. Ακόμα μπορεί να στρέφει την προσοχή του σε αντικείμενα περιστρέφοντας τα ή πετώντας τα χωρίς να υπάρχει κάποιος συγκεκριμένος λόγος απουσιάζοντας από το παιχνίδι του ο αυθορμητισμός και η δημιουργικότητα. Επομένως, διαπιστώνουμε ότι δεν εμπλέκεται στο παιχνίδι με τον ίδιο τρόπο των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών, αλλά η ενασχόληση του με το παιχνίδι γίνεται στερεοτυπικά με συνέπεια την απουσία του χιούμορ, της φαντασίας και της ελεύθερης έκφρασης (Στασινός, 2020).

Ένα άλλο χαρακτηριστικό των ατόμων αυτών είναι ότι δεν επιθυμούν την οποιαδήποτε αλλαγή στην καθημερινότητά τους και επιμένουν στην διατήρηση μιας καθημερινής ρουτίνας την οποία δεν θέλουν σε καμία περίπτωση κάποιος ή κάτι να την διαταράξει. Πολλές φορές για παράδειγμα επιθυμούν να φοράνε τα ίδια ρούχα, να τοποθετούν τα αντικείμενα τους σε συγκεκριμένη θέση και να διατηρούν τον χώρο τους σε μια τάξη. Ακόμα, παρουσιάζουν ψυχαναγκαστική συμπεριφορά διότι προσπαθούν με κάθε τρόπο να ολοκληρώσουν μια δραστηριότητα την οποία την έχουν ορίσει οι ίδιοι. Βέβαια, αν κάποιος ανατρέψει τις συνήθειες τους τότε προβαίνουν σε βία, οργή και έντονες κρίσεις θυμού είτε προς τους άλλους είτε προς τον ίδιο τους τον εαυτό (Smith & Tyler, 2019; Στασινός, 2020).

Όσον αφορά στην νοημοσύνη των ατόμων αυτών παρατηρείται ότι το μεγαλύτερο ποσοστό (70% - 80%) παρουσιάζουν νοητική υστέρηση με δείκτη νοημοσύνης κάτω του 70, ενώ το υπόλοιπο ποσοστό των ατόμων παρουσιάζουν μέση ή λιγότερη νοημοσύνη σε σχέση με το μέσο όρο. Ωστόσο, ένα μικρότερο ποσοστό των ατόμων με ΔΑΦ παρουσιάζει υπερβολικά αυξημένη νοημοσύνη με αποτέλεσμα τα άτομα αυτά να διαθέτουν ένα πλούσιο λεξιλόγιο το οποίο όμως δεν είναι ισοδύναμο της γενικής τους κατανόησης με αποτέλεσμα να μην μπορούν να ανταποκριθούν απόλυτα σε μια συζήτηση (Στασινός, 2020).

Γενικότερα τα περισσότερα άτομα με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν προβλήματα συμπεριφοράς καθώς και αισθητηριακά προβλήματα. Εκδηλώνουν επιθετικότητα, γίνονται αυτοκαταστροφικοί αλλά και πολλές φορές δεν έχουν καμία αντίδραση και δεν ανταποκρίνονται σε οποιοδήποτε ερεθίσματα γύρω τους. Επίσης, ενδέχεται να εκδηλώνουν προβλήματα σχετικά με τις αισθήσεις τους όπως ευαισθησία στο φως, σε δυνατούς ήχους ή στο άγγιγμα αντικειμένων (Στασινός, 2020). Πολλές φορές φαίνεται ότι είναι κωφά καθώς δεν ανταποκρίνονται σε ερεθίσματα γύρω τους, το βλέμμα τους είναι αχανές και αποφεύγουν την βλεμματική επαφή, ενώ παράλληλα μπορεί δείχνουν ευαισθησία σε απαλούς ήχους όπως το θρόισμα του ανέμου ή στον ψίθυρο. Ακόμα, ενδέχεται να μην επηρεάζονται και να μην ενοχλούνται από το κρύο ή την ζέστη αλλά και να έχουν ανθεκτικότητα στον πόνο γεγονός το οποίο μπορεί αν οδηγήσει στον τραυματισμό τους (Πολυχρονοπούλου, 2017; Γενά, 2017).

1.4 Σωματική αναπηρία

Τα άτομα με σωματική αναπηρία αποτελούν ένα πολύ μεγάλο και ετερογενές σύνολο λόγω των πολλών ειδών των σωματικών αναπηριών. Αυτό συνεπάγεται ότι τα άτομα αυτά διαφέρουν μεταξύ τους ανάλογα με την πολυπλοκότητα και την σοβαρότητα του προβλήματος τους. Η κάθε μια σωματική αναπηρία ανάλογα με το μέρος του σώματος το οποίο βλάπτει προκαλεί στο άτομο διαφορετικές δυσλειτουργίες και ελλείματα καθώς και συνοδεύεται από διαφορετικά προβλήματα και αναπηρίες. Συνεπώς, ανάλογα με το είδος της σωματικής αναπηρίας το άτομο δυσκολεύεται σε διαφορετικούς τομείς της καθημερινής ζωής και έχει να αντιμετωπίσει κοινωνικά, ψυχολογικά και συναισθηματικά διαφορετικά προβλήματα.

Αρχικά με τον όρο «κίνηση» ορίζεται ο τρόπος με τον οποίο ο κάθε άνθρωπος υπάρχει και ενεργεί στην ζωή του με το σώμα του. Για να πραγματοποιηθεί η κίνηση απαιτείται η συνεργασία πολλών συστημάτων του οργανισμού, το νευρικό, το μυϊκό, το οστικό. Πολλές φορές όμως κάποια χαρακτηριστικά της κίνησης ενδέχεται να είναι μη λειτουργικά, να υπάρχει δηλαδή δυσκολία στην δύναμη, ταχύτητα, αρμονία, επιτάχυνση γεγονός το οποίο θα συμβάλλει στην μείωση της κινητικής λειτουργίας (Σπετσιώτη & Σταθόπουλου 2003, 65). Ως κινητική αναπηρία ορίζεται *«Οποιαδήποτε αλλοίωση της κίνησης, είτε λόγω απώλειας είτε λόγω περιορισμού κατόπιν βλάβης, και μπορεί να έχει συνέπειες στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής του ατόμου...»* (Wilson-Jones, Morgan, Shelton, & Thorogood, 2007, όπ. αναφ. στο Πολεμικού,

2010, 17). Όσον αφορά στους όρους και στα συστήματα ταξινόμησης της κινητικής αναπηρίας υπάρχουν διαφορές ανάμεσα σε χώρες και ερευνητές. Ο όρος κινητική αναπηρία εντοπίζεται στη διεθνή βιβλιογραφία με τον όρο ορθοπεδικές αναπηρίες και εντάσσεται στην κατηγορία των σωματικών ή φυσικών αναπηριών οι οποίες περιλαμβάνουν και τα σοβαρά προβλήματα υγείας. Γενικότερα, οι κινητικές αναπηρίες κατατάσσονται σε δύο ευρείες κατηγορίες, στα νευροκινητικά προβλήματα που αφορούν σε βλάβες στο κεντρικό νευρικό σύστημα (ΚΝΣ) και στα ορθοπεδικά προβλήματα που αφορούν στο μυοσκελετικό σύστημα, τα οστά, τις αρθρώσεις, τα άκρα και τους σχετικούς μυς. Η πρώτη κατηγορία περιλαμβάνει τις εγκεφαλικές κακώσεις, όπως η εγκεφαλική παράλυση, οι επίκτητοι τραυματισμοί εγκεφάλου, οι κληρονομικοί δυσμορφισμοί της σπονδυλικής στήλης (δισχιδής ράχη) και την επιληψία. Στην δεύτερη κατηγορία εντάσσονται οι μυϊκές δυστροφίες και οι αναπτυξιακές διαταραχές όπως ο νανισμός, οι ρευματολογικές παθήσεις, οι ακρωτηριασμοί και οι σκελετικές βλάβες (Πολυχρονοπούλου, 2017).

Όσον αφορά στην πρώτη κατηγορία κινητικών αναπηριών η πιο συχνή αναπηρία είναι η εγκεφαλική παράλυση η οποία είναι μια διαταραχή της στάσης του σώματος και της κίνησης, προκαλείται από βλάβη ή τραύμα του ΚΝΣ και επηρεάζει τον μυϊκό τόνο και την κινητικότητα του σώματος. Η εγκεφαλική παράλυση εμφανίζεται σε μικρή ηλικία και έχει συχνότητα 2 – 2,5 ανά 1000 παιδιά (Πολεμικού, 2010; Smith & Tyler, 2019). Χαρακτηρίζεται από σπασμώδεις κινήσεις, σπασμούς, ακούσιες κινήσεις και έλλειψη μυϊκού τόνου (Smith & Tyler, 2019, 620). Με βάση τις μορφές του νευρομυϊκού προβλήματος ταξινομείται σε διάφορες κατηγορίες, σπαστικότητα η οποία προκαλεί ανεξέλεγκτη σύσπαση ή διάταση των μυών, την αθέτωση όπου περιλαμβάνει άσκοπες, απότομες και ανεξέλεγκτες ακούσιες κινήσεις, την αταξία η οποία αποτελεί ανεπαρκή αίσθηση ισορροπίας και έλλειψη συνεργασίας των μυών, τη δυσκαμψία που χαρακτηρίζεται από διάχυτη, συνεχή μυϊκή ένταση, τον τρόπο που περιλαμβάνει ακούσιες ρυθμικές κινήσεις μικρού εύρους, την υποτονία που ορίζεται ως χαμηλή τάση των μυών και τις μεικτές μορφές οι οποίες αποτελούν συνδυασμό τύπων κινητικής δυσκολίας (Heward, 2011; Στασινός, 2020). Ταυτόχρονα, εκτός από την παραπάνω κατηγοριοποίηση της διαταραχής αυτής πρέπει να αναφέρουμε ότι ταξινομείται και σε άλλους τύπους. Η ταξινόμηση αυτή σχετίζεται με το άκρο του σώματος που επηρεάζεται και δυσλειτουργεί. Επομένως, με βάση αυτή την κατηγοριοποίηση υπάρχουν τέσσερις τύποι της εγκεφαλικής παράλυσης οι οποίοι εμφανίζονται σε μεγαλύτερη συχνότητα, η τετραπληγία όπου επηρεάζονται και τα

τέσσερα άκρα, η παραπληγία που επηρεάζει μόνο τα κάτω άκρα, η ημιπληγία που επηρεάζει τα δυο άκρα της ίδιας πλευράς και η διπληγία όπου το πρόβλημα εντοπίζεται κυρίως στα κάτω άκρα και λιγότερο στα άνω. Οι λιγότερο κοινοί τύποι της διαταραχής αυτής είναι η μονοπληγία όπου κλονίζεται μόνο ένα άκρο (άνω ή κάτω), η τριπληγία που επηρεάζει τρία άκρα του σώματος και τέλος η διπλή ημιπληγία όπου επηρεάζονται κυρίως τα άνω άκρα και λιγότερο τα κάτω (Στασινός, 2020).

Η δεύτερη διαταραχή η οποία συνδέεται με βλάβη στο κεντρικό νευρικό σύστημα είναι η δισχιδής ράχη η οποία είναι μία εκ γενετής πάθηση που οφείλεται σε προβλήματα ανάπτυξης της σπονδυλικής στήλης κατά τις πρώτες εβδομάδες κύησης, παρουσιάζεται στην οσφυϊκή περιοχή και αποτελεί μια κατάσταση στην οποία ο σπόνδυλος δεν περιβάλλει τον νωτιαίο μυελό (Heward, 2011; Smith & Tyler, 2019). Χαρακτηρίζεται από αδυναμία μυϊκής λειτουργίας στον κορμό και στα κάτω άκρα, οστικές παραμορφώσεις, διαταραχές της στάσης, μυϊκή αδυναμία, ανεπτυγμένη γλώσσα και επικοινωνιακή συμπεριφορά (υπερλεκτικά παιδιά) (Heward, 2011; Βάσιος, Στεργιούλης & Σαρρής, 2008).

Η επόμενη διαταραχή, η επιληψία δεν είναι ασθένεια αλλά μια διαταραχή κατά την οποία το άτομο παρουσιάζει την κρίση. Η κρίση είναι μία διαταραχή της κίνησης, της αίσθησης, της συμπεριφοράς και της συνείδησης εξαιτίας μη φυσιολογικής λειτουργίας των ηλεκτρικών εκφορτίσεων στον εγκέφαλο (Heward, 2011). Με τον όρο επιληψία *«ορίζεται η αιφνίδια ή παρατεταμένη απώλεια ή διαταραχή συνείδησης που συνοδεύεται από γενικευμένους σπασμούς ή άλλες συσπάσεις»* (Πολυχρονοπούλου, 2017, 756). Συνήθως εκδηλώνεται κατά την παιδική ηλικία και επέρχεται κυρίως σε περιστάσεις όπου επικρατεί θυμός, κόπωση, ενθουσιασμός, έκπληξη, διακοπή χρήσης ουσιών, υπέρπνοια (Heward, 2011; Hodapp, 2005). Η επιληψία διακρίνεται σε δύο ευρείες κατηγορίες, στις γενικευμένες επιληπτικές κρίσεις οι οποίες αφορούν ολόκληρο τον εγκέφαλο και τις εστιακές επιληπτικές κρίσεις οι οποίες αφορούν ένα μέρος του. Οι δυο αυτές κατηγορίες περιλαμβάνουν τις αφαιρετικές και γενικευμένες τονοκλονικές κρίσεις και τις απλές και σύνθετες εστιακές κρίσεις αντίστοιχα (Smith & Tyler, 2019).

Στην δεύτερη ευρεία κατηγορία θα αναφέρουμε τις πιο συχνές διαταραχές που αφορούν στο μυοσκελετικό σύστημα. Οι μυϊκές δυστροφίες αποτελούν μια ομάδα κληρονομούμενων νόσων που εξασθενίζουν και σταδιακά καταστρέφουν τους μυς του ασθενούς (Smith & Tyler, 2019, 606). Χαρακτηρίζονται από προβλήματα στους μύες, έχουν γενετική βλάβη, εξελισσόμενη πορεία και σταδιακά επέρχεται ο εκφυλισμός και θάνατος των μυϊκών ινών σε κάθε στάδιο της νόσου (Σπάρταλη, 2005).

Η νωτιαία μυϊκή ατροφία αναφέρεται σε μια κατηγορία εξελισσόμενων ασθενειών που ξεκινά από τη βρεφική ή παιδική ηλικία και χαρακτηρίζεται από σταδιακή αδυναμία και ατροφία των σκελετικών μυών λόγω της διαταραχής του πρόσθιου κέρατος του νωτιαίου μυελού (Σπάρταλη, 2005).

Οι κακώσεις του νωτιαίου μυελού είναι κακώσεις της σπονδυλικής στήλης που προκαλούν βλάβη στο νωτιαίο μυελό με αποτέλεσμα την απώλεια της κίνησης και της αίσθησης στο σημείο της βλάβης και κάτω (Βάσιος & συν., 2008). Οι βλάβες του νωτιαίου μυελού αποτελούν μεγάλο πρόβλημα γιατί ανάλογα με την θέση και την βαρύτητα της βλάβης μπορούν να οδηγήσουν σε ελαφρές παραλύσεις, σε μόνιμες και ολικές αλλά ακόμα και στον θάνατο (Αγγελοπούλου - Σακαντάμη, 2004). Η παράλυση και η απώλεια της αίσθησης εντοπίζονται στην περιοχή κάτω από το σημείο του τραυματισμού. Μάλιστα, όσο υψηλότερο είναι το σημείο του τραυματισμού στην σπονδυλική στήλη και όσο περισσότερο η κάκωση διαπερνά τον νωτιαίο μυελό τόσο μεγαλύτερη είναι η παράλυση (Heward, 2011). Οι βασικότερες επιπτώσεις της κάκωσης του νωτιαίου μυελού είναι η τετραπληγία και η παραπληγία.

1.4.1 Χαρακτηριστικά ατόμων με σωματική αναπηρία

Τα άτομα με κινητική αναπηρία αποτελούν έναν πληθυσμό με μεγάλη ετερογένεια ως προς τα χαρακτηριστικά του. Αν και η πλειονότητα των κινητικών αναπηριών προκαλεί δυσκολίες στην λειτουργικότητα και κινητικότητα των ατόμων είναι αρκετά δύσκολο να ορίσουμε κάποια κοινά χαρακτηριστικά τα οποία θα σχετίζονται με όλα τα είδη κινητικής αναπηρίας. Αυτό είναι εύκολα κατανοητό αν αναλογιστούμε ότι η κάθε μια κινητική αναπηρία είναι μοναδική με τα δικά της ιδιαίτερα γνωρίσματα. Κάποιες κινητικές αναπηρίες μπορεί να είναι ήπιες, άλλες πιο σοβαρές ενώ κάποιες άλλες ενδέχεται να συνοδεύονται από άλλες δυσλειτουργίες όπως, νοητική υστέρηση ενώ ακόμα κάποιες από αυτές είναι εκ γενετής ενώ άλλες επίκτητες. Τέλος, κάποιες κινητικές αναπηρίες διαρκούν για μεγάλα χρονικά διαστήματα ενώ άλλες είναι παροδικές. Παρόλα αυτά, αν θα θέλαμε να διακρίνουμε κάποια γενικά χαρακτηριστικά τα οποία τα συναντάμε στις περισσότερες κινητικές αναπηρίες οφείλουμε να εξετάσουμε όχι μόνο τα εξωτερικά και εμφανή χαρακτηριστικά των ατόμων αλλά και εκείνα τα οποία σχετίζονται με τον κοινωνικό, συναισθηματικό, ψυχικό και μαθησιακό τομέα.

Αρχικά τα άτομα με κινητική αναπηρία παρουσιάζουν δυσκολίες στην κίνηση εξ' αιτίας του μειωμένου μυϊκού συντονισμού, της νευρομυϊκής δυσπραγίας ή της απουσίας μελών του σώματος, καθώς και προβλήματα στην αδρή και λεπτή κινητικότητα (Asonitou, Mrampoulis, Irakleous-Paleologou & Koutsouki, 2018). Επιπλέον, πολύ συχνά αντιμετωπίζουν έντονους πόνους σε διάφορα μέλη του σώματος, όπως, στα πόδια, στα χέρια, στο σπόνδυλο (αναλόγως που εμφανίζεται το πρόβλημα) ενώ έχουν την ανάγκη να κάνουν καθημερινά φυσιοθεραπείες και ασκήσεις για να ενδυναμώσουν τους μυς και τα κόκκαλα τους. Επίσης, τα εξωτερικά χαρακτηριστικά των ατόμων με κινητική αναπηρία παρουσιάζουν κάποια μορφή παράλυσης αλλά συνοδεύονται και από μερικά αναπόφευκτα χαρακτηριστικά όπως, η έκκριση σάλιου, η ακράτεια καθώς και η χρήση υποστηρικτικού εξοπλισμού (αναπηρικά αμαξίδια κ.ά.) (Πολεμικού, 2010). Τα χαρακτηριστικά όμως αυτά πολλές φορές οδηγούν σε καθημερινά προβλήματα που σχετίζονται με την ομαλή διαβίωση των ατόμων. Η πρόσβαση τους σε δημόσια και ιδιωτικά κτήρια καθίσταται πολύ δύσκολη όχι απαραίτητα εξαιτίας των μειονεξιών τους αλλά κυρίως λόγω της έλλειψης των κατάλληλων υποδομών. Συνεπώς, τα άτομα με κινητική αναπηρία θα πρέπει να έχουν συνεχώς την κατάλληλη βοήθεια στη μεταφορά τους από ένα μέρος σε ένα άλλο ή την υποστήριξη για οποιαδήποτε εργασία που απαιτεί κάποια ενέργεια την οποία δεν μπορούν να ολοκληρώσουν μόνοι τους (Afanasyeva, Bratkova & Sidneva, 2021; Πολεμικού, 2010).

Αυτές όμως οι δυσκολίες και η περιθωριοποίηση των ατόμων αυτών έχει σοβαρό αντίκτυπο στον ψυχικό και πνευματικό τους κόσμο καθώς νιώθουν μειονεκτικά απέναντι στον υπολοίπους. Τα άτομα που μεγαλώνουν με κινητική αναπηρία ή αποκτούν κάποια αναπηρία κατά την διάρκεια του βίου τους βιώνουν κάποιες εμπειρίες που επηρεάζουν σημαντικά τόσο τη διάθεσή τους όσο και τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς τους. Πιο συγκεκριμένα, ένα άτομο με κινητικές αναπηρίες λόγω των προβλημάτων του τείνει να εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από κοντινά του πρόσωπα και συχνά εκδηλώνει την επιθυμία του για επικοινωνία. Η συμπεριφορά του όμως είναι ιδιόμορφη, καθώς χαρακτηρίζεται από νωθρότητα και από μια γενικότερη συναισθηματική αστάθεια. Βιώνει δηλαδή έντονες συγκινήσεις και συχνά εκδηλώνει αμφιθυμική και επιθετική συμπεριφορά. Πολλές φορές τα άτομα γίνονται επιθετικοί, απαθείς προς τους γύρω τους, δείχνουν εσωστρεφείς, μοναχικοί και διακατέχονται από συναισθήματα χαμηλής αυτοεκτίμησης ενώ δύσκολα αποκτούν κοινωνικές σχέσεις (Afanasyeva, Bratkova & Sidneva, 2021; Πολεμικού, 2010).

Πολλές έρευνες μάλιστα διαπιστώνουν ότι η μη αποδοχή της αναπηρίας τους πολύ συχνά οδηγεί στην αυτό-παραμέλησή τους, γεγονός που με τη σειρά του δημιουργεί επιπρόσθετες δυσκολίες στην σωματική τους ευεξία, ενώ σε ακραίες περιπτώσεις εξαιτίας των ψυχικών τους προβλημάτων, του άγχους ή ακόμα και της κατάθλιψης που αντιμετωπίζουν ενδέχεται να βάλουν τέλος στην ζωή τους. Αξίζει να σημειωθεί ότι τα άτομα τα οποία απόκτησαν κάποια κινητική αναπηρία κατά την διάρκεια της ζωής τους είναι πιθανόν να αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες δυσκολίες, άγχος και στρες σε σχέση με τα άτομα που γεννήθηκαν με κάποια κινητική αναπηρία, την έχουν αποδεχθεί και έχουν μάθει να ζουν με αυτή (Maiano, et al., 2018; Whitney, Shapiro, Peterson & Warschausky, 2019). Συνεπώς είναι σκόπιμο και απαραίτητο τα άτομα να αποδεχθούν την όποια αδυναμία τους και να ενισχύσουν την αυτοεικόνα τους ώστε να καταβάλλουν μεγαλύτερη προσπάθεια για να πετύχουν τους στόχους της ζωής και να αναπτύξουν κοινωνικές επαφές με τους συνανθρώπους τους (Πολεμικού, 2010).

1.5 Πολλαπλές αναπηρίες

Ο όρος «σοβαρές αναπηρίες» αναφέρεται σε άτομα, τα οποία εμφανίζουν σημαντικές δυσκολίες σε διάφορους τομείς όπως στον νοητικό, σωματικό ή/και κοινωνικό, στην λειτουργικότητα καθώς και σε άτομα με πολλαπλές αναπηρίες και τυφλοκώφωση (Heward, 2011). Ο όρος «πολλαπλές αναπηρίες», σύμφωνα με τον Ομοσπονδιακό Νόμο για την Εκπαίδευση των Ατόμων με Αναπηρία, ορίζεται ως ταυτόχρονη συνύπαρξη δύο ή περισσότερων αναπηριών στο ίδιο άτομο (όπως π.χ. νοητική αναπηρία και τύφλωση, νοητική ανεπάρκεια και ορθοπεδικά προβλήματα κ.λπ.). Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (2005) προσδιορίζει τα άτομα με «πολλαπλές αναπηρίες», ως άτομα που εμφανίζουν μια βαριά αναπηρία (νοητική ή κινητική), σε συνδυασμό με κάποια άλλη αναπηρία (π.χ. κώφωση). Σύμφωνα με έναν άλλον ορισμό τα άτομα που αντιμετωπίζουν «σοβαρές αναπηρίες» αποτελούν άτομα όλων των ηλικιών, τα οποία χρήζουν εκτεταμένης και συνεχή βοήθεια σε περισσότερους από έναν βασικούς εκπαιδευτικούς τομείς, ώστε να συμβαδίζουν με τις απαιτήσεις της κάθε εκπαιδευτικής βαθμίδας (Safak, Yilmaz, Demiryurek & Dogus, 2016). Με βάση τον ορισμό του IDEA (2004) με τον όρο πολλαπλές αναπηρίες ορίζονται η ταυτόχρονη συνύπαρξη δύο ή περισσότερων αναπηριών (νοητική αναπηρία-ΔΑΦ, οπτική αναπηρία-σωματική αναπηρία). Η εμφάνιση των αναπηριών αυτών δημιουργεί σοβαρές εκπαιδευτικές ανάγκες που είναι δύσκολο να

αντιμετωπιστούν με εκπαιδευτική παρέμβαση βασισμένη μόνο την μια διαταραχή που εμφανίζει το άτομο.

1.5.1. Χαρακτηριστικά ατόμων με Πολλαπλές αναπηρίες

Η συνύπαρξη αυτών των αναπηριών δημιουργεί στο άτομο πολλές δυσκολίες σε διάφορους τομείς της καθημερινής ζωής. Τα άτομα αυτά αντιμετωπίζουν προβλήματα στην επικοινωνία, στην εκπαίδευση και στην αυτόνομη διαβίωση με αποτέλεσμα να έχουν την ανάγκη για συνεχή υποστήριξη και παροχή βοήθειας από άλλους (Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, 2005). Τα περισσότερα άτομα παρουσιάζουν πολλά από τα χαρακτηριστικά που αναφέραμε παραπάνω για την κάθε αναπηρία ξεχωριστά. Ανάλογα με το είδος της αναπηρίας παρουσιάζονται και τα ανάλογα χαρακτηριστικά που παραθέσαμε. Τα πιο κοινά χαρακτηριστικά των ατόμων με πολλαπλές αναπηρίες είναι ελλείματα στη νοητική λειτουργία, δυσκολία στην επικοινωνία, την ομιλία και την έκφραση. Δυσκολεύονται δηλαδή να συμμετέχουν σε έναν διάλογο και να κατανοήσουν τον συνομιλητή τους (Heward, 2011). Εκτός από τα νοητικά προβλήματα και τα προβλήματα στην επικοινωνία τα άτομα με πολλαπλές αναπηρίες ενδέχεται να εμφανίζουν σωματικές αναπηρίες, αισθητηριακές βλάβες (Petry, Maes & Vlaskamp, 2005), αλλά ακόμα και δυσκολίες στην έναρξη ή τη διατήρηση του ύπνου (Tietze, et al., 2012). Το χαμηλό επίπεδο λειτουργικότητάς τους, οι σύνθετες και ειδικές ανάγκες τους και το υψηλό επίπεδο εξάρτησής τους κάνουν την καθημερινότητά τους, σε μεγάλο βαθμό, διαφορετική από αυτή των ατόμων με ήπιες αναπηρίες.

Όσον αφορά στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στο εκπαιδευτικό περιβάλλον πρέπει να αναφέρουμε ότι οι μαθητές με πολλαπλές αναπηρίες έχουν περιορισμένα κίνητρα μάθησης, δυσκολεύονται ιδιαίτερα με αφηρημένες έννοιες, την κατανόηση των συμβόλων (γράμματα και αριθμούς) και πολύπλοκων γλωσσικών εννοιών και κατακτούν τα γνωστικά αντικείμενα με αργό ρυθμό. Ακόμα και όταν κατακτούν κάποιες δεξιότητες φαίνεται ότι είναι σε μικρότερο βαθμό σε σχέση με τους συνομήλικους τους (Heward, 2011).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΑΤΜΟΣΦΑΙΡΑ

2.1 Η Οικογένεια

Πολλοί μελετητές ανά περιόδους έχουν επιχειρήσει να ορίσουν τον όρο «οικογένεια», καθώς και να καταγράψουν την εξελικτική πορεία του. Σύμφωνα με τον Stephens (1963, όπ. αναφ. στο Νόβα-Καλτσούνη, 2018), η οικογένεια αποτελεί μια «κοινωνική συμφωνία» η οποία πραγματοποιείται με τον γάμο και περιλαμβάνει τα δικαιώματα των μελών της οικογένειας που κατοικούν στο ίδιο σπίτι. Στα τέλη του 20^{ου} αιώνα υπήρχε διαρκής αναζήτηση για τον ορισμό του όρου «οικογένεια», καθώς πολλές νέες μορφές συμβίωσης διεκδικούσαν τον τίτλο αυτόν. Ένας πρώτος ορισμός ορίζει την οικογένεια ως *«την κοινωνική ομάδα στην οποία τα άτομα έχουν αποκλειστική και διαρκή σχέση και αλληλεγγύη, αλληλεξάρτηση αναγκών-υπηρεσιών και τα παλαιότερα μέλη προσφέρουν στα νεότερα εκπαίδευση και ασφάλεια»* (Κυριακίδης, 1999, 33). Ένας άλλος ορισμός αναφέρει ότι η οικογένεια αποτελεί το φυσικό κοινωνικό σύστημα το οποίο αναπτύσσεται τουλάχιστον για τρεις γενιές και τα μέλη του συνδέονται μέσω της γέννησης, του γάμου ή της υιοθεσίας (Ζαφείρης, Ζαφείρη & Μουζακίτης, 1999). Σύμφωνα με τη Νόβα-Καλτσούνη (2018), η οικογένεια δεν αποτελείται αποκλειστικά από την πρακτική οργάνωση της αλλά και από μία μονάδα ατόμων, των οποίων κύριο χαρακτηριστικό είναι η διαμόρφωση σχέσεων μεταξύ τους. Η απόδοση ενός γενικού ορισμού του όρου αυτού κρίνεται δύσκολη, καθώς οι κοινωνικοπολιτισμικές και οικονομικές αλλαγές οδηγούν και σε αλλαγές στην μορφή και στον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας (Παπαδιώτη-Αθανασίου, 2014). Χαρακτηριστικό γνώρισμα της σύγχρονης οικογένειας αποτελεί η ρευστότητα της, καθώς η δομή, ο τρόπος οργάνωσής της και οι ρόλοι των μελών της διαφοροποιούνται με βάση τις κοινωνικές μεταβολές (Τσιμπιδάκη, 2013). Επομένως η παραδοσιακή οικογένεια των προηγούμενων ετών υφίσταται πολλές τροποποιήσεις που λαμβάνουν χώρα τόσο στην γενικότερη μορφή της, δηλαδή στον αριθμό των μελών που την απαρτίζουν, όσο και στους ρόλους τους οποίους αναλαμβάνει το κάθε μέλος της.

Οποιαδήποτε μορφή και αν φέρει, η οικογένεια αποτελεί έναν πανανθρώπινο θεσμό στον οποίο τα μέλη της αλληλοεπιδρούν και διαμορφώνουν την προσωπικότητα τους. Το κάθε άτομο μέσω της αλληλεπίδρασης με τα άλλα μέλη αναπτύσσει τις δεξιότητές του, μαθαίνει κανόνες και προετοιμάζεται για την μετέπειτα πορεία του

στην κοινωνία (Μαργαρίτη, 2004 όπ. αναφ. στο Καραβασίλη & Σκορδιαλός, 2018). Ταυτόχρονα λειτουργεί ως ένας σημαντικός κοινωνικός θεσμός και φορέας κοινωνικοποίησης καθώς το άτομο στα πλαίσια της οικογένειας αποκτά αρχές και αξίες, αφομοιώνει τους κοινωνικούς κανόνες και ρόλους τους οποίους αναλαμβάνει να εκπληρώσει τόσο στο οικογενειακό όσο και στο κοινωνικό περιβάλλον (Τσιμπιδάκη, 2013; Καραβασίλη & Σκορδιαλός, 2018)

Για να κατανοήσουμε καλύτερα την έννοια της οικογένειας θα πρέπει να την εξετάσουμε ως «σύστημα». Με βάση την βιβλιογραφία, σύστημα ορίζεται *«μια σειρά από διεργασίες που βρίσκονται σε αλληλεξάρτηση, αλληλοσυσχέτιση και σε συναλλαγή»* (Βασιλείου, 1987, όπ. αναφ. στο Παπαδιώτη-Αθανασίου, 2014, 49). Σύμφωνα με τον Παρίτη (2012), το σύστημα αποτελεί ένα άθροισμα ατόμων, τα οποία έχουν το καθένα την δική του ιδιότητα, η οποία προκύπτει από την μεταξύ τους σχέση. Τα άτομα αυτά αλληλοεπιδρούν τόσο μεταξύ τους όσο και με το περιβάλλον. Με βάση την συστημική προσέγγιση, η οικογένεια αποτελεί ένα «βιοψυχοκοινωνικό σύστημα» το οποίο περιλαμβάνει έναν αριθμό ατόμων τα οποία έχουν μια συχνή αλληλεπίδραση μέσα σε κάποιο χρονικό πλαίσιο. Αυτό που χαρακτηρίζει την οικογένεια ως σύστημα δεν είναι απλά ο αριθμός των μελών της αλλά οι μεταξύ τους σχέσεις. Συνεπώς, δίνεται έμφαση όχι στην μεμονωμένη ύπαρξη και τον ρόλο του πατέρα και της μητέρας αλλά στην μεταξύ τους σχέση και στους τρόπους επικοινωνίας που αναπτύσσουν (Παπαδιώτη-Αθανασίου, 2014).

Στα πλαίσια της οικογένειας είναι πιθανόν να συμβούν διάφορες αλλαγές, όπως, ο γάμος, ο ερχομός των παιδιών ή ο θάνατος κάποιου μέλους. Οι μεταβολές αυτές οδηγούν και στην αναδιοργάνωση των ρόλων και των καθηκόντων του συνόλου. Επομένως, ο ερχομός ενός παιδιού δεν αποτελεί μόνο την προσθήκη ενός νέου ατόμου, αλλά περιλαμβάνει διάφορες τροποποιήσεις που αφορούν την λειτουργία όλου του συστήματος (Παπαδιώτη-Αθανασίου, 2014).

2.2 Εννοιολογικός προσδιορισμός της Οικογενειακής Ατμόσφαιρας

Η κάθε οικογένεια πέρα από τους κοινωνικούς κανόνες που υιοθετεί, διαμορφώνει τις δικές της αξίες και αρχές. *«Τους τρόπους και τα μέσα με τα οποία ο πατέρας και η μητέρα μεταδίδουν στα παιδιά τις αρχές τους και τα οικογενειακά και κοινωνικά πρότυπα», αποκαλούμε οικογενειακή ατμόσφαιρα»* (Ντράικωρς & Γκρέν, 1979, 39). Η οικογενειακή ατμόσφαιρα, δηλαδή, οι στάσεις και οι συμπεριφορές που

παρουσιάζουν οι γονείς αποτελούν ένα πρότυπο των ανθρωπίνων σχέσεων. Βασικά χαρακτηριστικά της οικογενειακής ατμόσφαιρας αποτελούν οι σχέσεις, η σταθερότητα, η ένωση και η συνεργασία όλων των μελών της οικογένειας (Lima-Rodriguez, Baena-Ariza, Dominguez-Sanchez & Lima-Serrano, 2018). Οι γονείς καθορίζουν τις αξίες της οικογένειας με βάση τα πιστεύω τους τα οποία γίνονται αποδεκτά από τα άλλα μέλη είτε συνειδητά, είτε ασυνείδητα (Ντράικωρς & Γκρέυ, 1979). Ο τρόπος αλληλεπίδρασης και συνεργασίας του πατέρα και της μητέρας δημιουργεί την οικογενειακή ατμόσφαιρα και συμβάλλει καθοριστικά στην ομαλή ή δυσλειτουργική πορεία της (Douki & Koutelekos, 2020).

Όσον αφορά στις οικογένειες όπου υπάρχει ένα άτομο με αναπηρία, η οικογενειακή ατμόσφαιρα περιλαμβάνει στοιχεία τα οποία παρατηρούμε και στις υπόλοιπες οικογένειες αλλά και κάποια πρόσθετα τα οποία συνδέονται με την αναπηρία του ατόμου. Πιο συγκεκριμένα, στην οικογενειακή ατμόσφαιρα συγκαταλέγεται η επικοινωνία, οι ενδοοικογενειακές σχέσεις, οι ρόλοι και η ικανοποίηση των μελών της οικογένειας, η οικονομική επιβάρυνση και ο βαθμός εξάρτησης του ασθενούς από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, που φαίνεται να συσχετίζονται σημαντικά με την έκβαση της νόσου, τις υποτροπές και τις επαναλαμβανόμενες νοσηλείες (Douki & Koutelekos, 2020).

Το σύστημα της οικογένειας οφείλει να οργανώνεται με τρόπο ώστε να διατηρείται ένα υγιές και προστατευτικό περιβάλλον το οποίο θα πραγματοποιεί τις ανάγκες του κάθε μέλους. Σύμφωνα με τον Berk (2008, όπ. αναφ. στο Mirkovic-Hajdukovic, et al., 2017) η οικογενειακή ατμόσφαιρα θα πρέπει να χαρακτηρίζεται από συναισθηματική θαλπωρή και υποστήριξη με στόχο τη σωματική και ψυχική υγεία των παιδιών σε όλη τους τη ζωή. Αντίθετα, η απομόνωση και η οικογενειακή αποξένωση, συχνά συνδέονται με την ανάπτυξη αναπτυξιακών προβλημάτων.

2.3 Αντιδράσεις και συναισθήματα γονέων απέναντι στην αναπηρία

Οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία αποτέλεσαν αντικείμενο μελέτης στα τέλη του 20^{ου} αιώνα εξαιτίας πιο έγκυρης πληροφόρησης και αντιμετώπισης της κατάστασης των παιδιών αυτών, με αποτέλεσμα να αυξηθεί η διάρκεια ζωής τους και η παραμονή στην οικογένεια τους (Glidden & Schoolcraft, 2007). Συνεπώς, οι αντιδράσεις και τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς έπειτα από την απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία αποτελεί μεγάλο ενδιαφέρον για τους μελετητές από το 1950 έως

σήμερα και στοχεύει στην κατανόηση της αλληλεπίδρασης μεταξύ τους (Τσιμπιδάκη, 2013). Η ενασχόληση των ερευνητών με τις οικογένειες ατόμων με ειδικές ανάγκες είχε ως απαρχή την θεωρία των γενικών συστημάτων. Σύμφωνα με την συστημική θεωρία που αναφέρθηκε παραπάνω *«η ανθρώπινη συμπεριφορά είναι αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης του ατόμου με το περιβάλλον του»* (Τσιμπιδάκη, 2013, 42). Η θεωρία λοιπόν αυτή δεν εξετάζει αποκλειστικά το άτομο, αλλά τις σχέσεις που αναπτύσσονται με τα άλλα μέλη του οικογενειακού και κοινωνικού κύκλου. Πολλές έρευνες αναδεικνύουν τα αρνητικά αποτελέσματα που φέρει ένα παιδί με αναπηρία στην οικογένεια του. Αντίθετα, έχουν υπάρξει και έρευνες οι οποίες μελετούν και καταλήγουν στην θετική επίδραση της αναπηρίας του παιδιού στην οικογένεια. Με βάση τη συστημική προσέγγιση οι οικογένειες που μεγαλώνουν ένα παιδί με αναπηρία δεν διαφέρουν σε μεγάλο βαθμό από τις υπόλοιπες οικογένειες όσον αφορά την καθημερινότητα τους (Τσιμπιδάκη, 2013).

Η γέννηση ενός παιδιού δημιουργεί ποικίλα συναισθήματα και αντιδράσεις στους γονείς διότι την στιγμή εκείνη αντιλαμβάνονται ότι εισέρχονται σε μια νέα συνθήκη η οποία περιέχει ιδιαίτερες ευθύνες, καθήκοντα και υποχρεώσεις (Dale, 2000). Ονειρεύονται και σχεδιάζουν το μέλλον τους με την προσθήκη του νέου μέλους. Ακόμα, κάνουν προβλέψεις για το φύλο, τα εξωτερικά χαρακτηριστικά του αλλά και οραματίζονται την προσωπικότητα του (Seligman & Darling 2007). Αποτελεί μια πολύ σημαντική στιγμή για το ζευγάρι καθώς νιώθουν ότι με αυτόν τον τρόπο επέρχεται η ολοκλήρωση τους ως ανθρώπινες οντότητες. Οι γονείς και οι συγγενείς βιώνουν συναισθήματα χαράς, συγκίνησης και υπερηφάνειας για το νέο μέλος που προστέθηκε στην οικογένεια και κάνουν όνειρα για το μέλλον του (Dale, 2000), ενώ ελάχιστα σκέφτονται το ενδεχόμενο να υπάρξει κάποιο πρόβλημα κατά τον ερχομό του παιδιού (Sheehan & Guerin, 2018). Από την άλλη όταν οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με την διάγνωση που δίνουν οι ειδικοί για το παιδί τους και συνειδητοποιούν ότι είναι άτομο με ειδικές ανάγκες, τα ευχάριστα συναισθήματα που έτρεφαν πριν λίγο αντικαθίστανται με συναισθήματα φόβου, ανησυχίας, οργής, πόνου, απογοήτευσης και άγνοιας των προκλήσεων που θα κληθούν να αντιμετωπίσουν (Καρασαββίδης, Γεωργιάδου & Κουτσούκη, 2011; Κυπριωτάκη & Μαρκοδημητράκη, 2021). Το ίδιο και οι συγγενείς ή οι φίλοι της οικογένειας νιώθουν άβολα, δεν ξέρουν πως να αντιδράσουν και μένουν σιωπηροί (Sheehan & Guerin, 2018).

Η διάγνωση της αναπηρίας αποτελεί μια πολύ δύσκολη διαδικασία στην οποία οι γονείς διακατέχονται από αμφιθυμικά συναισθήματα. Τα συναισθήματα αυτά ενδέχεται να επηρεάζονται από τους ίδιους, τους συγγενείς, την κοινωνία και την υποστήριξη που δέχονται από τους ειδικούς (Τσιμπιδάκη, 2013). Αρχικά, φαίνεται ότι αδυνατούν να αντιληφθούν την κατάσταση και διατηρούν μια αρνητική στάση σε οποιαδήποτε συζήτηση με τους γιατρούς (Καρασαββίδης & συν., 2011; Κουρκούτας, 2017). Οι γονείς σε αυτή την περίπτωση μπορεί να εκδηλώσουν σύγχυση, απομόνωση ή αίσθημα ανεπάρκειας. Έρχονται σε επαφή με μια πρωτόγνωρη κατάσταση για την οποία είναι παντελώς απροετοίμαστοι γεγονός το οποίο δημιουργεί κρίση και αντιδράσεις εφόσον μεταβάλλονται οι προσδοκίες (Οοί et al., 2016) και οι ελπίδες που είχαν για το παιδί αυτό (Πολυχρονοπούλου, 2017; Μπουσκαλιά, 1993). Γνωρίζοντας ότι οι προσδοκίες αυτές δεν είναι δυνατόν να πραγματοποιηθούν, απογοητεύονται θεωρώντας ότι η κοινωνία νιώθει οίκτο και συμπόνια για αυτούς. Επομένως, απορρίπτουν τον εαυτό τους αλλά και το παιδί τους είτε συνειδητά είτε ασυνείδητα (Πολυχρονοπούλου, 2017; Μπουσκαλιά, 1993; Καρασαββίδης και συν., 2011) και απορρίπτουν κάθε βοήθεια (Sheehan & Guerin, 2018).

Πολλοί γονείς φαίνεται να αποποιούνται οποιαδήποτε ευθύνη και ταυτόχρονα να αποδίδουν όλα τους τα προβλήματα στην αναπηρία του παιδιού τους (Αγγελόπουλος & συν., 2020). Σταδιακά βέβαια τα συναισθήματα αυτά αρχίζουν και υποχωρούν καθώς οι γονείς προσπαθούν να αντιληφθούν την νέα κατάσταση και να αντιμετωπίσουν το γεγονός αυτό, οργανώνοντας με τον καλύτερο τρόπο την οικογενειακή τους ζωή (Κατσιάνα, Συνοδινού & Στριμπάκος, 2019). Έρευνες έχουν δείξει ότι τα πρώτα χρόνια έπειτα από τον ερχομό ενός παιδιού με αναπηρία οι γονείς βιώνουν έντονο άγχος και στρες (Jones et al., 2018) ενώ σταδιακά καθώς περνούν τα χρόνια προσαρμόζονται στις νέες συνθήκες της οικογένειας (Οοί et al., 2016). Σε οικογένειες οι οποίες έχουν περισσότερα παιδιά έχει διαπιστωθεί ότι οι γονείς τρέφουν υπέρμετρες προσδοκίες από τα άλλα τους παιδιά ώστε να νιώσουν άξιοι και να μειώσουν το αίσθημα της αποτυχίας που βιώνουν εξαιτίας του παιδιού με αναπηρία. Αντίθετα, κάποιες οικογένειες εφόσον έχουν αποδεχτεί την ιδιαιτερότητα του παιδιού τους παρουσιάζονται αρκετά υπερπροστατευτικοί απέναντι σε αυτό. Το παιδί με αναπηρία δέχεται το μεγαλύτερο μέρος της προσοχής των γονέων, καθώς το θεωρούν ανυπεράσπιστο και αδύναμο να ανταπεξέλθει στην καθημερινότητα χωρίς βοήθεια.

Ωστόσο, αυτό δημιουργεί συνήθως αρνητικά συναισθήματα στα άλλα παιδιά τα οποία βιώνουν το αίσθημα της παραμέλησης (Αγγελόπουλος & συν., 2020).

Αν και η διαδικασία διάγνωσης φαίνεται μια αρκετά αγχωτική διαδικασία στην οποία κυριαρχούν έντονα συναισθήματα κατάθλιψης, περιφρόνησης, απογοήτευσης, ενοχής και ντροπής (Κουρκούτας, 2017), ορισμένες μελέτες έχουν αναδείξει ότι αρκετοί γονείς ανακουφίζονται με την τελική διάγνωση των ειδικών για την κατάσταση του παιδιού τους. Τέτοιες περιπτώσεις εντοπίζονται στους γονείς με παιδιά με αυτισμό, οι οποίοι περνούν αρκετό χρόνο και πολλές εξετάσεις έως ότου ολοκληρωθεί το τελικό πόρισμα. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να βιώνουν μια μεγάλη περίοδο άγχους και αγωνίας μέχρι την στιγμή που επιβεβαιώνουν τις ανησυχίες τους (Boshoff, et al., 2019). Παρόμοια, όπως αναφέρουν οι Waizbard-Bartov, Yehonatan-Schori & Golan (2019), η περίπτωση της διάγνωσης του αυτισμού αποτελεί μια συνεχή, σύνθετη και επίπονη διαδικασία καθώς υλοποιείται αργά με αποτέλεσμα να δημιουργείται στους γονείς άγχος, πίεση και στρες. Επομένως, η λήψη της ίδιας της διάγνωσης μπορεί να φέρει ανακούφιση μετά από μια μακρά, εξαντλητική περίοδο εξετάσεων. Στην έρευνα των Hickey, Nix & Hartley (2019) οι γονείς αναφέρουν ότι οι λανθασμένες ή καθυστερημένες διαγνώσεις επιδείνωσαν το άγχος και την ανησυχία τους καθώς και επιβράδυναν τον χρόνο αποδοχής της τελικής διάγνωσης της αναπηρίας του παιδιού τους. Σε έρευνα των Sheehan & Guerin (2018) τα ευρήματα έδειξαν ότι οι γονείς επιθυμούσαν να γνωρίζουν για την κατάσταση του παιδιού τους πριν την γέννηση του ώστε να έχουν προετοιμαστεί καλύτερα για αυτό που θα αντιμετωπίσουν.

2.4 Ψυχολογικά μοντέλα των αντιδράσεων των γονέων

Για να ερμηνευθούν οι ψυχοκοινωνικές αντιδράσεις των γονέων στην πρώτη ανακοίνωση ή διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους έχουν προταθεί διάφορα ψυχολογικά μοντέλα, τα οποία επιτρέπουν έναν βαθμό πρόβλεψης σχετικά με το τι θα βιώσουν οι γονείς. Η Dale (2000) υποστηρίζει ότι υπάρχουν κοινά σημεία στις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων, όπως η ένταση και η συναισθηματική φόρτιση. Παρά το γεγονός ότι κανένα θεωρητικό πλαίσιο δεν μπορεί να ερμηνεύσει πλήρως όλο το εύρος αλλά και την ένταση των ψυχοκοινωνικών αντιδράσεων που πιθανόν να βιώνουν οι γονείς, παρέχει χρήσιμες ιδέες και καθοδήγηση σχετικά με ευεργετικούς και κατάλληλους τρόπους πρακτικής αντιμετώπισης τόσο στους ίδιους

τους γονείς όσο και στους επαγγελματίες που αλληλοεπιδρούν με γονείς παιδιών με αναπηρίες.

Το μοντέλο των σταδίων

Σύμφωνα με την βιβλιογραφία όλοι οι γονείς των παιδιών με αναπηρία, ανεξάρτητα από κοινωνικούς, οικονομικούς και δημογραφικούς παράγοντες περνούν από διάφορα «συναισθηματικά» στάδια από την στιγμή της γέννησης του παιδιού τους μέχρι την αποδοχή της διάγνωσης αναπηρίας του. Όλοι οι συγγραφείς αναφέρουν τα ίδια στάδια, με μια μικρή διαφοροποίηση στην κατηγοριοποίηση τους. Ο Hoddap (2005) αναφέρει τρία στάδια, ενώ σύμφωνα με τον Williams (2003, όπ. αναφ. στο Πολυχρονοπούλου, 2017) τα στάδια προσαρμογής των γονέων είναι εννέα. Από την άλλη, ο Κουρκούτας (2017) διαχωρίζει τις αντιδράσεις των γονέων σε πρωτογενείς, δευτερογενείς, και τριτογενείς.

Στις πρωτογενείς αντιδράσεις κυριαρχεί το σοκ, καθώς οι γονείς δεν είναι προετοιμασμένοι να αντιμετωπίσουν αυτό το γεγονός. Υπάρχουν διάφοροι χαρακτηρισμοί με τους οποίους αποδίδουν την γέννηση του παιδιού τους, όπως «τριπλή καταστροφή», «συζυγική κρίση» ή «προσωπική κρίση» (Williams, 2003 όπ. αναφ. στο Πολυχρονοπούλου, 2017). Στο στάδιο αυτό οι γονείς αισθάνονται χαμένοι, συντετριμμένοι και νιώθουν αβοήθητοι (Πολυχρονοπούλου, 2017). Τα συναισθήματα και οι αντιδράσεις αυτές φαίνεται να έχουν αρκετά κοινά στοιχεία με περιπτώσεις όπου τα άτομα βιώνουν μια ασθένεια ή τον θάνατο ενός συγγενικού προσώπου. Ακόμα, στην συμπεριφορά των γονέων επικρατεί μια συνεχής άρνηση, η οποία λειτουργεί ως μηχανισμός άμυνας, αλλά και ένα είδος κατάθλιψης καθώς θεωρούν ότι δεν διαθέτουν την ψυχική δύναμη ώστε να ανταπεξέλθουν στο γεγονός αυτό (Κουρκούτας, 2017).

Ως δευτερογενείς αντιδράσεις αναφέρονται η ενοχή, η αναποφασιστικότητα, ο θυμός και η ντροπή (Κουρκούτας, 2017). Το στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται ως «συναισθηματική αποδιοργάνωση» (Dale, 2000), όπου οι γονείς βιώνουν ποικίλα αρνητικά αλλά και αμφιθυμικά συναισθήματα. Ξεσπούν συνήθως, αποδίδοντας τις ευθύνες στους γιατρούς ή στον ίδιο τους τον εαυτό, θεωρώντας ότι είναι υπεύθυνοι γι' αυτό με αποτέλεσμα να λαμβάνουν μια τιμωρία από τον θεό. Παράλληλα, αποφεύγουν τις κοινωνικές επαφές διότι δεν θέλουν να προσελκύουν την προσοχή και τα βλέμματα των άλλων ανθρώπων (Κουρκούτας, 2017).

Τέλος στο τελικό στάδιο οι γονείς προσπαθούν να έχουν θετικές σκέψεις και να διατηρήσουν τις ελπίδες τους πως όλα θα επανέλθουν όπως τα είχαν σχεδιάσει και

ονειρευτεί. Στο στάδιο λοιπόν αυτό επιχειρούν να ανατρέψουν με οποιονδήποτε τρόπο την κατάσταση (Williams, 2003 οπ. αναφ. σε Πολυχρονοπούλου, 2017; Κουρκούτας, 2017). Σταδιακά οι γονείς προσαρμόζονται στην νέα συνθήκη (Dale, 2000) και καταλήγουν στην «συναισθηματική αναδιοργάνωση» (Dale, 2000; Hoddap, 2005), όπου έχουν αποβάλλει τα αρνητικά συναισθήματα, κατανοούν αλλά και αποδέχονται την παρούσα κατάσταση. Προσπαθούν να στηρίξουν το παιδί τους βλέποντας τις δυνατότητες που έχει και παραβλέπουν τις αδυναμίες του. Το αποδέχονται, αποβάλουν τις ενοχές και προσπαθούν να ενημερωθούν ώστε να συμβάλλουν με τον καλύτερο τρόπο στην αποκατάσταση του (Κατσιάνα, Συνοδινού & Στριμπάκος, 2019).

Είναι εύλογο να αναφέρουμε ότι ο τρόπος αντίδρασης των γονέων εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, κοινωνικούς, προσωπικούς και θρησκευτικούς (Κουρκούτας, 2017). Επομένως, είναι απολύτως φυσιολογικό οι περισσότεροι γονείς να εμφανίζουν τις αντιδράσεις αυτές, ο καθένας με τον δικό του τρόπο και τον δικό του ρυθμό. Ακόμα και μέσα στην ίδια οικογένεια το κάθε μέλος θα βιώσει με διαφορετικό τρόπο την αναπηρία του παιδιού του (Πολυχρονοπούλου, 2017).

Το μοντέλο της χρόνιας θλίψης

Με τον όρο «χρόνια θλίψη» ορίζεται η αντίδραση των γονέων απέναντι στην διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους, χωρίς όμως να περιγράφει μια παθολογική κατάσταση. Οι γονείς σε όλο την διάρκεια της ζωής τους ενδέχεται να βιώνουν περιόδους θλίψης, δίχως αυτό να σημαίνει ότι δεν έχουν αποδεχτεί τις ιδιαιτερότητες του παιδιού (Dale, 2000). Οι γονείς στην προσπάθειά τους να αναθρέψουν με τον καλύτερο τρόπο το παιδί τους, προσφέρουν σε αυτό τα απαραίτητα αγαθά ακόμα και αν ανά περιόδους διακατέχονται από αυτό το αρνητικό συναίσθημα της θλίψης (Κοντοπούλου, 2001).

Το μοντέλο των Προσωπικών Προϊόντων Διανοητικής Σύνθεσης

Το μοντέλο αυτό επικεντρώνεται κυρίως στις λογικές ερμηνείες και όχι στις συναισθηματικές αντιδράσεις. Η συμπεριφορά του κάθε γονέα είναι απόρροια των προσδοκιών που είχε δημιουργήσει πριν την γέννηση αυτού του παιδιού. Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, όλοι οι άνθρωποι δημιουργούν ένα μοντέλο γεγονότων και σχημάτων με βάση τις εμπειρίες τους ώστε να είναι προετοιμασμένοι για αυτό που θα ακολουθήσει. Συνεπώς, και οι γονείς του παιδιού με αναπηρία πριν την γέννηση του κατασκευάζουν ένα σύνολο σχημάτων για το παιδί τους και ονειρεύονται το μέλλον και τη ζωή μαζί του. Όταν έρχεται η στιγμή που ενημερώνονται για την κατάσταση του, αυτόματα ανατρέπονται τα σχήματα που είχαν κατασκευάσει

μέχρι εκείνη τη στιγμή ως αποτέλεσμα να αισθάνονται μια πλήρης αποδιοργάνωση (Dale, 2000).

Το μοντέλο της Ματαιιότητας και της Αδυναμίας

Έρευνες αναφέρουν δυο συναισθήματα των γονέων τα οποία επικρατούν ανά περιόδους, το αίσθημα της ματαιότητας και αδυναμίας. Οι Seligman και Darling (2007) για να εξηγήσουν τα συναισθήματα αυτά χρησιμοποίησαν στοιχεία από τη θεωρία της Συμβολικής Διαντίδρασης. Σύμφωνα με τη θεωρία αυτή, η προσωπικότητα του ατόμου βρίσκεται σε συνάρτηση με το κοινωνικό γίνεσθαι. Όσον αφορά στους γονείς που έχουν ένα παιδί με αναπηρία οι αντιδράσεις τους θα πρέπει να ερμηνεύονται με βάση αυτή την σχέση και των εμπειριών τους. Οι απόψεις και ερμηνείες που θα δώσει το κοινωνικό περιβάλλον στην κατάσταση του γονέα θα επηρεάσει και τον τρόπο με τον οποίο την ερμηνεύει ο ίδιος. Όταν οι γονείς διαισθάνονται ότι κάτι δεν πάει καλά αλλά δεν έχουν την πλήρη ενημέρωση των ιατρών τότε αυτά τα συναισθήματα διογκώνονται. Εφόσον υπάρξει η κατάλληλη πληροφόρηση για την κατάσταση του παιδιού οι γονείς αναλαμβάνουν δράση για την αποκατάσταση του, με αποτέλεσμα να μειώνεται το συναίσθημα της ματαιότητας και της αδυναμίας (Dale, 2000).

2.5 Θεωρητικά μοντέλα για τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία

Έχουν αναδειχθεί διάφορα θεωρητικά μοντέλα για τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία τα οποία είναι επηρεασμένα από κοινωνικοπολιτισμικές αλλαγές που πραγματοποιούνταν ανά χρονικά διαστήματα. Συνεπώς, η οικογένεια που είχε ένα ή περισσότερα παιδιά με ειδικές ανάγκες, κυρίως τα προηγούμενα χρόνια, αντιμετωπιζόταν αρνητικά από την κοινωνία γεγονός το οποίο άρχισε να αλλάζει σταδιακά (Dale, 2000; Τσιμπιδάκη, 2013). Παρακάτω αναφέρονται κάποια από τα μοντέλα για τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία.

Το μοντέλο της παθολογικής οικογένειας

Το μοντέλο αυτό επικρατεί από τον 16^ο αιώνα κατά την διάρκεια του οποίου απέδιδαν στην αναπηρία βιολογικά αίτια. Αργότερα τον 18^ο αιώνα κυριαρχούσε η άποψη ότι τα προβλήματα στην αναπαραγωγή των ανθρώπων ήταν τιμωρία από τον θεό για τις πράξεις τους. Τον 19^ο έως τον 20^ο αιώνα συμπεριλήφθηκε και ο παράγοντας της κληρονομικότητας για την αναπηρία (Dale, 2000). Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο η αναπηρία οφείλεται σε οργανικά και βιολογικά αίτια και δημιουργεί

αναπόφευκτα δυσκολίες και άγχος στην οικογένεια. Το άτομο με αναπηρία χαρακτηρίζεται ως παθολογικός ασθενής που χρήζει ιατρική βοήθεια. Ακόμα, η οικογένεια η οποία αποκτούσε ένα παιδί με αναπηρία χαρακτηριζόταν ως «ανάπηρη οικογένεια», που θα αντιμετώπιζε πολλά προβλήματα και πιέσεις εξαιτίας του παιδιού αυτού, με αποτέλεσμα πολλά παιδιά να κατέληγαν σε ιδρύματα ώστε να μην επιφέρουν αρνητικές επιδράσεις στα άλλα μέλη της οικογένειας (Τσιμπιδάκη, 2013).

Το μοντέλο των κοινών αναγκών

Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό το άτομο με αναπηρία δεν χαρακτηρίζεται πλέον ως «παθολογικό» αλλά θεωρείται ότι προκαλεί άγχος στις οικογένειες του διότι δεν μπορούν να καλύψουν τις βασικές και ιατρικές του ανάγκες. Από την δεκαετία του 1960 έως και τις αρχές του 1970 η φροντίδα του ατόμου με αναπηρία δεν αποτελεί καθήκον μόνο της οικογένειας αλλά και της κοινωνίας (κοινωνική περίθαλψη). Με τον όρο «κοινωνική περίθαλψη» χαρακτηρίζεται η παροχή βοήθειας από τον κοινωνικό περίγυρο (συγγενείς, φίλοι, εθελοντικοί φορείς). Παράλληλα εκτός από την κοινωνική βοήθεια, κατά την περίοδο αυτή τα άτομα με αναπηρία φαίνεται να χρήζουν όχι αποκλειστικά παροχή ιατρικής φροντίδας αλλά και εκπαίδευσης (Τσιμπιδάκη, 2013).

Το μοντέλο των ίσων ευκαιριών / κοινωνικό μοντέλο

Το μοντέλο αυτό υπογραμμίζει την ανισότητα που επικρατεί ανάμεσα στις οικογένειες με ή χωρίς παιδιά με αναπηρία. Η μειωμένη λήψη μέτρων από την κοινωνία για τα άτομα αυτά δημιουργεί εμπόδια τόσο στο ίδιο το άτομο όσο και στην οικογένεια του η οποία προσπαθεί να καλύψει τις ανάγκες του. Η αναπηρία στο πλαίσιο του κοινωνικού μοντέλου αποτελεί ένα ψυχοκοινωνικό-πολιτικό ζήτημα και θεωρείται δυσκολία και πηγή άγχους εξαιτίας του κοινωνικού περιβάλλοντος. Η έλλειψη επομένως, κατάλληλων υποδομών και παροχής κοινωνικής βοήθειας στις οικογένειες παιδιών με αναπηρία καθιστά την λειτουργία της οικογένειας προβληματική και το άτομο με αναπηρία ανήμπορο να ανταπεξέλθει στην καθημερινότητα (Τσιμπιδάκη, 2013). Το μοντέλο αυτό εστιάζει στην έλλειψη οικονομικών πόρων των οικογενειών που έχουν ένα παιδί με αναπηρία με αποτέλεσμα να αδυνατούν να καλύψουν τις βασικές καθημερινές ανάγκες. Οι οικογένειες αυτές έχουν επιπρόσθετα έξοδα από τις υπόλοιπες οικογένειες καθώς πρέπει να διασφαλίσουν εξειδικευμένη φροντίδα, την καλύτερη διαβίωση και παρέμβαση για το παιδί τους.

Το μοντέλο αντιμετώπισης του άγχους

Δεν υπάρχει ένα συγκεκριμένο μοντέλο αντίδρασης των γονέων απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους. Ο τρόπος με τον οποίο θα αντιδράσει μια οικογένεια στην απόκτηση του εξαρτάται από πολλούς παράγοντες όπως, το ίδιο το παιδί (φύλο, ηλικία, σοβαρότητα αναπηρίας), την παροχή υποστήριξης και βοήθειας που διαθέτουν καθώς και την ερμηνεία που δίνουν οι ίδιοι σε αυτό το γεγονός (Πλεξουσάκης, 2010). Το μοντέλο αντιμετώπισης του άγχους εστιάζει στην σχέση ανάμεσα στα γεγονότα που δημιουργούν το άγχος και στις στρατηγικές επίλυσης του. Επισημαίνει ότι η κάθε οικογένεια αντιδρά με διαφορετικό και έναν μοναδικό τρόπο στην αναπηρία του παιδιού της και στρέφεται εναντίον του παθολογικού ή σωστού τρόπου αντίδρασης των γονέων (Τσιμπιδάκη, 2013).

Το μοντέλο αλλαγής/κύκλου της ζωής

Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, η οικογένεια αποτελεί μια μονάδα η οποία εξελίσσεται συνεχώς και περνάει κάποια συγκεκριμένα αναπτυξιακά στάδια (ζευγάρι, τεκνοποίηση, σχολείο, απομάκρυνση παιδιών από την οικογένεια τους, μεταγονικό) (Olso, et al., 1984, όπ. αναφ. στο Τσιμπιδάκη, 2013). Όσον αφορά στις οικογένειες που αποκτούν ένα παιδί με αναπηρία στο πρώτο στάδιο βιώνουν ποικίλα συναισθήματα που προέρχονται από την διάγνωση και την ανάγκη προσαρμογής. Στο δεύτερο στάδιο όπου το παιδί θα πρέπει να ξεκινήσει την σχολική του πορεία, οι γονείς αντιμετωπίζουν δυσκολίες και άγχος για το σχολείο που πρέπει να επιλέξουν, τη συμπεριφορά των συνομηλίκων και γενικότερα τις δραστηριότητες και τα προγράμματα που πρέπει να παρακολουθήσει το παιδί. Αργότερα, στο στάδιο το οποίο το παιδί εισέρχεται σε μια δύσκολη περίοδο, την εφηβεία, οι γονείς θα πρέπει να αντιμετωπίσουν όλες τις αντιδράσεις που σχετίζονται με αυτήν (θέματα σεξουαλικότητας, απομόνωση, απόρριψη). Τέλος, το επόμενο στάδιο, αφορά την περίοδο όπου το παιδί θα πρέπει να ανεξαρτητοποιηθεί από τους γονείς. Συνεπώς θα πρέπει να αναζητήσουν και να υιοθετήσουν τρόπους με του οποίους μπορεί να υλοποιηθεί αυτό.

Διαπιστώνουμε λοιπόν ότι ο ερχομός ενός παιδιού με αναπηρία διαταράσσει τις ισορροπίες της οικογένειας και δημιουργεί αμφιθυμικά συναισθήματα τα οποία καλούνται να αντιμετωπίσουν οι γονείς. Ακόμα και μετά την διαχείριση των συναισθημάτων αυτών, η καθημερινότητα των γονέων που φροντίζουν ένα παιδί με αναπηρία περιλαμβάνει πολλές προκλήσεις και σημαντικά επίπεδα επιβάρυνσης σε πολλούς τομείς της ζωής τους. Στο επόμενο κεφάλαιο

αναφέρονται αναλυτικότερα οι παράγοντες αλλά και οι συνέπειες της επιβάρυνση που δέχονται οι γονείς αυτοί καθημερινά.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ

3.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός της Οικογενειακής Επιβάρυνσης

Η έννοια της «οικογενειακής επιβάρυνσης» εντοπίζεται στην αγγλική βιβλιογραφία με τον όρο «family burden». Ο όρος «burden» που στην ελληνική γλώσσα σημαίνει «βάρος» χρησιμοποιείται για να δηλώσει το άγχος, προβλήματα ή τις δυσμενείς επιπτώσεις μιας κατάστασης (Montgomery, Stull & Borgatta, 1985 όπ. αναφ στο Chou, 2000). Στην Ελληνική γλώσσα ο όρος επιβάρυνση έχει ποικίλες σημασίες όπως για παράδειγμα, αύξηση του φορτίου, οτιδήποτε προκαλεί αύξηση του βάρους, αύξηση της δαπάνης, επιδείνωση της υγείας κάποιου ή του περιβάλλοντος. (Μπαμπινιώτης, 2009). Η έννοια της οικογενειακής επιβάρυνσης πρωτοεμφανίστηκε στην λογοτεχνία και μελετήθηκε από τους Grad & Sainsbury (1966) κατά την εξέταση της φροντίδας των ψυχικά ασθενών. Οι συγγραφείς όρισαν την οικογενειακή επιβάρυνση ως τα αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας του ασθενούς στην οικογένεια. Στην διεθνή βιβλιογραφία τα άτομα που αναλαμβάνουν το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας κάποιου ορίζονται ως «οικογενειακοί φροντιστές». Τα άτομα αυτά που ενδέχεται να αποτελούν μέλος της οικογένειας έχουν αναλάβει την πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη και βοήθεια των ατόμων με κάποια ασθένεια ή αναπηρία (Toledano & Contreras - Valdez, 2018). Παρόμοιο ορισμό στην έννοια έδωσαν και άλλοι μελετητές αναφέροντας ότι ως οικογενειακή επιβάρυνση (family burden) ορίζονται τα προβλήματα που προκύπτουν από την ασθένεια και θα πρέπει να αντιμετωπιστούν από την οικογένεια του ατόμου (Platt, 1985). Ευρύτερα η έννοια αυτή αναφέρεται στους γονείς που φροντίζουν ένα παιδί με χρόνια ασθένεια, καθώς και για έναν σύζυγο ή ενήλικα που φροντίζει έναν άρρωστο ή ηλικιωμένο γονέα. Για να διευκρινιστεί περαιτέρω αυτή η έννοια, κάποιοι συγγραφείς όρισαν την οικογενειακή επιβάρυνση ως *«τον τρόπο με τον οποίο οι φροντιστές αντιλαμβάνονται τα συναισθήματα τους, τη σωματική υγεία, την κοινωνική ζωή και την οικονομική κατάσταση τους ως αποτέλεσμα της φροντίδας του συγγενή τους»* (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1986, όπ. αναφ στο Toledano, & Contreras -Valdez, 2018).

Την ίδια περίοδο δόθηκαν παρόμοιοι ορισμοί της έννοιας αυτής και από άλλους μελετητές. Η Schene, (1990) όρισε την οικογενειακή επιβάρυνση ως

προσωπική ταλαιπωρία και εξουθένωση του φροντιστή εξαιτίας της ασθένειας ενός μέλους της οικογένειας, ενώ οι Dillehay & Sandys (1990) ορίζουν την οικογενειακή επιβάρυνση ως μια ψυχολογική κατάσταση που είναι απόρροια της εξουθένωσης του ατόμου που φροντίζει ένα άτομο με αναπηρία σε διάφορους τομείς της ζωής όπως, στον συναισθηματικό, τον κοινωνικό και τον οικονομικό. Συνεπώς, ο όρος «οικογενειακή επιβάρυνση» χρησιμοποιείται πλέον ευρύτερα για να αναφερθεί στα σωματικά, ψυχολογικά ή συναισθηματικά, κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα που ενδέχεται να αντιμετωπίσουν τα μέλη της οικογένειας που φροντίζουν ένα άρρωστο ή εξασθενημένο μέλος της (Chou, 2000). Πιο πρόσφατοι ορισμοί ορίζουν την οικογενειακή επιβάρυνση ως το βάρος το οποίο αντιλαμβάνεται το άτομο που έχει αναλάβει την φροντίδα κάποιου για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα. Πολλές φορές η έννοια της επιβάρυνσης παραλλάσσεται και χρησιμοποιείται με άλλους όρους όπως άγχος, αγωνία, ένταση και εξάντληση. Το άγχος αποτελεί τον πιο κοινό όρο που χρησιμοποιείται για να περιγράψει το βάρος του φροντιστή. Το άγχος μπορεί να οριστεί υποκειμενικά δηλώνοντας τα υποκειμενικά συναισθήματα του φροντιστή, όπως η κόπωση καθώς και τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνεται τα συναισθήματα αυτά και αντικειμενικά συνδέοντας το με τις ανάγκες της φροντίδας του ατόμου που το έχει ανάγκη (Liu, Heffernan & Tan, 2020). Τέλος, σύμφωνα με τους Sales (2003) & Ennis & Bunting (2013), η οικογενειακή επιβάρυνση είναι οι δυσκολίες και οι προκλήσεις που επωμίζονται οι γονείς κάποιου ο οποίος πάσχει από κάποια ασθένεια. Οι προκλήσεις αυτές περιλαμβάνουν τόσο αντικειμενικά όσο και υποκειμενικά στοιχεία.

3.2 Διαστάσεις της οικογενειακής επιβάρυνσης

Η επιβάρυνση ως έννοια επεξηγήθηκε και αναλύθηκε για πρώτη φορά από τους Hoenig & Hamilton το 1966, οι οποίοι διχοτόμησαν την έννοια αυτή και τη διαχώρισαν σε δύο τύπους, την αντικειμενική και την υποκειμενική επιβάρυνση. Η αντικειμενική επιβάρυνση αναφέρεται σε συγκεκριμένες συνέπειες της διαδικασίας της φροντίδας, ενώ η υποκειμενική επιβάρυνση σχετίζεται με την συναισθηματική κατάσταση την οποία βιώνει ο φροντιστής κατά την παροχή φροντίδας στον ασθενή. Υπάρχει έλλειψη σαφήνειας γύρω από την έννοια «επιβάρυνση των φροντιστών» καθώς και αντικατάσταση του όρου με άλλους όπως, άγχος, αγωνία, ένταση, εξουθένωση και βάρος (Grandon, Jenaro & Lemos, 2008). Κάποιοι μελετητές τη συσχετίζουν με τον ψυχολογικό πόνο, τη σωματική υγεία, οικονομικά και κοινωνικά

προβλήματα, διαταραχές στις οικογενειακές σχέσεις, αίσθημα απελπισίας και άλλα αρνητικά συναισθήματα των καθηκόντων της φροντίδας. Ενώ οι Nijboer, et al. (1999) αναφέρουν ότι η επιβάρυνση της φροντίδας είναι μια πολυδιάστατη έννοια η οποία φέρει ταυτόχρονα αισιόδοξες αλλά και απαισιόδοξες συνέπειες.

3.2.1 Αντικειμενική επιβάρυνση

Η αντικειμενική επιβάρυνση ορίζονται οι αρνητικές συνέπειες που αντιμετωπίζουν τα άτομα μιας οικογένειας εξαιτίας της φροντίδας του ασθενούς. Τα προβλήματα που πηγάζουν από την ίδια την φροντίδα έχουν αντίκτυπο σε πολλούς τομείς της καθημερινής ζωής όπως για παράδειγμα, στις οικογενειακές σχέσεις, τους ρόλους, τα οικονομικά ζητήματα της οικογένειας, την υγεία των μελών καθώς και στις καθημερινές τους δραστηριότητες τους (Provencher, 1997). Ο Provencher (1997) διέκρινε δύο τύπους της αντικειμενικής επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών: τη γενική και τη χαρακτηριστική. Η πρώτη συνδέεται με τις γενικές συνέπειες που παρουσιάζονται λόγω της φροντίδας του ασθενούς όπως, διαταραχή του οικογενειακού συστήματος και αλλαγή των σχέσεων και των ρόλων των μελών καθώς και οποιαδήποτε συναισθηματικά και σωματικά προβλήματα που εκδηλώνουν τα άτομα που φροντίζουν τους δικούς τους. Η δεύτερη διάκριση της αντικειμενικής επιβάρυνσης, η χαρακτηριστική, συνδέεται με συγκεκριμένες επιπτώσεις εξαιτίας της ασθένειας του ατόμου και έχει αντίκτυπο κυρίως στον εργασιακό χώρο, στην ψυχολογία του φροντιστή και κατά συνέπεια στην εξ' ολοκλήρου αλλαγή του οικογενειακού πυρήνα.

3.2.2 Υποκειμενική επιβάρυνση

Ως υποκειμενική επιβάρυνση ορίζονται τα συναισθήματα και οι αντιδράσεις που βιώνουν οι φροντιστές ατόμων με ασθένεια. Τέτοια συναισθήματα μπορεί να είναι η αγωνία, η απώλεια, η ανησυχία, ο θυμός, οι ενοχές και η ντροπή (Cook, Lefley, Pickett & Cohler, 1994). Οι Zarit, Reeve & Bach-Peterson (1980) αναλύοντας ακόμα περισσότερο αυτή την έννοια της επιβάρυνσης, κατέληξαν ότι η υποκειμενική επιβάρυνση συνδέεται με τον τρόπο τον οποίο οι φροντιστές αντιλαμβάνονται τη φυσική τους υγεία, την κοινωνική ζωή και την οικονομική υπόσταση ως αποτέλεσμα της φροντίδας του συγγενικού τους ατόμου. Επομένως η επιβάρυνση οριοθετείτε ανάλογα με την ερμηνεία που της δίνει το κάθε άτομο, γεγονός που οδηγεί στο συμπέρασμα ότι δεν αποτελεί αναπόφευκτο, αρνητικό επακόλουθο της φροντίδας,

αλλά μια υποκειμενική αντίληψη της φροντίδας και των αντιδράσεων της συμπεριφοράς του ατόμου που λαμβάνει τη φροντίδα.

Άλλες έρευνες ορίζουν την αντικειμενική επιβάρυνση ως διαταραχή της οικογενειακής ζωής, ενώ την υποκειμενική επιβάρυνση ως την εκδήλωση των προσωπικών συναισθημάτων του φροντιστή (Platt, 1985). Παρόμοια οι Montgomery & Borgatta (όπ. αναφ στο Savundranayagam, Hummert & Montgomery, 2005) προσδιόρισαν τρεις διαστάσεις της οικογενειακής επιβάρυνσης: την υποκειμενική επιβάρυνση ζήτησης όπου το άτομο που λαμβάνει την φροντίδα είναι χειριστικός, επομένως η επιβάρυνση της οικογένειας καθορίζεται από την προσωπικότητα του ατόμου με αναπηρία, την υποκειμενική επιβάρυνση άγχους που αναφέρεται στην συναισθηματική καταπόνηση του φροντιστή με τον τρόπο που την αντιλαμβάνεται ο ίδιος και την αντικειμενική επιβάρυνση που αναφέρεται σε αισθητή επιβάρυνση της φροντίδας σε διάφορους τομείς της καθημερινότητας. Σύμφωνα με τους Magliano, et al. (2005) η αντικειμενική επιβάρυνση αναφέρεται σε προβλήματα που έχουν αντίκτυπο στις οικογενειακές σχέσεις, στις κοινωνικές και ψυχαγωγικές και οικονομικές ενώ η υποκειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στα συναισθήματα των οικογενειακών φροντιστών, το αίσθημα απώλειας, της κατάθλιψης και του άγχος.

3.3 Παράγοντες που προκαλούν την οικογενειακή επιβάρυνση

Κάθε οικογένεια, όπως και κάθε μέλος της ξεχωριστά αντιλαμβάνεται τις απαιτήσεις της φροντίδας του ατόμου με αναπηρία με διαφορετικό τρόπο. Πολλοί είναι οι παράγοντες οι οποίοι συμβάλλουν σε αυτή την διαφοροποίηση με βασικότερους, τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των μελών της οικογένειας (φύλο του φροντιστή, μορφωτικό επίπεδο, κοινωνικοοικονομική κατάσταση) και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του ατόμου με αναπηρία.

Όσον αφορά στους δημογραφικούς παράγοντες της επιβάρυνσης πολλές μελέτες κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι το φύλο του φροντιστή επηρεάζει το μέγεθος της επιβάρυνσης που δέχεται. Αρχικά οι γυναίκες φαίνεται ότι λαμβάνουν πολύ συχνότερα τον ρόλο του φροντιστή σε σχέση με τους άνδρες (Robison, et al., 2009). Η επιβάρυνση της φροντίδας και το φύλο του φροντιστή συνδέονται με τους ρόλους τους οποίους έχει αναλάβει ο καθένας στην οικογένεια και τις υποχρεώσεις που έχει να εκπληρώσει απέναντι στο άτομο με αναπηρία. Οι γυναίκες αναλαμβάνουν μεγαλύτερες ευθύνες και σχεδόν το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας του ατόμου με

αναπηρία σε αντίθεση με τους άνδρες οι οποίοι εμπλέκονται στην φροντίδα κυρίως για συναισθηματικούς λόγους και όχι γιατί είναι απαραίτητο (Fletcher, Miaskowski, Given & Schumacher, 2012). Ομοίως οι McCann, Bull & Winzenberg (2012) αναφέρουν ότι οι γυναίκες είναι εκείνες οι οποίες έχουν αναλάβει την μεγαλύτερη ευθύνη της υγείας των παιδιών με αναπηρία. Αντίθετα, οι Toledano & Contreras-Valdez (2018) στην έρευνα τους κατέδειξαν χαμηλή συσχέτιση της οικογενειακής επιβάρυνσης και του φύλου των φροντιστών.

Επιπλέον, εξίσου σημαντικός φαίνεται να είναι ο ρόλος της κοινωνικοοικονομικής κατάστασης της οικογένειας του ατόμου με αναπηρία (Hsiao, 2018). Οι οικονομικοί πόροι είναι άμεσα συνδεδεμένοι με την ευεξία που νιώθουν τα μέλη της οικογένειας (Chou, 2000). Το οικογενειακό λοιπόν εισόδημα αποτελεί πρωταρχικό παράγοντα για το αν και σε πόσους ειδικούς θα απευθυνθούν οι γονείς για την καλύτερευση της κατάστασης του παιδιού τους (Loomis & Booth, 1995). Αντίθετα το ανεπαρκές οικογενειακό εισόδημα μειώνει την πρόσβαση σε δομές αποκατάστασης που μπορούν να βελτιώσουν την φροντίδα του ατόμου με αναπηρία (Chou, 2000). Συνεπώς, όσο καλύτερα η οικογένεια μπορεί να ανταπεξέλθει στις οικονομικές απαιτήσεις που προξενεί η αναπηρία τόσο μειώνεται το οικονομικό βάρος της φροντίδας. Σε μία πρόσφατη έρευνα τα ευρήματα έδειξαν ότι οι πιο ευκατάστατες οικογένειες είχαν λιγότερες πιθανότητες να αντιμετωπίσουν επιβαρύνσεις κυρίως οικονομικές αλλά ταυτόχρονα μειωνόταν και ο χρόνος της φροντίδας καθώς είχαν την δυνατότητα να απευθυνθούν σε διάφορους φορείς παροχής φροντίδας, υποστήριξης και θεραπείας (Dongan & Mazurek, 2018).

Άλλες έρευνες υποστηρίζουν ότι η υγεία των ατόμων που φροντίζουν άτομα με αναπηρία αποτελεί σημαντική παράμετρο της οικογενειακής επιβάρυνσης. Όσο πιο υγιείς είναι τα άτομα που προσφέρουν την φροντίδα τόσο μικρότερη θα είναι και η καταπόνηση τους (Sisk, 2000; Prevo et al., 2018). Σε συνδυασμό με την υγεία του φροντιστή σημαντική παράμετρος για το μέγεθος της επιβάρυνσης που βιώνει αποτελούν τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του, καθώς και οι στρατηγικές αντιμετώπισης, δηλαδή οι συμπεριφορικές και γνωστικές προσπάθειες που καταβάλουν τα άτομα για τη διαχείριση των απαιτήσεων της κατάστασης (Stuart 2009). Οι Carey, Oberst, McCubbin & Hughes (1991) αναφέρουν ότι η οικογενειακή ανθεκτικότητα μπορεί να συμβάλει στη μείωση της επιβάρυνσης της φροντίδας. Υπάρχουν γονείς οι οποίοι μπορούν να ανταπεξέλθουν αποτελεσματικότερα στις νέες συνθήκες, ίσως γιατί αυτοί είναι πιο ανθεκτικοί, δηλαδή έχουν την ικανότητα να

αντιμετωπίζουν οποιαδήποτε δυσκολία εμφανίζεται στην ζωή τους (Whiting, Nash & Roberts, 2019). Επιπλέον, ταυτόχρονα με την ανθεκτικότητα και την προσωπικότητα του φροντιστή σημαντικό ρόλο διαδραματίζει και η υποστήριξη που θα λάβει από εξωτερικούς παράγοντες. Το χαμηλό επίπεδο υποστήριξης κάθε είδους, κοινωνικής, οικονομικής αλλά και συναισθηματικής συνεπάγεται και μεγαλύτερη επιβάρυνση. Αντίθετα, όσο μεγαλύτερη υποστήριξη λάβει ο φροντιστής από την κοινωνία τόσο λιγότερη εξουθένωση θα παρουσιάσει από την φροντίδα του ατόμου με αναπηρία (Toledano & Contreras-Valdez, 2019).

Βέβαια, οι απαιτήσεις και οι ανάγκες που επωμίζεται η κάθε η οικογένεια καθορίζονται από την βαρύτητα των συμπτωμάτων της κατάστασης του ατόμου με αναπηρία (Hsiao, 2018). Ανάλογα με τον τύπο της αναπηρίας, η οικογένεια αναλαμβάνει διαφορετικά καθήκοντα και υποχρεώσεις με αποτέλεσμα να διαφοροποιείται και η οικογενειακή επιβάρυνσή, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις όπου υπάρχουν πολλαπλές αναπηρίες (Horridge, et al., 2016). Σε οικογένειες με παιδιά που έχουν νοητικές αναπηρίες, οι οποίες χαρακτηρίζονται από σοβαρούς περιορισμούς της νοητικής λειτουργίας και της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, η φροντίδα του ατόμου δημιουργεί μεγαλύτερες απαιτήσεις καθώς και περισσότερο χρόνο λόγω δυσκολιών στην επικοινωνία και την ανεξαρτησία (Malhotra, Khan & Bhatia, 2012). Οι Dongan & Mazurek (2018) κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι τα παιδιά με πιο σοβαρές διαταραχές και πολλές δυσκολίες αποτελούσαν μεγαλύτερη οικογενειακή επιβάρυνση. Ωστόσο, άλλες μελέτες που έγιναν σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό ανέδειξαν ότι οι παράγοντες που συνδέονται με την οικογενειακή επιβάρυνση είναι τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών, η πρόωμη εμφάνιση αυτισμού, η χαμηλή λειτουργικότητα των ατόμων και η ανεπαρκής κοινωνική υποστήριξη (Perminder, et al., 2004).

Τα θεωρητικά μοντέλα των αποτελεσμάτων της φροντίδας ατόμων με αναπηρία έχουν υποδείξει ότι η προσφορά περισσότερης φροντίδας σχετίζεται με μεγαλύτερη οικογενειακή επιβάρυνση και περισσότερη κατάθλιψη των ατόμων (Prevo et al., 2018). Υπάρχουν τρεις αντιφατικές υποθέσεις σχετικά με τη σχέση μεταξύ της διάρκειας της φροντίδας και των ψυχολογικών επιδράσεων που δέχεται ο φροντιστής (Townsend, Noelker, Deimling & Bass, 1989). Η *υπόθεση της φθοράς*, η οποία αναφέρει ότι όσο περισσότερο παρέχεται η φροντίδα, τόσο μεγαλύτερη είναι η μείωση της υποκειμενικής ευημερίας του ατόμου. Η *υπόθεση προσαρμογής*, η οποία υποστηρίζει ότι εκείνοι που φροντίζουν ένα άτομο με αναπηρία με το πέρασμα του χρόνου θα προσαρμοστούν στην συγκεκριμένη κατάσταση και δεν θα νιώθουν το ίδιο άγχος.

Η *υπόθεση των χαρακτηριστικών*, σύμφωνα με την οποία οι προ υπάρχουσες ικανότητες του ατόμου, όπως η ανθεκτικότητα ή οι δεξιότητες αντιμετώπισης μιας κατάστασης θα βοηθήσουν στην διατήρηση ενός σταθερού επιπέδου προσαρμογής παρά την επιδείνωση του ατόμου με αναπηρία.

3.4 Συνέπειες της Οικογενειακής Επιβάρυνσης

Οι καθημερινές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι γονείς των ατόμων με αναπηρία επηρεάζουν σημαντικά την καθημερινότητα τους καθώς και την ποιότητα ζωής τους. Αρκετά συχνά η φροντίδα του ατόμου με αναπηρία έχει αντίκτυπο σε όλους τους τομείς της ζωής, στον γνωστικό, το σωματικό, το συναισθηματικό, τον κοινωνικό καθώς και στον οικονομικό (Dongan & Mazurek, 2018). Καθημερινά οι γονείς των ατόμων με αναπηρία αντιμετωπίζουν δυσκολίες οι οποίες οδηγούν πολλές φορές σε σωματική εξουθένωση. Αναλαμβάνουν καθημερινά έναν μεγάλο όγκο υποχρεώσεων καθώς το παιδί με αναπηρία μπορεί να δυσκολεύεται να εκτελέσει δεξιότητες αυτονομίας και αυτοφροντίδας. Οι γονείς επομένως αναλαμβάνουν την πλήρη φροντίδα και εξυπηρέτηση των ατόμων, όπως το μπάνιο, την καθημερινή υγιεινή φροντίδα, την σίτιση και ένδυση τους καθώς και οτιδήποτε άλλο τα άτομα αυτά χρειάζονται στην διάρκεια της ημέρας. Όλες αυτές οι ευθύνες σε συνδυασμός και με την εκπλήρωση κι άλλων ρόλων που έχει ένας γονέας (εργασία, οικιακές δουλειές) ενδέχεται να δημιουργήσουν σοβαρή σωματική επιβάρυνση διότι δεν διαθέτουν τον απαραίτητο χρόνο να ξεκουραστούν επαρκώς ή να αφιερώσουν χρόνο στον εαυτό τους (Bahar & Kahrman, 2021). Βέβαια, εκτός από την σωματική καταπόνηση οι γονείς εμφανίζουν ψυχολογικά προβλήματα εξαιτίας του όγκου της φροντίδας. Καθημερινά βιώνουν συναισθήματα θυμού, ανησυχίας, αποθάρρυνσης, ενοχής, άγχους αλλά και κατάθλιψης (Coppel, Burton, Becker & Fiore, 1985 όπως αναφ σε Chou, 2000; Αγγελόπουλος & συν., 2020). Ακόμα ένας παράγοντας που οξύνει τα συναισθήματα των γονέων είναι η αβεβαιότητα για το μέλλον του παιδιού τους. Ανησυχούν για την ευημερία και την ποιότητα ζωής τους όταν εκείνοι δεν θα βρίσκονται κοντά τους (Παξινός & Ξανθοπούλου, 2020). Τα συναισθήματα αυτά ενδέχεται να επιφέρουν οικογενειακές και συζυγικές συγκρούσεις. Έχει αναφερθεί ότι το 30% έως 56% των γονέων βιώνουν οικογενειακές ή συζυγικές συγκρούσεις ως αποτέλεσμα της επιβάρυνσης που δημιουργείται από την παροχή φροντίδας στο παιδί με ειδικές ανάγκες (Knafl, 1993 όπ. αναφ στο Chou, 2000).

Ακόμα οι γονείς των ατόμων με αναπηρία φαίνεται να αντιμετωπίζουν δυσκολίες ως προς την κοινωνικοποίηση τους και ιδιαίτερα στις περιπτώσεις όπου το άτομο αντιμετωπίζει πολλά προβλήματα (Hsiao, 2018). Η αναγκαιότητα των πολλών ωρών παροχής φροντίδας στο άτομο με αναπηρία καθώς και η αδυναμία των γονέων να αφήσουν το παιδί στην επίβλεψη ενός άλλου ατόμου επιφέρει την μείωση των κοινωνικών συναναστροφών τους. Οι γονείς δεν συμμετέχουν στον ίδιο βαθμό με παλιότερα σε διάφορες κοινωνικές δραστηριότητες ή ακόμα αναγκάζονται και να διακόψουν κάποιο χόμπι ή ενασχόληση τους με αποτέλεσμα συχνά να βιώνουν αισθήματα απομόνωσης και μοναξιάς (Ahmadizadeh, Rassafiani, Amozadeh - Khalili & Mirmohammadkhani, 2015).

Ένας άλλος τομέας της ζωής των ατόμων ο οποίος υφίσταται προβλήματα είναι ο οικονομικός. Οι οικογένειες των ατόμων με αναπηρία ξοδεύουν αρκετά χρήματα ώστε να καλύψουν τις ανάγκες των παιδιών και ιδιαίτερα τις θεραπείες οι οποίες παρουσιάζουν υψηλό κόστος (Παξινός & Ξανθοπούλου, 2020). Επομένως, οι οικονομικοί τους πόροι δεν επαρκούν ώστε να καλύψουν όλες τις ανάγκες όπως, είναι η ιατρική περίθαλψη, η εκπαίδευση και η καθημερινή διαβίωση των ατόμων με αναπηρία. Επιπλέον, λόγω της απαιτητικής φύσης της φροντίδας, οι γονείς και κυρίως η μητέρα ενδέχεται να χρειαστεί να σταματήσει να εργάζεται ώστε να αφοσιωθεί στην φροντίδα του παιδιού της (Μαργαρίτη, 2004 όπ. αναφ. στο Καραβασίλη & Σκορδιαλός, 2018), ή να εργάζονται με μερική απασχόληση ώστε να φροντίζουν το παιδί τους. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να μειώνεται το οικογενειακό εισόδημα και πολλές φορές να μην επαρκεί για τις ανάγκες της οικογένειας (Kurnat & Moore, 1999, όπ. αναφ στο Chou, 2000). Σε πρόσφατη έρευνα των Donagan & Mazurek (2018) τα ευρήματα της μελέτης έδειξαν ότι οι γονείς με μικρότερο εισόδημα αντιμετώπιζαν μεγαλύτερη επιβάρυνση και δυσκολίες στην καθημερινότητα τους.

Είναι βέβαιο ότι οι υποχρεώσεις και οι ευθύνες που αναλαμβάνουν οι γονείς επιφέρουν αρνητικά συναισθήματα, πιεστικές και αγχώδης καταστάσεις. Μεγάλο ποσοστό των γονέων εμφανίζει συναισθηματική πίεση, άγχος, στρες, ανησυχία για το μέλλον, κατάθλιψη και σε κάποιες περιπτώσεις και θνησιμότητα (Donagan, & Mazurek, 2018; Javalkar, et al., 2017; Ennis & Bunting, 2013). Τα συναισθήματα αυτά έχουν ως αποτέλεσμα την χαμηλή ποιότητα ζωής των ατόμων καθώς και την διατάραξη των οικογενειακών σχέσεων (Toledano & Contreras -Valdez, 2018).

Παρ' όλα αυτά αν και αναλύοντας τον όρο «βάρος» της οικογένειας ως αποτέλεσμα της φροντίδας διαπιστώνουμε ότι υποδηλώνει κάτι ανεπιθύμητο,

αρνητικό, που επιβάλλεται αντί να επιλέγεται και κάτι που θα πρέπει να αποβάλλεται, τα περισσότερα μέλη της δεν δίνουν στον όρο αυτόν ακριβώς την ίδια ερμηνεία. Στην πραγματικότητα για αυτούς είναι μια υποχρέωση που πραγματοποιείται πρόθυμα μέσα στα πλαίσια της οικογενειακής φροντίδας και του οικογενειακού ρόλου. Επιπλέον, η εστίαση στην αρνητική ερμηνεία του όρου βάρους αγνοεί τις θετικές πτυχές της φροντίδας από την οποία προκύπτουν ανταμοιβές, ικανοποίηση και συναισθήματα συντροφικότητας ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας (Sales, 2003). Ωστόσο, ένας σημαντικός παράγοντας της αντίληψης των θετικών συνεπειών της φροντίδας του ατόμου με αναπηρία αποτελεί η υποκειμενική αντίληψη του ατόμου, καθώς το κάθε άτομο δίνει διαφορετική ερμηνεία και αντιμετωπίζει με τον δικό του τρόπο την κάθε κατάσταση. Αυτός ο τρόπος αντιμετώπισης μπορεί να επηρεαστεί από τα χαρακτηριστικά του ατόμου, τους ψυχολογικούς παράγοντες, άλλους διαμεσολαβητές και την αλληλεπίδραση μεταξύ του ατόμου και του γεγονότος. Οι συνέπειες της φροντίδας είναι πολύπλευρες και δρουν είτε επιβαρυντικά για το άτομο είτε μεταβάλλουν θετικά τον τρόπο ζωής του. Συνεπώς, η επιβάρυνση είναι ανάλογη της ερμηνείας που δίνει το κάθε άτομο. Εάν τα άτομα αντιμετωπίσουν με δυσφορία την κατάσταση του ατόμου με αναπηρία τότε η επιβάρυνση θα είναι εμφανής σε όλους τους τομείς της ζωής τους. Αντίθετα, όταν η κατάσταση γίνεται ανεκτή, επιτυγχάνεται μια θετική αντιμετώπιση της φροντίδας δίχως να δημιουργούνται αρνητικά συναισθήματα (Chou, 2000).

Η οικογενειακή επιβάρυνση μεταβάλλεται καθώς αλλάζουν οι απαιτήσεις και ο χρόνος της φροντίδας του ατόμου. Το βάρος του φροντιστή αυξάνεται με την πάροδο του χρόνου καθώς αυξάνονται οι απαιτήσεις της αναπηρίας και αλλάζουν οι προσδοκίες της οικογένειας για το άτομο με αναπηρία. Παρόλα αυτά είναι πολύ σημαντικό η οικογένεια να προσαρμόζεται και να βρίσκει νέους τρόπους για να αντιμετωπίσει την αναπηρία του ατόμου. Τα μέλη της οικογένειας διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην αντίληψη της επιβάρυνσης του φροντιστή. Όπως θα αναλυθεί και στην συνέχεια, με την παρουσίαση των σχέσεων και της αλληλεπίδρασης των μελών μιας οικογένειας που έχει ένα παιδί με αναπηρία, φαίνεται ότι μια καλά οργανωμένη οικογένεια μπορεί εξομαλύνει τις δυσκολίες που προκύπτουν από την φροντίδα του ατόμου με αναπηρία αλλά και το άγχος των μελών το οποίο αποτελεί κύριο παράγοντα της οικογενειακής επιβάρυνσης (Toledano & Contreras-Valdez, 2018).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο ΣΧΕΣΗ ΓΟΝΕΑ - ΠΑΙΔΙΟΥ

4.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός της σχέσης γονέα-παιδιού

Πολλές έρευνες κατά την διάρκεια του 20^{ου} αιώνα μελέτησαν την σχέση γονέα-παιδιού, η οποία όπως φάνηκε αποτελεί μια αμφίδρομη σχέση κατά την οποία η οικογένεια επηρεάζει το παιδί αλλά και αυτό ως νέο μέλος ασκεί σημαντική επίδραση στον πυρήνα της (Μπεζεβέγκης, 1999). «Ο όρος 'σχέση' σε ένα σύστημα μπορεί να είναι σχέση με ένα πρόσωπο ή σχέση με μια άλλη κατάσταση» (Griffin & Greene, 1999 όπ. αναφ. στο Παπαδιώτη-Αθανασίου, 2014, 43). Η σχέση γονέα - παιδιού είναι ένα από τα πιο σημαντικά στοιχεία της κοινωνικής ζωής. Διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην ψυχική υγεία των γονέων και των παιδιών (Yekta & Zamani, 2008). Η σχέση μητέρας-παιδιού συμπεριλαμβάνει τη σχέση ή τη σύνδεση που δημιουργείται μεταξύ τους μέσω της ανταλλαγής συναισθημάτων και συμπεριφορών. Η σχέση αυτή μπορεί να έχει ως βασικό χαρακτηριστικό την αποδοχή, την υπερπροστασία, την υπερβολική τέρψη ή την απόρριψη. Η απόρριψη μπορεί να εμφανιστεί σε διάφορες μορφές, όπως, με την παραμέληση, την άρνηση, την τιμωρία ή την ανάρμοστη συμπεριφορά, λεκτική ή σωματική επίθεση. Αντίθετα στο άλλο άκρο, βρίσκονται οι υπερπροστατευτικοί γονείς οι οποίοι εμφανίζουν έντονα αισθήματα προστασίας, υπερβολική ανησυχία για την υγεία των παιδιών τους καθώς νιώθουν την ανάγκη να παρέχουν συνεχή βοήθεια στο παιδί ακόμα και όταν δεν την έχει πραγματικά ανάγκη. Ωστόσο, υπάρχουν και οι γονείς όπου επιδιώκουν να έχουν μια υγιής σχέση και να παρέχουν τα κατάλληλα αγαθά στο παιδί τους όπως, φροντίδα, ζεστασιά, τη συμπάθεια, την άνεση, την υποστήριξη και την αγάπη (Khanjani, 2009 όπ αναφ. στο Mohammadi, Sadeghian, Shamsaei & Eskandari, 2021).

Στο πλαίσιο της οικογενειακής σχέσης συντελούνται διάφορες διεργασίες που διαμορφώνουν την προσωπικότητα του κάθε μέλους (Κυριακίδης, 1999). Η σχέση του γονέα με το παιδί αποτελεί μία σχέση αλληλεπίδρασης, η οποία έχει ως αποτέλεσμα την εμφάνιση αλλαγών και στα δύο μέρη. Οι αλλαγές είναι αποτέλεσμα της ταύτισης, όπου ο γονέας για παράδειγμα δημιουργεί μια εικόνα για το παιδί αλλά και για τον ίδιο σε σχέση με την συμπεριφορά του προς αυτό. Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα, είναι η πεποίθηση του γονέα ότι εάν το παιδί έχει διαμορφώσει έναν αρεστό χαρακτήρα, τότε αυτό είναι αποτέλεσμα της σωστής διαγωγής που έχει λάβει από τους γονείς. Συνεπώς, και οι γονείς με βάση την καλή συμπεριφορά που επιδεικνύει το παιδί τους

αυτοκαλούνται «καλοί γονείς» (Παπαδιώτη-Αθανασίου, 2014). Ακόμα, η αντίληψη που έχει το κάθε μέλος της οικογένειας για τους συναισθηματικούς δεσμούς διαμορφώνουν την μεταξύ τους αλληλεπίδραση και σχέση. Μια τρυφερή συναισθηματική σχέση που ξεκινάει από την βρεφική ηλικία συμβάλλει στο να αποκτήσει το παιδί διάφορες βασικές αξίες όπως, την εμπιστοσύνη προς τους γονείς (Μπεζεβέγκης & Παυλόπουλος, 1999).

Ωστόσο, πολλές φορές δημιουργούνται προστριβές στις σχέσεις του γονέα και του παιδιού οι οποίες προκαλούνται από τους ρόλους, τις υποχρεώσεις και τη γενικότερη συμπεριφορά των ατόμων (Ζαφείρης & συν. 1999). Βασικός παράγοντας της επίλυσης των διαφορών αυτών είναι ο ρόλος της μητέρας καθώς είναι αυτή η οποία συμβάλλει στην συνοχή της οικογένειας. Επομένως, η ψυχική υγεία και ευημερία της μητέρας και η σχέση που αναπτύσσει με το παιδί της καθορίζει την ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του καθώς και την ισορροπία όλων των μελών στα πλαίσια της οικογένειας (Enten & Golan, 2008 όπ αναφ. στο Mohammadi, et al., 2021).

4.2 Σχέση γονέα – παιδιού με αναπηρία

Σε όλες τις οικογένειες είτε υπάρχει παιδί με αναπηρία είτε όχι, η διαμόρφωση της σχέσης γονέα και παιδιού προκύπτει μέσω των αλληλεπιδράσεων που συντελούνται μεταξύ τους από την ημέρα της γέννησής του. Ιδιαίτερα μέχρι την ηλικία του ενός έτους το παιδί είναι προσκολλημένο στους γονείς του και ιδιαίτερα στην μητέρα. Η στενή σχέση αυτή αποτελεί παράγοντα της διαμόρφωσης της προσωπικότητας του παιδιού και της ποιότητας των σχέσεων που θα συνάψει κατά την ενηλικίωση του (Perkins, et al., 2002).

Η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία μέσα στην οικογένεια μεταβάλλει τις ισορροπίες και την καθημερινότητα των μελών της. Οι μεταξύ τους σχέσεις αποτελούν ένα πολύ σημαντικό στοιχείο για την ομαλή ανάπτυξη του παιδιού. Οι γονείς θα πρέπει να συμπεριφέρονται στο παιδί με τέτοιο τρόπο ώστε να βιώνει την αποδοχή και την αγάπη από το οικογενειακό του περιβάλλον. Επιπλέον, θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα υποστηρικτικοί και ενθαρρυντικοί αλλά και να επιβραβεύουν την κάθε πρόοδο του ώστε να τονώνουν την αυτοπεποίθησή του (Αγγελόπουλος & συν., 2020). Καθημερινά οι γονείς παιδιών με αναπηρία βιώνουν άγχος και στρες γεγονός το οποίο συμβάλλει στο να εκδηλώνουν μια αντιδραστική και λιγότερο ευαίσθητη συμπεριφορά, με αποτέλεσμα να μην λειτουργούν με τον πιο ενδεδειγμένο τρόπο απέναντι στο παιδί

τους. Συνεπώς, πολλές φορές ενδέχεται να υιοθετούν αναποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης μιας κατάστασης, να επιβάλλονται με την τιμωρία ή ακόμα και να αμελούν τις ανάγκες των παιδιών τους, επηρεάζοντας έτσι τη σωματική και ψυχική τους υγεία (Hsiao, 2018). Ομοίως, η βιβλιογραφία αναφέρει ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με νοητική αναπηρία στην οικογένεια δημιουργεί πολλές φορές προστριβές και συγκρούσεις μεταξύ της αλληλεπίδρασης του γονέα - παιδιού και διαταράσσει την μεταξύ τους σχέση (Kimiaie, Mehrabi & Mirzaie, 2009 όπ αναφ. στο Mohammadi, et al., 2021)

4.3 Μητέρα και παιδί με αναπηρία

Η γέννηση ενός παιδιού αποτελεί μια από την πιο σύνθετη και σημαντική στιγμή για μια μητέρα. Από την στιγμή εκείνη αναλαμβάνει μια σειρά από καθήκοντα και υποχρεώσεις με βασικό μέλημα της τη συνεχή ανάπτυξη και προσαρμογή της σχέσης της με το παιδί. Η κάθε μητέρα δημιουργεί προσδοκίες για το παιδί της, οι οποίες αν επιτευχθούν προσφέρουν στην ίδια μεγάλη χαρά και ευχαρίστηση. Από την άλλη, ο ερχομός ενός παιδιού με αναπηρία φέρνει την μητέρα αντιμέτωπη με μια ποικιλία προκλήσεων που οφείλει να αντιμετωπίσει (Alon, 2019).

Πληθώρα ερευνών έχει μελετήσει την σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ της μητέρας και του παιδιού με αναπηρία καθώς και τις εμπειρίες της από την ανατροφή του παιδιού. Σύμφωνα με έρευνες οι μητέρες παιδιών με αναπηρία παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους (Cless, Nelson Goff & Durtschi, 2018), καθώς έχουν επωμιστεί το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας των παιδιών (Findler & Ayelet KleinGabis, 2016) καθώς και διαφορετικούς ρόλους όπως, τον ρόλο του θεραπευτή, του υπεύθυνου για την συμπεριφορά του παιδιού και του δασκάλου (Gagnon et al., 2020; Bourke-Taylor, Joyce, Grzegorzczyn & Tirlea, 2021). Η καθημερινή αυτή απασχόληση και φροντίδα του παιδιού επιφέρει τόσο σωματική όσο και ψυχολογική ή κοινωνική καταπόνηση στην μητέρα. Έρευνες που συγκρίνουν τις μητέρες παιδιών με και χωρίς αναπηρία έχουν δείξει σημαντικές διαφορές ως προς την ψυχική και σωματική τους υγεία (Bourke-Taylor, et al., 2021) Πιο συγκεκριμένα, οι μητέρες καταβάλλονται από διάφορα συναισθήματα όπως, θλίψη και άγχος (Courtney, et al., 2018), με αποτέλεσμα αυτό να έχει αρνητικές συνέπειες στην σχέση της με το παιδί, όπως για παράδειγμα την απομάκρυνση και το χάσμα μεταξύ τους (Gilson, et al., 2018). Ακόμα, μία μητέρα ενδέχεται να εκδηλώσει ενοχές και να θεωρήσει τον εαυτό

της υπεύθυνα για την κατάσταση του παιδιού, (Μαργαρίτη, 2004) γεγονός το οποίο μπορεί να συμβάλει στην ανάπτυξη συμπτωμάτων κατάθλιψης (Jess, Hastings & Totsika, 2017; Marquis, McGrail & Hayes, 2020). Όσον αφορά στις μητέρες παιδιών με αυτισμό οι ενοχές προκύπτουν από την σύνδεση που κάνουν σε διάφορα γεγονότα. Πολλές μητέρες συνδέουν την αναπηρία του παιδιού με την υπάρχουσα ψυχική κατάσταση που είχαν την περίοδο που κυοφορούσαν, τον τοκετό, τις ασθένειες που έχει περάσει το παιδί αλλά και τον χρόνο που δεν αξιοποίησαν από την διάγνωση μέχρι την στιγμή της απόφασης για την πρώιμη θεραπευτική παρέμβαση (Γενά, 2017). Ο Oti-Boadi, (2017), αναφέρει ότι στις μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία επικρατούσε το συναίσθημα της λύπης αλλά και της αγωνίας για την μελλοντική αποκατάσταση των παιδιών. Παρόμοια αποτελέσματα κατέδειξε και η έρευνα των Bourke-Taylor, et al. (2021), όπου οι περισσότερες μητέρες παρουσίασαν συμπτώματα κακής ψυχικής υγείας πάνω από το μέσο όρο και πιο συγκεκριμένα, εμφάνισαν κατάθλιψη σε ποσοστό 57%, άγχος 51% και στρες 60%. Επιπλέον, εξέφρασαν την αδυναμία της δικής τους επαγγελματικής αποκατάστασης και την απώλεια επαγγελματικών ευκαιριών λόγω της φροντίδας του παιδιού τους (Courtney, et al., 2018). Άλλα συναισθήματα που ενδέχεται να βιώνουν οι μητέρες αυτές είναι άρνηση, θυμός, μοναξιά, απόγνωση και αίσθησης απώλειας (Alon, 2019).

Παρ' όλη την πίεση που δέχονται οι μητέρες των παιδιών με αναπηρία έχουν αναπτύξει μηχανισμούς αντιμετώπισης αυτών των δυσκολιών. Είναι αξιοσημείωτο ότι επιδεικνύουν χαρακτηριστικά ανθεκτικότητας και αναπτύσσουν έναν πιο θετικό τρόπο σκέψης ώστε να διαχειριστούν την παρούσα κατάσταση (Courtney, et al., 2018), με αποτέλεσμα να έχουν μία αρμονική σχέση τόσο με το παιδί τους όσο και με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Κυπριωτάκη & Μαρκοδημητράκη, 2021). Βασική πηγή αντιμετώπισης των δυσκολιών τους είναι η ελπίδα και οι θετικές σκέψεις για το μέλλον του παιδιού τους. Συνεπώς, λαμβάνουν δύναμη και ευχαρίστηση με οποιαδήποτε πρόοδο και επίτευγμα του (Oti-Boadi, 2017). Βέβαια, πρέπει να αναφέρουμε ότι η συγκεκριμένη συμπεριφορά της μητέρας, η εύρεση δηλαδή τρόπων διαχείρισης της παρούσας κατάστασης είναι απόρροια του ρόλου της μέσα στην οικογένεια. Η μητέρα ασκεί την μεγαλύτερη επίδραση μέσα στην οικογένεια, με αποτέλεσμα αν η ίδια αποδεχθεί και κατανοήσει την κατάσταση του παιδιού, θα αποτελέσει πρότυπο και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Μαργαρίτη 2004).

4.4 Πατέρας και παιδί με αναπηρία

Με την πάροδο των χρόνων υφίσταται η εξίσωση των δυο φύλων και η αναδιοργάνωση των ρόλων στα πλαίσια της οικογένειας. Κατά τις προηγούμενες περιόδους ο ρόλος του πατέρα διέφερε σε μεγάλο βαθμό από τον σημερινό. Επικρατούσε η άποψη ότι η μόνη τους υποχρέωση ήταν η εξασφάλιση οικονομικών πόρων στην οικογένεια, καθώς χαρακτηριζόταν ως το «δυνατό» φύλο (Boyd, Iacono & McDonald, 2019). Ωστόσο, τα τελευταία 50 χρόνια, έχει μεταβληθεί η άποψη και η αντιμετώπιση της κοινωνίας για την πατρότητα (Allport, et al., 2018; Sato & Araki, 2021). Από τη δεκαετία του 1970, οι πατέρες απέκτησαν μεγαλύτερη συμμετοχή και στις άλλες ανάγκες της οικογένειας πέραν της βιοποριστικής. Φαίνεται ότι έχουν ενεργό ρόλο στην φροντίδα και την ψυχαγωγία των παιδιών τους αλλά και στις οικιακές εργασίες. Οι δύο γονείς πλέον έχουν αναλάβει από κοινού την ανατροφή και την καθημερινή φροντίδα των παιδιών, ο καθένας βέβαια με τον δικό του τρόπο (Laxman, et al., 2015).

Όσον αφορά στις οικογένειες ατόμων με αναπηρία αν και οι περισσότερες μελέτες εξετάζουν τον αντίκτυπο που φέρει η αναπηρία ενός παιδιού στην μητέρα (Davys, Mitchell & Martin 2017), τις τελευταίες δεκαετίες έχουν πραγματοποιηθεί έρευνες που ασχολούνται με τις εμπειρίες των πατέρων παιδιών με αναπηρία, τα συναισθήματα τους, όπως το γονικό άγχος και με τις στρατηγικές αντιμετώπισης που διαθέτουν (Giallo, et al., 2015; Bogossian, et al., 2019; Braunstein et al., 2013; Schippers, Berkelaar, Bakker & Van Hove, 2020). Κατά την διάγνωση της αναπηρίας ο ρόλος του πατέρα είναι καθοριστικός καθώς είναι αυτός ο οποίος δρα ενεργά για την προσαρμογή της οικογένειας στην κατάσταση αυτή (Αλευριάδου, 20005). Σύμφωνα με την βιβλιογραφία υπάρχουν δυο τύποι πατέρων που φαίνεται να αντιδρούν με δυο εντελώς διαφορετικούς τρόπους απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους. Ο πατέρας στην πρώτη περίπτωση παρουσιάζεται ενεργός ώστε να παρέχει στο παιδί του το καλύτερο μέλλον, ενώ αντίθετα στην άλλη περίπτωση παρουσιάζεται ο πατέρας ο οποίος «εγκαταλείπει» την οικογένειά του, υπεκφεύγει οποιασδήποτε ευθύνης και εργάζεται πολλές ώρες ώστε να μην παρευρίσκεται σχεδόν καθόλου στο σπίτι (Αλευριάδου, 2005). Βέβαια αν και οι πατέρες στο μεγαλύτερο ποσοστό βοηθούν και στηρίζουν όλα τα μέλη της οικογένειας για την αποδοχή της αναπηρίας, δεν αποκλείεται το γεγονός να εκδηλώσουν και αυτοί κάποια αρνητικά συναισθήματα. Τα συναισθήματα αυτά ίσως να οφείλονται στο γεγονός ότι δεν είχαν σκεφτεί ή

παρατηρήσει εξαρχής την αδυναμία του παιδιού τους (Αλευριάδου, 2005; Κάιλα, Πολεμικός & Φιλίππου, 1997). Πιο συγκεκριμένα, κατά την διάγνωση της αναπηρίας παρατηρούνται έντονες αντιδράσεις, αρνητική στάση και δυσπιστία ως προς την ανάπτυξη και την αποκατάστασή του παιδιού, ενώ κατά το στάδιο όπου προσπαθούν να προσαρμοστούν στην νέα συνθήκη αυτή αντιμετωπίζουν τις ανησυχίες τους για την αυτόνομη διαβίωση του παιδιού τους στο μέλλον (Τσιμπιδάκη, 2015). Ακόμα, πολλές φορές ενδέχεται να εμφανίσουν ψυχολογικά και σωματικά προβλήματα διότι δεν τους είναι εύκολο να διαχειριστούν τα συναισθήματα τους (Sato & Araki, 2021; Seymour, Giallo & Wood, 2017). Βέβαια αυτό έρχεται σε αντίθεση με έρευνες οι οποίες υποστηρίζουν ότι οι πατέρες βιώνουν λιγότερο άγχος σε σχέση με τις μητέρες (Giallo, et al., 2015). Το εύρημα αυτό ίσως είναι εύλογο να το συνδέσουμε με το γεγονός ότι η κοινωνία έχει συνδέσει την έκφραση συναισθημάτων με αδυναμία και με ένα από τα χαρακτηριστικά του «αδυναμού» φύλου. Ένα άλλο συναίσθημα που κυριαρχεί στην συμπεριφορά των πατέρων είναι ο θυμός. Το συναίσθημα αυτό ίσως προκαλείται διότι αισθάνονται ανήμποροι να υποστηρίξουν το παιδί τους αλλά και διότι η κατάσταση του ουσιαστικά δεν ελέγχεται από τους ίδιους αλλά από τους ειδικούς (Γενά, 2017).

Άλλες έρευνες δείχνουν ότι η εμφάνιση σε συνδυασμό με το φύλο του παιδιού αποτελεί σημαντικό παράγοντα για την συμπεριφορά του πατέρα (Lopez, et al., 2019). Επομένως, αν το παιδί είναι κορίτσι και η αναπηρία επηρεάζει την εξωτερική του εμφάνιση τότε οι πατέρες φαίνεται να επηρεάζονται περισσότερο και να είναι αναποτελεσματικοί, καθώς η εμφάνιση σύμφωνα με τα κοινωνικά πρότυπα θεωρείται σημαντική για ένα κορίτσι σε αντίθεση με ένα αγόρι (Αλευριάδου, 2005; Κάιλα, Πολεμικός & Φιλίππου, 1997).

Όσον αφορά στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού με αναπηρία φαίνεται ότι ο πατέρας κατά κύριο λόγο έχει αναλάβει την οικονομική εξασφάλιση του παιδιού και λιγότερο την παροχή εντατικής φροντίδας (Marchal. et al., 2017; Κοντοπούλου, 2001) γεγονός το οποίο ίσως να αποτελεί και μια διέξοδο ώστε να αποφορτίζεται από τα συναισθήματα του (Davys, Mitchell & Martin, 2017). Άλλες έρευνες βέβαια έρχονται σε αντίθεση με το εύρημα αυτό, καθώς αναφέρουν ότι οι πατέρες προσπαθούν να ισορροπούν την επαγγελματική και οικογενειακή ζωή ώστε να παρέχουν την κατάλληλη φροντίδα στο παιδί τους (Wright, Crettenden & Skinner 2016; Schippers, et al., 2020). Επομένως, τα συναισθήματα και οι δυσκολίες αυτές που αντιμετωπίζουν οι πατέρες παιδιών με αναπηρία δεν τους αποτρέπουν στο να αφιερώνουν ποιοτικό χρόνο με το παιδί τους. Οι Rankin, Paisley, Tomeny & Eldred (2019), αναφέρουν ότι

οι πατέρες παιδιών με ΔΑΦ προτιμούν να εμπλέκονται σε πιο δραστήρια παιχνίδια, σε δραστηριότητες που σχετίζονται με την άσκηση του σώματος με τα παιδιά τους και επιδιώκουν να περνούν δημιουργικό χρόνο μαζί τους σε όποιο βαθμό τους το επιτρέπει η σοβαρότητα της κατάστασης τους.

Οι Schippers, et. al. (2020) οι οποίοι μελέτησαν τις εμπειρίες των Ολλανδών πατέρων παιδιών με αναπηρίες κατέδειξαν διάφορα σημαντικά στοιχεία. Οι πατέρες σε αυτή τη μελέτη ανέφεραν ότι έχουν αναλάβει διάφορους ρόλους όπως, του φροντιστή, του παιδαγωγού και του επόπτη. Κύριο μέλημα τους αποτελεί η πραγματοποίηση της ευημερίας των παιδιών τους. Επιπλέον, τονίζουν ότι θέτουν στο επίκεντρο της προσοχής τους το παιδί και τρόπους με τους οποίους μπορούν να περνούν δημιουργικό χρόνο μαζί του. Βέβαια, σημαντική υποχρέωση όλων ήταν η οικονομική εξασφάλιση των παιδιών χωρίς όμως να παραμελούν την οικογένειά τους. Η μελέτη επίσης, κατέδειξε την προσπάθεια που καταβάλλουν οι πατέρες παιδιών με αναπηρία για να καταπολεμήσουν τον στιγματισμό από την κοινωνία. Φαίνεται δηλαδή να εστιάζουν την προσοχή τους στην κοινωνική αποδοχή του παιδιού τους αλλά και στην μελλοντική τους αποκατάσταση (Marchal, et al., 2017). Οι περισσότεροι πατέρες του δείγματος χαρακτήρισαν την ζωή τους «γεμάτη», έμαθαν να εκτιμούν τα μικρά πράγματα και τις μικρές στιγμές της ζωής και να διατηρούν μια θετική στάση απέναντι στις προκλήσεις της ζωής.

Οι Boyd, et. al. (2019), πραγματοποίησαν μια μετανάλυση, το 2021 η οποία εξέταζε 21 μελέτες, που πραγματοποιήθηκαν σε 10 χώρες ώστε να διερευνήσει τις εμπειρίες των πατέρων παιδιών με αναπηρία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι πατέρες επιθυμούν να έχουν ενεργή συμμετοχή στην ανατροφή του παιδιού τους διότι αποτελεί έναν τρόπο με τον οποίο αισθάνονται υψηλότερα επίπεδα ευεξίας. Ακόμα, βρέθηκε ότι η ενασχόληση των πατέρων με το παιδί τους δρα θετικά στο να κατανοήσουν την κατάσταση του. Τέλος, ένα σημαντικό εύρημα είναι ότι η συμμετοχή του πατέρα στην ανατροφή του παιδιού είχε σημαντικά οφέλη και στην υγεία της μητέρας καθώς, οι μητέρες συσχέτισαν την συμμετοχή του πατέρα στην φροντίδα του παιδιού με συνολική οικογενειακή ευημερία, αποτέλεσμα το οποίο συμφωνεί και με άλλες έρευνες (Laxman, et al., 2015; Sato & Araki, 2021).

4.5 Θετική επίδραση της σχέση γονέα και παιδιού με αναπηρία

Όπως διαπιστώνουμε από τα προηγούμενα κεφάλαια οι περισσότερες έρευνες καταδεικνύουν τα αρνητικά αποτελέσματα και τις επιβαρύνσεις που υφίστανται οι γονείς παιδιών με αναπηρία (Jess, et al., 2017). Ωστόσο, σύμφωνα με την βιβλιογραφία αν και η φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία αποτελεί ως ένα βαθμό επιβαρυντικό παράγοντα στην οικογένεια, υπάρχουν και γονείς οι οποίοι αναφέρουν τις θετικές πτυχές της σχέσης με το παιδί τους και παρ' όλο τον κοινωνικό αποκλεισμό οι ίδιοι δεν νιώθουν ότι έχουν ένα παιδί διαφορετικό από τα υπόλοιπα (Κυπριωτάκη & Μαρκοδημητράκη, 2021). Με τον όρο «θετική πτυχή», ορίζεται η ωφέλεια που λαμβάνει η οικογένεια ή κάποιο μέλος της από το παιδί με αναπηρία (Helff and Glidden, 1998 όπως αναφ στο Beighton & Wills, 2017). Παρόμοιοι όροι που ενδέχεται να χρησιμοποιούν οι ερευνητές για να αναφερθούν σε αυτά τα θετικά στοιχεία είναι ποικίλοι όπως, θετικές επιπτώσεις, οφέλη ή εύρεση οφέλους, θετικές συνεισφορές, θετικές εμπειρίες, ανταμοιβές, μετασχηματισμοί, θετικό αντίκτυπο (Slattery, McMahon & Gallagher, 2017; Meleady, Clyne, Braham & Carr, 2020).

Οι βασικότερες θετικές συνεισφορές από την σχέση αυτή συνδέονται με ενδοπροσωπικούς παράγοντες. Πιο συγκεκριμένα, πολλοί γονείς αναφέρουν ότι μέσω της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία καλλιεργούν την προσωπικότητα τους και αναπτύσσονται, αποκτώντας μια εσωτερική δύναμη και αυτοαποτελεσματικότητα (Byra, & Parchomiuk, 2018; Beighton & Wills, 2019). Επιπλέον βελτιώνουν την στάση τους προς τους άλλους ανθρώπους καθώς αποκτούν αξίες, όπως υπομονή και ενσυναίσθηση και μεγαλύτερη επίγνωση των αναγκών των άλλων (Halstead, Ekas, Hastings & Griffith, 2018; Schlebusch & Dada, 2018). Ακόμα, ένα πολύ σημαντικό όφελος που προκύπτει από την αλληλεπίδραση κάποιου με ένα άτομο με αναπηρία είναι το γεγονός ότι γίνεται πιο ανεκτικός στην διαφορετικότητα. Πολλοί γονείς αναφέρουν ότι μαθαίνουν να αποδέχονται οποιαδήποτε σωματική ή πνευματική διαφορά μεταξύ των ανθρώπων κατανοώντας ότι ο κάθε άνθρωπος και το κάθε παιδί έχει μια μοναδική προσωπικότητα και ιδιαίτερα ταλέντα (Schlebusch & Dada, 2018). Η εμπειρία των περισσότερων γονέων ανέδειξε ότι ένα παιδί με αναπηρία προσφέρει σημαντικές απολαύσεις στην οικογένεια και μια γενικότερη εκτίμηση προς την ζωή και τα αγαθά που τους προσφέρει. Ανατρέφοντας το παιδί τους ένιωθαν πλήρεις, ολοκληρωμένοι και ευτυχισμένοι. Σε μια πρόσφατη έρευνα που διερευνούσε τις θετικές αντιλήψεις των πατέρων για την αναπηρία του παιδιού τους, τα ευρήματα

έδειξαν ότι οι πατέρες μέσω της εμπλοκής τους στην ανατροφή των παιδιών έλαβαν σπουδαίες ανταμοιβές, αγάπη, ικανοποίηση καθώς και προσωπική εξέλιξη (Potter, 2016).

Η αναγνώριση όλων αυτών των θετικών αποτελεσμάτων που επιφέρει ένα παιδί με αναπηρία στην οικογένεια συμβάλλει στην μείωση της επιβάρυνσης των γονέων και στην επίτευξη μιας βέλτιστης ποιότητας ζωής (Brand, Barry & Gallagher, 2016). Επιπλέον, έρευνες έχουν δείξει ότι ο θετικός τρόπος σκέψης των γονέων αποτρέπει την εκδήλωση συμπτωμάτων κατάθλιψης και κακής υγείας (Beighton & Wills, 2019). Τέλος, οι γονείς καθίστανται ικανοί να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις που σχετίζονται με την αποκατάσταση του παιδιού με στόχο την οικογενειακή ευημερία (Slattery, McMahon & Gallagher, 2017) δηλαδή τη μείωση του άγχους, την προσωπική και οικογενειακή ικανοποίηση και την γενικότερη σωματική και ψυχική υγεία της οικογένειας (Ferrer, Vilaseca & Guardia Olmos, 2017).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΩΝ

Οι Hickey, Nix & Hartley (2019) διερεύνησαν σε ένα δείγμα 148 οικογενειών που έχει ένα παιδί με αυτισμό την εγγύτητα (ζεστασιά) στις σχέσεις μητέρας-παιδιού, πατέρα-παιδιού με αυτισμό, ηλικίας 6-13 ετών. Οι επόμενοι στόχοι της μελέτης ήταν ο εντοπισμός του οικογενειακού συναισθηματικού κλίματος αλλά και οι παράγοντες που συμβάλλουν στην δημιουργία του. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι μητέρες είχαν μεγαλύτερο άγχος σε σχέση με τους πατέρες και ότι αυτά τα υψηλότερα επίπεδα άγχους των μητέρων μπορούν να επηρεάσουν τη σχέση γονέα - παιδιού και ζευγαριού. Οι μητέρες είναι πιο πιθανό να εκφράσουν έντονη κριτική απέναντι στον σύζυγο τους σε σχέση με τους πατέρες. Επιπλέον, τα ευρήματα έδειξαν ότι το οικογενειακό συναισθηματικό κλίμα ενδέχεται να διαμορφωθεί από παράγοντες που σχετίζονται με το παιδί αλλά και να διαμορφώσει την συμπεριφορά του σταδιακά. Τέτοιοι παράγοντες αποτέλεσαν η σοβαρότητα των συναισθηματικών και συμπεριφορικών προβλημάτων που αντιμετωπίζει το παιδί. Ωστόσο, με βάση τα αποτελέσματα το μεγαλύτερο ποσοστό των οικογενειών, 43% παρουσίαζε δείγματα μιας «ανθεκτικής οικογένειας» με στενές σχέσεις και χωρίς κριτική μεταξύ των μελών. Μόνο στο 12% των οικογενειών επικρατούσε αποξένωση και κριτική στις μεταξύ τους σχέσεις. Ένα μικρό ποσοστό, σχεδόν το 24% των οικογενειών εμφάνιζε μειωμένη στενή σχέση πατέρα - παιδιού. Σύμφωνα με τους ερευνητές οι οικογένειες που υποβάλλονται σε περισσότερες προκλήσεις σχετικά με τα παιδιά φαίνεται να διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο για διαμόρφωση οικογενειακών σχέσεων με αρνητικά συναισθήματα και ίσως δευτερογενείς επιπτώσεις μεταξύ σχέσεων γονέα - παιδιού και του ζευγαριού. Ομοίως και οι Ezzat, Bayoumi & Samarkandi, το 2017 μελέτησαν την ποιότητα ζωής και το υποκειμενικό βάρος των γονέων παιδιών με αυτισμό σε 86 γονείς παιδιών με αυτισμό και σε 86 γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Οι περισσότερες οικογένειες που είχαν ένα παιδί με αυτισμό φάνηκε ότι αντιμετώπιζαν υψηλό επίπεδο επιβάρυνσης αλλά και χαμηλή ποιότητα ζωής. Με αποτέλεσμα να αισθάνονται λιγότερη ενέργεια, περισσότερη κόπωση, σωματική και ψυχικής κούραση σε σχέση με την ομάδα ελέγχου.

Οι Masefeld, et al. (2020) πραγματοποίησαν μια μετανάλυση 14 μελετών, με την οποία εξέταζαν τις επιπτώσεις στην υγεία των μητέρων παιδιών προσχολικής ηλικίας με αναπτυξιακές αναπηρίες σε σύγκριση με μητέρες τυπικών

αναπτυσσόμενων παιδιών αλλά και την επίδραση της διάγνωσης της αναπηρίας και της κοινωνικοοικονομικής κατάστασης. Τα κοινά συμπτώματα που αντιμετώπιζαν οι μητέρες ήταν το μητρικό στρες, τα καταθλιπτικά συμπτώματα και η σωματική κόπωση. Οι μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες αντιμετώπιζαν περισσότερα προβλήματα υγείας σε σύγκριση με τους γονείς των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Όσον αφορά τους παράγοντες που σχετίζονται με τα συμπτώματα στην υγεία των μητέρων, τα ευρήματα έδειξαν ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών και η σοβαρότητα της αναπηρίας συμβάλουν στην δημιουργία της κακής υγείας των μητέρων. Παρόμοια αποτελέσματα αναφέρουν και ο Tekinarslan (2018), όπου μελέτησε τα συναισθήματα και τις προκλήσεις που αντιμετώπιζαν 17 μητέρες παιδιών με αυτισμό πριν και μετά τη διάγνωση. Κάποια από τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι μητέρες βίωναν έντονη θλίψη, άγχος, φόβο, άρνηση, αναστάτωση και ένιωθαν αβοήθητες μετά τη διάγνωση των παιδιών τους. Επιπλέον, καθώς περνούσαν τα χρόνια διαπιστώθηκε ότι έκαναν αρνητικές σκέψεις και ανησυχούσαν για το μέλλον τους.

Οι Miodrag, Burke, Tanner-Smith & Hodapp το 2015 πραγματοποίησαν μια μετανάλυση στην οποία εξετάζαν 19 μελέτες. Στόχος της μελέτης ήταν η σύγκριση της σωματικής υγείας των γονέων παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες και χρόνιες παθήσεις έναντι των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρίες. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία αντιμετώπιζαν σοβαρά προβλήματα όπως πόνους, προβλήματα ύπνου, μειωμένη ευεξία, ένιωθαν πολύ συχνά άρρωστοι και κουρασμένοι. Επιπλέον, οι περισσότερες μελέτες συμφωνούσαν στο ότι οι μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες και χρόνιες παθήσεις αντιμετώπιζαν περισσότερα προβλήματα υγείας σε σχέση με τις μητέρες παιδιών χωρίς αναπηρία. Μόνο 2 μελέτες έδειξαν (ελαφρώς) μεγαλύτερες ανησυχίες για την υγεία των μητέρων της ομάδας ελέγχου. Όσον αφορά στα χαρακτηριστικά των παιδιών, φάνηκε ότι σχετίζονται με την υγεία των γονέων. Πιο συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς παιδιών με προβλήματα συναισθηματικής συμπεριφοράς είχαν περισσότερα προβλήματα υγείας αλλά και οι γονείς των μεγαλύτερων παιδιών σε σχέση με τα μικρότερα παρουσίασαν διαφορές στην υγεία, οπού σύμφωνα με τους ερευνητές το εύρημα αυτό οδηγεί στο συμπέρασμα ότι η μεγαλύτερη διάρκεια φροντίδας ενδέχεται να έχει σε μεγαλύτερο βαθμό επιβλαβείς επιπτώσεις στην υγεία των γονέων.

Οι Valicenti-McDermott et al. το 2015 μελέτησαν το επίπεδο του γονεϊκού στρες σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό και άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες και τη

σύνδεσή του με άλλα συμπτώματα που παρουσίαζαν τα παιδιά. Το δείγμα αποτελούνταν 50 οικογένειες παιδιών με αυτισμό και 50 οικογένειες παιδιών με άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι το 45% των οικογενειών παιδιών με ΔΑΦ είχαν αυξημένο γονικό στρες σε σύγκριση με το 22% των οικογενειών παιδιών με άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες. Και στις δύο ομάδες το γονικό στρες συσχετίστηκε και με άλλα συμπτώματα που εμφάνιζε το παιδί συμπεριλαμβανομένων των δυσκολιών ύπνου, γαστρεντερικά συμπτώματα, τροφικές αλλεργίες και προβλημάτων συμπεριφοράς κυρίως την ευερεθιστότητα. Άλλοι παράγοντες που συνέβαλαν στην δημιουργία του γονικού στρες ήταν οι δυσκολίες ύπνου οι οποίες επηρέασαν το γονικό στρες και στις δυο ομάδες, αλλά στην ομάδα παιδιών με ΔΑΦ οι γονείς που ανέφεραν περισσότερα προβλήματα ύπνου δεν ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα άγχους. Τέλος, αναφορικά με τους γονείς παιδιών με αυτισμό βρέθηκε ότι η ηλικία του παιδιού σχετίζονταν με το γονικό στρες καθώς οι γονείς με μεγαλύτερο παιδί ανέφεραν περισσότερο στρες. Αντίθετα, δεν παρατηρήθηκε συσχέτιση με την ηλικία ή το χρόνο διάγνωσης, άλλα χαρακτηριστικά της οικογένειας, όπως η παρουσία άλλων παιδιών στην οικογένεια με αναπτυξιακά προβλήματα.

Οι Lima-Rodriguez, Baena-Ariza, Dominguez-Sanchez & Lima-Serrano, (2018) πραγματοποίησαν μία μετανάλυση, εξετάζοντας 14 μελέτες. Σκοπός της μελέτης ήταν να ερευνηθεί η επιρροή ενός παιδιού ή εφήβου με νοητική υστέρηση στην οικογένεια. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα των ερευνητών οι μητέρες αναλαμβάνουν το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας των παιδιών και συνεπώς παρουσιάζουν χαμηλότερη ευημερία από τους πατέρες λόγω του υπερβολικού βάρους της φροντίδας, ιδιαίτερα οι εργαζόμενες μητέρες που αντιμετωπίζουν δυσκολία στην ισορροπία εργασίας/φροντίδας των μελών της οικογένειας. Επιπλέον, η υγεία των μελών, το οικογενειακό κλίμα, η λειτουργία της οικογένειας και η κατανομή των ρόλων αλλά και τα έξοδα της οικογένειας φάνηκε ότι ενδέχεται να επηρεαστούν από την φροντίδα του παιδιού με νοητική αναπηρία. Βέβαια φάνηκε ότι η οικογενειακή συνοχή μπορεί να ενισχυθεί με την ενίσχυση των οικογενειακών δεσμών.

Οι Young, Shakespeare-Finch & Obst (2020) πραγματοποίησαν μια μελέτη με στόχο να ερευνηθούν τις επιπτώσεις αλλά και τις ανταμοιβές από την ανατροφή παιδιών με αναπηρίες. Το δείγμα περιλάμβανε 33 γονείς (πέντε πατέρες, 28 μητέρες) που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρία οι οποίοι εξετάστηκαν σε δύο χρονικά σημεία σε μια περίοδο ενός έτους. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι όλοι οι γονείς αντιμετώπιζαν αρνητικά συναισθήματα όπως θλίψη, αγωνία και σοκ κυρίως έπειτα από την

συνειδητοποίηση της αναπηρίας του παιδιού. Οι περισσότεροι γονείς ανέφεραν ότι η θλίψη μειωνόταν όσο περνούσε ο καιρός ενώ μερικοί ισχυρίστηκαν ότι ήταν πιο έντονη σε συγκεκριμένες περιστάσεις, όπως τα γενέθλια του παιδιού. Άλλα συναισθήματα τα οποία επικρατούσαν στην ψυχολογία των γονέων ήταν ο φόβος και η αβεβαιότητα τα οποία αμβλύνονταν με την πάροδο του χρόνου, καθώς διαχειρίζονταν τις προκλήσεις. Ωστόσο, τα ευρήματα ανέδειξαν και τις θετικές επιδράσεις της αναπηρίας του παιδιού σε όλη την οικογένεια. Όλοι οι γονείς ανέφεραν προσωπική ανάπτυξη, προσωπική δύναμη, ενδοπροσωπική ανάπτυξη, αυξημένη αίσθηση αυτο-αποτελεσματικότητας και εμπιστοσύνης στην ικανότητά τους να ανταποκριθούν σε μελλοντικές προκλήσεις. Οι γονείς εξέφρασαν επίσης μεγαλύτερη εκτίμηση για τη ζωή, μια μετατόπιση των προτεραιοτήτων, από πιο υλιστικές αναζητήσεις σε άλλες προτεραιότητες, όπως να περνούν χρόνο με την οικογένεια τους και να βοηθούν τους άλλους. Ανάλογα με την κοινωνικοοικονομική τους κατάσταση, τη διαθεσιμότητα στήριξης ή του επαγγελματικού τους υπόβαθρου οι γονείς αντιλαμβάνονταν τις προκλήσεις διαφορετικά. Ωστόσο, οι περισσότεροι γονείς ανέφεραν έλλειψη κατανόησης από την οικογένεια, τους φίλους και το ευρύτερο κοινό, ιδιαίτερα όταν η αναπηρία ήταν εμφανής.

Οι Lopez et al. το 2019 πραγματοποίησαν μια συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση της συμμετοχής του πατέρα στις ανάγκες του παιδιού (οικιακές και σχολικές) προσχολικής ηλικίας με αναπτυξιακές αναπηρίες και κατέληξαν σε 19 μελέτες. Τα ευρήματα έδειξαν ότι οι πατέρες των παιδιών του δείγματος ενδέχεται να έχουν αλληλεπιδράσεις γονέα - παιδιού χαμηλής ποιότητας. Βέβαια, δεν υπήρχε διαφορά στο μέγεθος συμμετοχής του πατέρα μεταξύ παιδιών με αναπηρίες και παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Ωστόσο, η συμμετοχή του πατέρα βρέθηκε ότι ήταν χαμηλότερη από τη συμμετοχή της μητέρας, τόσο σε οικογένειες που είχαν παιδί με αναπηρία όσο και σε οικογένειες με τυπικώς αναπτυσσόμενο παιδί. Σύμφωνα με τους ερευνητές της μελέτης η συμμετοχή του πατέρα στην φροντίδα του παιδιού με αναπηρία δεν σχετίζεται με τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας αλλά με άλλα προσωπικά χαρακτηριστικά του γονέα όπως (ο ρόλος του, το φύλο). Ακόμα, ένα σημαντικό σημείο της έρευνας ήταν ότι η συμβολή του πατέρα στη θεραπεία αποκατάστασης του παιδιού απέδιδε θετικά αποτελέσματα τόσο στους γονείς όσο και στο παιδί.

Οι Sheehan & Guerin (2018) πραγματοποίησαν ημι-δομημένες συνεντεύξεις με 11 γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, ηλικίας (5-7 ετών) με στόχο την διερεύνηση

των συναισθημάτων των γονέων κατά τα πρώτα χρόνια μετά την διάγνωση αλλά και αργότερα. Όλοι οι συμμετέχοντες χαρακτήρισαν τους πρώτους μήνες ως πολύ δύσκολους. Οι περισσότεροι ένιωθαν ανησυχία, άγχος, βαθιά θλίψη, σύγχυση, σπαραγμό, δυσπιστία και θυμό, ενώ ορισμένοι χαρακτήρισαν την περίοδο αυτή ως «κρίση». Πολλοί γονείς δήλωσαν ότι τα συναισθήματά τους συχνά τέθηκαν σε αναμονή. Μερικοί γονείς αισθάνονταν φόβο, ενοχές, ήταν ιδιαίτερα υπερπροστατευτικοί αλλά και ευάλωτοι. Έπειτα από τον πρώτο χρόνο του παιδιού οι γονείς ανέφεραν ότι ένιωσαν πιο άνετοι, επίσης ένιωσαν ευχαρίστηση με την πρόοδο του παιδιού τους, χαρά, ανακούφιση υπερηφάνεια, και αυτοπεποίθηση. Ωστόσο, ιδιαίτερα εκείνους που αντιμετωπίζουν ιατρικά ζητήματα, εξακολουθεί να υπάρχει ένας συνδυασμός συναισθημάτων όπως απελπισία, κόπωση, αγάπη και χαρά. Ενώ κάποιοι γονείς ανέφεραν ότι σε κάποιες περιόδους τα συναισθήματα της θλίψης επανέρχονταν αλλά όχι με την ίδια ένταση.

ΕΜΠΕΡΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

6.1 Σκοπός της έρευνας – Ερευνητικά ερωτήματα

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν να διερευνήσει τις οικογένειες παιδιών με ένα ή περισσότερα μέλη με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα μελετά την οικογενειακή ατμόσφαιρα της οικογένειας, κατά πόσο δηλαδή οι συμπεριφορές και οι λειτουργίες των μελών της χαρακτηρίζονται ως παθολογικές, την οικογενειακή επιβάρυνση σε πολλούς τομείς όπως, τον οικονομικό, κοινωνικό, την επιβάρυνση της υγείας και τις επιθετικές συμπεριφορές που μπορεί να υπάρξουν εξαιτίας του ατόμου με αναπηρία. Ακόμα η έρευνα έχει ως στόχο να αναδείξει την συσχέτιση της οικογενειακής ατμόσφαιρας και της οικογενειακής επιβάρυνσης με την σχέση του γονέα – παιδιού με αναπηρία αναφορικά με τα επίπεδα σύγκρουσης, εξάρτησης αλλά και εγγύτητας που ενδέχεται να παρουσιάζει η μεταξύ τους σχέση.

Τα ερευνητικά ερωτήματα που εξετάστηκαν είναι τα ακόλουθα:

1. Διαφοροποιείται η οικογενειακή ατμόσφαιρα, η οικογενειακή επιβάρυνση και η σχέση γονέα και παιδιού με αναπηρία αναφορικά με ορισμένα δημογραφικά στοιχεία του δείγματος (το φύλο του γονέα, την ηλικία του παιδιού και την σοβαρότητα της κατάστασης του);
2. Ποιο είναι το μέγεθος παθολογίας που παρουσιάζει η οικογενειακή ατμόσφαιρα των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία του δείγματος;
3. Ποιο είναι το μέγεθος της οικογενειακής επιβάρυνσης και των διαστάσεων της (οικονομική επιβάρυνση, κοινωνική επιβάρυνση, επιβάρυνση στην υγεία, επιθετική συμπεριφορά) των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία του δείγματος;
4. Ποιο είναι το μέγεθος της εξάρτησης, της σύγκρουσης και της εγγύτητας στη σχέση γονέα - παιδιού με και χωρίς αναπηρία του δείγματος;

5. Διαφοροποιείται η οικογενειακή ατμόσφαιρα ανάμεσα στους γονείς παιδιών με αναπηρία με βάση τον τύπο της αναπηρίας και μεταξύ των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία του δείγματος;
6. Διαφοροποιείται η οικογενειακή επιβάρυνση (οικονομική επιβάρυνση, κοινωνική επιβάρυνση, επιβάρυνση στην υγεία, επιθετική συμπεριφορά) στους γονείς παιδιών με αναπηρία με βάση τον τύπο της αναπηρίας και μεταξύ των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία του δείγματος;
7. Διαφοροποιείται η σχέση γονέα - παιδιού ανάμεσα στους γονείς παιδιών με αναπηρία με βάση τον τύπο της αναπηρίας και μεταξύ των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία του δείγματος;
8. Ποια είναι η επίδραση της οικογενειακής ατμόσφαιρας και της οικογενειακής επιβάρυνσης στην σχέση γονέα – παιδιού με ή χωρίς αναπηρία;

6.2 Διαδικασία συλλογής ερευνητικών δεδομένων

Με στόχο την διεξαγωγή της παρούσας έρευνας διανεμήθηκαν ερωτηματολόγια δια ζώσης σε διάφορους συλλόγους γονέων παιδιών με αναπηρία, σε ειδικά σχολεία καθώς και σε λογοθεραπευτικά κέντρα του νομού Ιωαννίνων. Προωθήθηκαν επίσης ερωτηματολόγια μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, google forms και μέσω κοινωνικής δικτύωσης σε συλλόγους γονέων παιδιών με αναπηρία και ειδικά σχολεία σε διάφορες περιοχές της Ελλάδας. Επιπλέον, διανεμήθηκαν ερωτηματολόγια σε γραπτή αλλά και σε ηλεκτρονική μορφή σε γονείς ατόμων χωρίς αναπηρία. Η διαδικασία συλλογής δεδομένων διήρκησε τέσσερις μήνες. Άρχισε από τον Οκτώβρη του 2021 και ολοκληρώθηκε τον Ιανουάριο του 2021. Οι συμμετέχοντες στην αρχή του ερωτηματολογίου ενημερώθηκαν για τον σκοπό της έρευνας, τα στοιχεία της ερευνήτριας, για τον χρόνο απάντησης του ερωτηματολογίου καθώς και για την διασφάλιση της ανωνυμίας τους.

6.3 Ερευνητικό εργαλείο

Με σκοπό την διεξαγωγή της παρούσας έρευνας δημιουργήθηκε ερωτηματολόγιο το οποίο αποτελούνταν από 73 ερωτήσεις και απαντήθηκε από γονείς ατόμων με ή χωρίς αναπηρία.

6.3.1 Ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων

Το ερωτηματολόγιο αποτελούνταν αρχικά από 14 ερωτήσεις οι οποίες εξέταζαν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος. Απευθυνόταν σε έξι ομάδες γονέων, γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, γονείς παιδιών με σωματική αναπηρία, γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, γονείς παιδιών με ΔΑΦ, γονείς παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες και σε γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία. Οι πρώτες οχτώ ερωτήσεις του ερωτηματολογίου σχετίζονταν με τα προσωπικά στοιχεία των γονέων όπως το φύλο, ηλικία, μόρφωση, είδος εργασίας, οικογενειακό εισόδημα, τύπος κατοικίας και αριθμός παιδιών. Οι υπόλοιπες έξι αφορούσαν τα χαρακτηριστικά του παιδιού όπως, το φύλο, την ηλικία, τη σειρά γέννησης του, το είδος της αναπηρίας και την σοβαρότητα της κατάστασης του.

6.3.2 Κλίμακα Οικογενειακής Ατμόσφαιρας (ΚΟΑ) (Family Atmosphere Scale)

Η κλίμακα της Οικογενειακής Ατμόσφαιρας είναι μια κλίμακα έξι διαστάσεων η οποία δημιουργήθηκε αρχικά για να εξετάσει την κατάσταση που παρουσιάζει συχνά μια οικογένεια χρόνιων ασθενών με ψύχωση. Πιο συγκεκριμένα εξετάζει την αποδοχή του ατόμου από την οικογένεια, την αίσθηση του οικονομικού φορτίου, την εξάρτηση, τις ενδοοικογενειακές σχέσεις με φαινόμενα συμβιωτικά και τέλος την δομή της οικογένειας. Η διαβάθμιση των απαντήσεων κυμαίνεται από 1 (απουσία κάθε αρνητικής κατάστασης) έως το 4 (πλήρης ύπαρξη αρνητικών ή παθολογικών φαινομένων στην οικογενειακή ατμόσφαιρα). Η συνολική βαθμολόγηση με 6 σημαίνει πλήρης απουσία παθολογικής οικογενειακής ατμόσφαιρας, ενώ αντίθετα η βαθμολόγηση με 24 σημαίνει απόλυτη παθολογικότητα. Η κατασκευή της κλίμακας επιτρέπει τη βαθμολόγηση – εκτίμηση της οικογενειακής ατμόσφαιρας του ατόμου με την άμεση συλλογή πληροφοριών από το ίδιο το άτομο ή έμμεσα, όπως συμβαίνει και στην παρούσα έρευνα, από παρατηρήσεις κάποιου μέλους της οικογένειας.

Ο έλεγχος εσωτερικής συνέπειας της κλίμακας Οικογενειακής Ατμόσφαιρας έδειξε συντελεστές (Cronbach's α) ίσους με ,494 αποτελέσματα που παρουσιάζονται στον Πίνακα 3. Συνεπώς η κλίμακα Οικογενειακής Ατμόσφαιρας εμφανίζει μη αποδεκτή αξιοπιστία.

Πίνακας 3: Έλεγχος αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας της κλίμακας Οικογενειακής Ατμόσφαιρας (ΚΟΑ) (Family Atmosphere Scale)

Κλίμακα/Υποκλίμακα	Cronbach's Alpha	n of items
Family Atmosphere Scale (ΚΟΑ)	,494	6

6.3.3 Κλίμακα Οικογενειακής Επιβάρυνσης (ΚΟΕ) (Family Burden Scale)

(Μ.Γ. Μαδιανός, Μ. Π. Οικονόμου, 1993, Αναθ. 15/2/2000)

Η Κλίμακα Οικογενειακής Επιβάρυνσης σχεδιάστηκε αρχικά για να αξιολογεί τις διαστάσεις του φαινομένου της επιβάρυνσης των οικογενειών με μέλος που πάσχει από ψυχική διαταραχή. Έπειτα από την παραγοντική ανάλυση περιλάμβανε 23 ερωτήσεις, οι οποίες κατανέμονται σε τέσσερις παράγοντες. Ο πρώτος παράγοντας αφορά την επίπτωση της ασθένειας στις καθημερινές δραστηριότητες (8 ερωτήσεις). Ο δεύτερος παράγοντας αφορά την επιθετικότητα μέσα στην οικογένεια (4 ερωτήσεις). Ο τρίτος παράγοντας αφορά την επίδραση της ασθένειας στην υγεία των μελών της οικογένειας (6 ερωτήσεις) και ο τέταρτος παράγοντας αφορά την οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας (5 ερωτήσεις). Οι συμμετέχοντες μπορούν να απαντήσουν στην κάθε ερώτηση με (Ναι, Λίγο, Όχι) ανάλογα με το πόσο συμφωνούν ή όχι στην κάθε ερώτηση. Όσον αφορά στον τρόπο βαθμολόγησης της κλίμακας, η συνολική βαθμολόγηση με 46 δείχνει υψηλή οικογενειακή επιβάρυνση ενώ η συνολική βαθμολόγηση με < 23 δείχνει χαμηλά επίπεδα οικογενειακής επιβάρυνσης.

Ο έλεγχος εσωτερικής συνέπειας της κλίμακα Οικογενειακής Επιβάρυνσης έδειξε συντελεστές (Cronbach's α) ίσους με 0,892 συνολικά σε όλη την κλίμακα ενώ στον κάθε παράγοντα ξεχωριστά έδειξε τους εξής συντελεστές: παράγοντας που αφορά την οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας (Cronbach's $\alpha=0,400$), παράγοντας που αφορά την επίπτωση της ασθένειας στις καθημερινές δραστηριότητες (Cronbach's $\alpha=0,816$), παράγοντας που αφορά την επιθετικότητα μέσα στην οικογένεια (Cronbach's $\alpha=0,756$) και τέλος παράγοντας που αφορά την επίδραση της ασθένειας στην υγεία των μελών της οικογένειας (Cronbach's $\alpha=0,865$). Τα αποτελέσματα του ελέγχου αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας της κλίμακας της Οικογενειακής Επιβάρυνσης παρουσιάζονται στον Πίνακα 4. Σύμφωνα με αυτά η κλίμακα συνολικής Οικογενειακής Επιβάρυνσης αλλά και οι υποκλίμακες της, εκτός από τον Παράγοντα 1, παρουσιάζουν πολύ καλή αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας.

Πίνακας 2: Έλεγχος αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας της Οικογενειακής Επιβάρυνσης (ΚΟΕ) (Family Burden Scale)

Κλίμακα/Υποκλίμακα	Cronbach's Alpha	n of items
ΚΟΕ total	0,89	23
Παράγοντας 1 (Οικονομικό βάρος)	0,400	5
Παράγοντας 2 (Επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες)	0,816	8
Παράγοντας 3 (Επιθετική συμπεριφορά)	0,756	4
Παράγοντας 4 (Επίδραση στην υγεία)	0,865	6

6.3.4 Κλίμακα της Σχέσης Παιδιού – Γονέα (Child – Parent Relationship Scale) (Pianta, 1998)

Η κλίμακα της Σχέσης Παιδιού – Γονέα σχεδιάστηκε με σκοπό να αξιολογήσει τη σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ του παιδιού και των γονέων του. Η κλίμακα αποτελείται από 30 ερωτήσεις και συμπληρώνεται από τους γονείς. Εκτιμά τον βαθμό στον οποίο αναπτύσσονται α) προστριβές και συγκρούσεις μεταξύ παιδιού και γονέα, β) ανοικτή επικοινωνία μεταξύ τους και γ) εξάρτηση του παιδιού από τον γονέα. Σε κάθε ερώτηση οι συμμετέχοντες καλούνται να απαντήσουν κατά πόσο συμφωνούν με την κάθε ερώτηση μέσω μιας κλίμακας τύπου Likert πέντε βαθμών (1=δεν ταιριάζει καθόλου, 2=ταιριάζει λίγο, 3=ταιριάζει, 4= ταιριάζει πολύ, 5=ταιριάζει απόλυτα). Η βαθμολόγηση των απαντήσεων γίνεται με την βοήθεια της κλίμακας τύπου Likert. Οι υψηλότερες βαθμολογίες αναδεικνύουν και υψηλότερη εξάρτηση είτε σύγκρουση, είτε εγγύτητα ανάλογα με την υποκλίμακα που εξετάζεται κάθε φορά. Πιο αναλυτικά οι γονείς από:

- < 9 δεν εμφανίζουν καμία εξάρτηση, σύγκρουση, εγγύτητα
- 18-27 εμφανίζουν λίγο εξάρτηση, σύγκρουση, εγγύτητα
- 28-36 εμφανίζουν εξάρτηση, σύγκρουση, εγγύτητα
- 37-45 εμφανίζουν πολύ εξάρτηση, σύγκρουση, εγγύτητα
- >45 εμφανίζουν πάρα πολύ εξάρτηση, σύγκρουση, εγγύτητα

Έπειτα από τον έλεγχο της αξιοπιστίας της συνολικής κλίμακας ο δείκτης (Cronbach's α) ισούται με 0,843, ενώ για την κάθε υποκλίμακα έχουμε τους εξής δείκτες: α) προστριβές και συγκρούσεις μεταξύ παιδιού και γονέα (Cronbach's

$\alpha=0,725$), εξάρτηση του παιδιού από τον γονέα (Cronbach's $\alpha=0,794$), ανοικτή επικοινωνία μεταξύ τους (Cronbach's $\alpha=0,640$). Με βάση αυτά με αυτά η κλίμακα συνολικής κλίμακας Σχέσης Παιδιού – Γονέα αλλά και οι υποκλίμακες της παρουσιάζουν πολύ καλή αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας (Παράγοντας 1-2) ενώ η τελευταία υποκλίμακα (Παράγοντας 3) εμφανίζει αποδεκτή αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας.

Πίνακας 3: Έλεγχος αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας της κλίμακας Σχέσης Παιδιού – Γονέα (Child – Parent Relationship Scale)

Κλίμακα/Υποκλίμακα	Cronbach's Alpha	n of items
Child – Parent Relationship Scale total	0,843	30
Παράγοντας 1 (Σύγκρουση)	0,725	9
Παράγοντας 2 (Εξάρτηση)	0,794	9
Παράγοντας 3 (Εγγύτητα)	0,640	9

6.4 Περιγραφή του δείγματος

Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων του δείγματος ήταν γυναίκες (104 γυναίκες, 66,2% και 53 άνδρες, 33,8%). Η ηλικιακή ομάδα των περισσότερων συμμετεχόντων κυμαινόταν από 41-50. Στην ομάδα αυτή ήταν 76 άτομα, με ποσοστό 48,4% ενώ στις υπόλοιπες ηλικιακές ομάδες 20-30 ανήκαν 2 άτομα με ποσοστό 1,3%, 31-40 (41 άτομα, 26,1%) και άνω των 50 (38 άτομα, 24,2%). Όσον αφορά στην εκπαιδευτική τους κατάρτιση το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος ήταν απόφοιτοι Λυκείου και ΑΕΙ/ΤΕΙ (Λύκειο 50=31,80% και ΑΕΙ/ΤΕΙ 61=38,9%) ενώ οι υπόλοιπες βαθμίδες είχαν μικρότερα ποσοστά (Δημοτικό 3=1,9%, Γυμνάσιο 6=3,8%, Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό 26=16,6% και Τεχνική επαγγελματική σχολή 11=7%). Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων δήλωσε ότι εργαζόταν (128 γονείς=81,5%) και το είδος της απασχόλησης κυμαινόταν μεταξύ του δημοσίου και του ιδιωτικού τομέα (δημόσιος υπάλληλος (43 γονείς=27,4%) και ιδιωτικός υπάλληλος (59 γονείς=37,6%), ενώ μικρότερα ποσοστά αντιπροσώπευαν τους ελεύθερους επαγγελματίες (25 γονείς=15,9%), άνεργους (23 γονείς=14,6%) και συνταξιούχους (7 γονείς=4,5%). Το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα των περισσότερων συμμετεχόντων κυμαινόταν μεταξύ 1000-3000€ (106 γονείς=67,5%) ενώ ακολουθούσαν εκείνοι με 500-1000€ μηνιαίο

εισόδημα (31 γονείς=19,7), μεγαλύτερο από 3000€ (16 γονείς=10,2) και κάτω των 500€ (4 γονείς=2,5%). Αναφορικά με τον τόπο κατοικίας, η πλειοψηφία του δείγματος διέμενε σε αστική περιοχή (114 γονείς=72,6%) ενώ 43 γονείς διέμεναν σε μη αστική (27,4%). Οι περισσότεροι συμμετέχοντες (55,4%) δήλωσαν ότι έχουν 2 παιδιά ενώ οι υπόλοιπες κατηγορίες είχαν μικρότερα ποσοστά (1 παιδί 35 γονείς=22,3%, 3 παιδιά 30 γονείς=19,1%, 4 παιδιά 2 γονείς=1,3% και πάνω από 4 παιδιά 3 γονείς=1,9%). Όσον αφορά στην διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού 32 γονείς δήλωσαν ότι έχουν παιδί με νοητική αναπηρία 32=20,4%, 30=19,1% γονείς έχουν παιδί με σωματική αναπηρία, 31=19,7% γονείς παιδί με ΔΑΦ, 31=19,7% γονείς παιδί με πολλαπλές αναπηρίες και 33=21% γονείς με παιδί χωρίς αναπηρία. Το 60% του δείγματος, 95 γονείς δήλωσαν ότι η αναπηρία του παιδιού τους ήταν εκ γενετής, 29 γονείς με ποσοστό 18,5% επίκτητη και 33 γονείς με ποσοστό 21% δήλωσε κανένα από τα δύο. Ομοίως λίγο πάνω από το μισό του δείγματος 94 γονείς με ποσοστό 59,9% δήλωσε ότι είχαν αγόρι ενώ 63 γονείς με ποσοστό 40,1% κορίτσι. Αναφορικά με την ηλικία του παιδιού το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων δήλωσε ότι κυμαινόταν από 6 έως 12 ετών 81 γονείς=51,6%, ενώ μικρότερα ποσοστά υπήρχαν στις άλλες ηλικιακές ομάδες (έως 5 ετών 5=3,2%, 13 έως 18 ετών 41=26,1% και άνω των 18 ετών 30=19,1%). Αναφορικά με την σειρά γέννησης του παιδιού, πάνω από τους μισούς συμμετέχοντες (98=62,4%) ανέφεραν ότι το παιδί τους γεννήθηκε πρώτο, ακολουθώντας οι επόμενες απαντήσεις με λιγότερα ποσοστά (2^ο παιδί 45=28,7%, 3^ο παιδί 9=5,7, 4^ο παιδί 2=1,3% και 5^ο παιδί 3=1,9%). Τέλος, οι περισσότεροι γονείς (54=34,4%) χαρακτήρισαν την κατάσταση του παιδιού τους ‘αρκετά σοβαρή’, λιγότεροι (39=24,8%) την χαρακτήρισαν ‘μέτρια’, 23 γονείς με ποσοστό 14,6 την χαρακτήρισαν ‘πολύ σοβαρή’, 7= 4,5% ‘μικρή’, 1=0,6% ‘αμελητέα’ τέλος 33=21% γονείς την χαρακτήρισαν τυπική.

Πίνακας 4 Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος (N=157)

		Πλήθος	Ποσοστό %
Φύλο Γονέα	Ανδρας	53	33,8
	Γυναίκα	104	66,2
Ηλικία Γονέα	20-30	2	1,3
	31-40	41	26,1
	41-50	76	48,4
	άνω των 50	38	24,2

Μορφωτικό επίπεδο	Δημοτικό	3	1,9
	Γυμνάσιο	6	3,8
	Λύκειο	50	31,8
	ΑΕΙ/ ΤΕΙ	61	38,9
	Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό	26	16,6
	Τεχνική-Επαγγελματική	11	7,0
	Σχολή		
Είδος απασχόλησης	Δημόσιος υπάλληλος	43	27,4
	Ιδιωτικός υπάλληλος	59	37,6
	Ελεύθερος επαγγελματίας	25	15,9
	Συνταξιούχος	7	4,5
	Άνεργος	23	14,6
Οικογενειακό μηνιαίο εισόδημα	Κάτω από 500€	4	2,5
	500-1.000€	31	19,7
	1.000-3.000€	106	67,5
	μεγαλύτερο από 3.000€	16	10,2
Τύπος κατοικίας	Αστική περιοχή	114	72,6
	Μη αστική	43	27,4
Αριθμός παιδιών	1	35	22,3
	2	87	55,4
	3	30	19,1
	4	2	1,3
	4+	3	1,9

Πίνακας 5 Δημογραφικά χαρακτηριστικά παιδιών (N=157)

		Πλήθος	Ποσοστό %
Διάγνωση ατόμου	Νοητική αναπηρία	32	20,4
	Σωματική αναπηρία	30	19,1
	ΔΑΦ	31	19,7
	Πολλαπλές αναπηρίες	31	19,7
	Χωρίς αναπηρία	33	21,0
Εμφάνιση αναπηρίας	Εκ γενετής	95	60,5
	Επίκτητη	29	18,5
	Χωρίς αναπηρία	33	21,0
Φύλο ατόμου	Αγόρι	94	59,9
	Κορίτσι	63	40,1
Ηλικία ατόμου	Έως 5 ετών	5	3,2
	6 έως 12 ετών	81	51,6
	13 έως 18 ετών	41	26,1
	Άνω των 18 ετών	30	19,1
Σειρά γέννησης ατόμου	1ο παιδί	98	62,4
	2ο παιδί	45	28,7
	3ο παιδί	9	5,7
	4ο παιδί	2	1,3
	Άλλο	3	1,9
Κατάσταση του ατόμου	Μικρή	7	4,5
	Μέτρια	39	24,8
	Αρκετά σοβαρή	54	34,4
	Πολύ σοβαρή	23	14,6
	Τυπική	33	21,0

6.5 Στατιστική επεξεργασία του δείγματος

Η στατιστική ανάλυση του δείγματος πραγματοποιήθηκε με το λογισμικό στατιστικής ανάλυσης (Statistical Package for the Social Science (SPSS v.25)). Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας για τις αναλύσεις τέθηκε στο 0,05. Αρχικά ελέγχθηκε η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας σε όλες τις κλίμακες της μελέτης αλλά και τις υποκλίμακες τους. Πιο συγκεκριμένα της οικογενειακής ατμόσφαιρας, της οικογενειακής επιβάρυνσης και της σχέσης γονέα – παιδιού, ελέγχοντας τους συντελεστές Cronbach's α . Έπειτα, ακολούθησε αναλυτική περιγραφή των δημογραφικών χαρακτηριστικών του δείγματος αλλά και των χαρακτηριστικών των παιδιών καταγράφοντας τα πλήθη και τα ποσοστά. Στη συνέχεια μέσω του ελέγχου t -test και της ανάλυσης διακύμανσης (ANOVA) ελέγχθηκαν οι διαφορές μεταξύ ορισμένων δημογραφικών στοιχείων (του φύλου του γονέα, της ηλικίας του παιδιού και της κατάστασης του) με όλες τις μεταβλητές (οικογενειακή ατμόσφαιρα, την οικογενειακή επιβάρυνση σχέση γονέα και παιδιού). Έπειτα διερευνήθηκαν τα επίπεδα/βαθμοί της οικογενειακής ατμόσφαιρας, της οικογενειακής επιβάρυνσης και της σχέσης γονέα – παιδιού αλλά και των τομέων της κάθε μεταβλητής. Ακόμα, μελετήθηκαν οι διαφορές της οικογενειακής ατμόσφαιρας της οικογενειακής επιβάρυνσης και της σχέσης γονέα – παιδιού ανάμεσα στους γονείς παιδιών με αναπηρία και χωρίς αναπηρία του δείγματος μέσω της ανάλυσης διακύμανσης (ANOVA), παρουσιάζοντας τις μέσες τιμές, τις τυπικές αποκλίσεις καθώς και το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ($p < 0,05$). Τέλος, ελέγχθηκε η συσχέτιση μεταξύ των μεταβλητών της οικογενειακής ατμόσφαιρας και της οικογενειακής επιβάρυνσης με τη σχέση γονέα – παιδιού μέσω της συσχέτισης Person Correlation, παραθέτοντας τον συντελεστή συσχέτισης Pearson, r και τον συντελεστή στατιστικής σημαντικότητας ($p < 0,05$).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο

ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

7.1 Αποτελέσματα

7.1.1 Διερεύνηση των διαφορών ορισμένων δημογραφικών στοιχείων του δείγματος (του φύλου του γονέα, της ηλικίας του παιδιού και της σοβαρότητας της κατάστασης του) αναφορικά με την οικογενειακή ατμόσφαιρα, την οικογενειακή επιβάρυνση και την σχέση γονέα και παιδιού με αναπηρία.

Διερευνώντας τις διαφορές μεταξύ των δημογραφικών χαρακτηριστικών του φύλου του γονέα και της ηλικίας του παιδιού διαπιστώσαμε ότι δεν βρέθηκε καμία στατιστικά σημαντική διαφορά αναφορικά με τις κλίμακες της οικογενειακής ατμόσφαιρας, της οικογενειακής επιβάρυνσης και των διαστάσεων της αλλά και της σχέσης γονέα - παιδιού (σύγκρουση, εξάρτηση, εγγύτητα) τόσο στο συνολικό δείγμα όσο και στο δείγμα γονέων παιδιών με αναπηρία, όπως παρουσιάζονται αναλυτικά στο παράρτημα I και στο παράστημα II.

Στον Πίνακα 6 παρουσιάζονται οι διαφορές μεταξύ της σοβαρότητας της κατάστασης του παιδιού με αναπηρία αναφορικά με τις κλίμακες της οικογενειακής ατμόσφαιρας και της οικογενειακής επιβάρυνσης των γονέων. Η σοβαρότητα της κατάστασης του ατόμου κλιμακώνεται από την «μικρή» όπου το άτομο έχει ελάχιστες δυσκολίες έως την «πολύ σοβαρή» όπου οι δυσκολίες που παρουσιάζει είναι πολλές και σοβαρές. Όπως φαίνεται και από τον πίνακα βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της σοβαρότητας της κατάστασης του ατόμου με αναπηρία αναφορικά με την κλίμακα της οικογενειακής ατμόσφαιρας. Πιο συγκεκριμένα βρέθηκε ότι διαφέρει η μικρή (Μ.Ο. 8,14) με την αρκετά σοβαρή κατάσταση (Μ.Ο. 10,43) με $p\text{-value}=0,006<0,05$ αλλά και με την πολύ σοβαρή (Μ.Ο. 11,09) με $p\text{-value}=0,001<0,05$. Ακόμα φαίνεται στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των ατόμων που παρουσιάζουν μέτρια προβλήματα με αυτούς που παρουσιάζουν αρκετά σοβαρά ($p\text{-value}=0,007<0,05$) αλλά και πολύ σοβαρά προβλήματα ($p\text{-value}=0,000<0,05$). Αναφορικά με την οικογενειακή επιβάρυνση παρουσιάστηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ($p\text{-value}=0,011<0,05$) μεταξύ των ατόμων με μικρά προβλήματα (Μ.Ο. 13,00) και πολύ σοβαρά προβλήματα (Μ.Ο. 25,36). Τέλος, σχετικά με τον κάθε τομέα της οικογενειακής επιβάρυνσης, βρέθηκαν διαφορές στον τομέα της κοινωνικής επιβάρυνσης αναφορικά με την σοβαρότητα της κατάστασης του ατόμου.

Αναλυτικότερα, παρουσιάστηκε διαφορά μεταξύ των ατόμων που αντιμετωπίζουν μικρά προβλήματα με αυτούς που αντιμετωπίζουν αρκετά σοβαρά ($p\text{-value}=0,032<0,05$) και πολύ σοβαρά προβλήματα ($p\text{-value}=0,002<0,05$). Επιπλέον, εμφανίστηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της μέτριας με της πολύ σοβαρής κατάστασης ($p\text{-value}=0,049<0,05$). Ωστόσο, δεν παρουσιάστηκε καμία διαφορά ανάμεσα στη σοβαρότητα της κατάστασης του ατόμου στους υπόλοιπους τομείς της οικογενειακής επιβάρυνσης αλλά και στη σχέση γονέα - παιδιού αναφορικά με τις διαστάσεις της σύγκρουσης, της εξάρτησης και της εγγύτητας όπως παρουσιάζονται στο παράρτημα II.

Πίνακας 6: Διερεύνηση της σοβαρότητας της κατάστασης του παιδιού με αναπηρία αναφορικά με την οικογενειακή ατμόσφαιρα και την οικογενειακή επιβάρυνση

Κλίμακα		N	Mean	Sd	F	P
Οικογενειακή επιβάρυνση	Μικρή	7	13,00	9,238	4,139	,008
	Μέτρια	40	19,25	9,080		
	Αρκετά σοβαρή	54	21,67	9,304		
	Πολύ σοβαρή	22	25,36	8,145		
Οικογενειακή ατμόσφαιρα	Μικρή	7	8,14	1,464	9,604	,000
	Μέτρια	40	9,25	1,193		
	Αρκετά σοβαρή	54	10,43	1,958		
	Πολύ σοβαρή	23	11,09	1,857		
Κοινωνική επιβάρυνση	Μικρή	7	4,29	4,192	5,027	,003
	Μέτρια	40	7,85	4,622		
	Αρκετά σοβαρή	54	8,83	3,710		
	Πολύ σοβαρή	22	10,68	3,859		

7.2.1 Μέγεθος παθολογίας (καθόλου παθολογική, λίγο παθολογική, ελάχιστα παθολογική) της οικογενειακής ατμοσφαιρας των γονέων παιδιών με ή χωρίς αναπηρία.

Στον πίνακα 7 παρουσιάζεται η οικογενειακή ατμόσφαιρα και πιο συγκεκριμένα το επίπεδο της παθολογίας της οικογένειας παιδιών με και χωρίς αναπηρία. Τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται στον πίνακα διαμορφώθηκαν με βάση την βαθμολογία των συμμετεχόντων στην συνολική κλίμακα της οικογενειακής ατμόσφαιρας. Στη συνέχεια ο κάθε συμμετέχοντας με βάση το συνολικό σκορ του κατατάχθηκε σε καθένα από τα επίπεδα παθολογίας της οικογένειας που

παρουσιάζονται στον πίνακα. Όπως φαίνεται το μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων παιδιών με αναπηρία παρουσιάζει μικρά δείγματα παθολογικής οικογένειας (καθόλου παθολογική 1,6%, λίγο παθολογική 90,3%, ελάχιστα παθολογική 8,1%). Ομοίως, τα ίδια αποτελέσματα εμφανίζονται και για τις οικογένειες παιδιών χωρίς αναπηρία. Το μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία παρουσιάζει μικρά δείγματα παθολογικής οικογένειας (λίγο παθολογική 72,7%) ενώ οι υπόλοιποι γονείς δεν παρουσιάζουν κανένα δείγμα παθολογίας (καθόλου παθολογική 27,3%).

Πίνακας 7: Μέγεθος παθολογίας της οικογενειακής ατμόσφαιρας των γονέων παιδιών με ή χωρίς αναπηρία.

Κλίμακα	Πλήθος	Ποσοστό%	Mean	Sd
Οικογενειακή ατμόσφαιρα παιδιών χωρίς αναπηρία				
			2,06	0,306
Καθόλου παθολογική	2	1,6		
Λίγο παθολογική	112	90,3		
Ελάχιστα παθολογική	10	8,1		
Οικογενειακή ατμόσφαιρα παιδιών χωρίς αναπηρία				
			1,73	0,452
Καθόλου παθολογική	9	27,3		
Λίγο παθολογική	24	72,7		

7.2.2 Μέγεθος (πολύ, λίγο, καθόλου) της οικογενειακής επιβάρυνσης και των διαστάσεων της (οικονομική επιβάρυνση, κοινωνική επιβάρυνση, επιβάρυνση στην υγεία, επιθετική συμπεριφορά) των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία του δείγματος

Στον πίνακα 8 παρουσιάζεται η οικογενειακή επιβάρυνση και πιο συγκεκριμένα το μέγεθος της συνολικής επιβάρυνσης αλλά και των επιμέρους τομέων της σε οικογένειες παιδιών με και χωρίς αναπηρία. Τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται στον πίνακα διαμορφώθηκαν με βάση την βαθμολογία των συμμετεχόντων στην συνολική κλίμακα της οικογενειακής επιβάρυνσης αλλά και στον κάθε τομέα ξεχωριστά, Στη συνέχεια, ο κάθε συμμετέχοντας με βάση το συνολικό σκορ του κατατάχθηκε σε καθένα από τα επίπεδα/μεγέθη επιβάρυνσης της οικογένειας που

παρουσιάζονται στον πίνακα. Όπως φαίνεται και από τον πίνακα σχεδόν οι μισοί γονείς του δείγματος (54 γονείς - 43,5%) παιδιών με αναπηρία αντιμετωπίζουν μεγάλο βαθμό οικογενειακής επιβάρυνσης, ενώ λίγο μεγαλύτερο ποσοστό γονέων (52,4%) δεν αντιμετωπίζει καθόλου επιβάρυνση. Όσον αφορά στον κάθε τομέα ξεχωριστά, φαίνεται ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων δεν αντιμετωπίζουν οικονομική επιβάρυνση (πολύ 31,5%, λίγο 4%, καθόλου 64,5%) αλλά ούτε περιστατικά επιθετικής συμπεριφοράς (πολύ 11,3%, λίγο 14,5%, καθόλου 74,2%). Αντίθετα, αναφορικά με την κοινωνική επιβάρυνση τα αποτελέσματα έδειξαν ότι σχεδόν οι μισοί γονείς αντιμετωπίζουν πολύ έως λίγη κοινωνική επιβάρυνση (πολύ 45,2% λίγο 11,3%), ενώ οι υπόλοιποι (54 γονείς, 43,5%) δεν αντιμετωπίζουν καθόλου κοινωνική επιβάρυνση. Τέλος, όσον αφορά την τελευταία κλίμακα, φαίνεται ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων δεν αντιμετωπίζει προβλήματα υγείας (πολύ 11,3%, λίγο 15,5%, καθόλου 74,2%).

Αναφορικά με τους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι περισσότεροι γονείς δεν αντιμετωπίζουν οικογενειακή επιβάρυνση (30 γονείς - 90,9%). Ομοίως, και στον κάθε τομέα ξεχωριστά το μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία δεν αντιμετωπίζει κανένα είδος επιβάρυνσης (καθόλου οικονομική επιβάρυνση 87,9%, καθόλου κοινωνική επιβάρυνση 93,9%, καμία επιβάρυνση στην υγεία 75,8%, καμία επιθετική συμπεριφορά 100%).

Πίνακας 8: Μέγεθος της οικογενειακής επιβάρυνσης και των διαστάσεων της των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία

Κλίμακα	Πλήθος	Ποσοστό%	Mean	Sd.
Γονείς παιδιών με αναπηρία				
Οικονομική επιβάρυνση				
Πολύ	39	31,5	2,33	0,926
Λίγο	5	4,0		
Καθόλου	80	64,5		
Κοινωνική Επιβάρυνση				
Πολύ	68	54,8	1,85	0,967

Λίγο	6	4,8		
Καθόλου	49	39,5		
Επιβάρυνση στην υγεία				
Πολύ	56	45,2	1,98	0,946
Λίγο	14	11,3		
Καθόλου	54	43,5		
Επιθετική συμπεριφορά				
Πολύ	14	11,3	2,63	0,680
Λίγο	18	14,5		
Καθόλου	92	74,2		
Οικογενειακή επιβάρυνση συνολικά				
Πολύ	54	43,5	2,09	0,984
Λίγο	4	3,2		
Καθόλου	65	52,4		
Γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία				
Οικονομική Επιβάρυνση				
Πολύ	3	9,1	2,79	0,600
Λίγο	1	3,0		
Καθόλου	29	87,9		
Κοινωνική Επιβάρυνση				
Πολύ	2	6,1	2,88	0,485
Καθόλου	31	93,9		
Επιβάρυνση στην υγεία				
Πολύ	6	18,2	2,59	0,798
Λίγο	1	3		
Καθόλου	25	75,8		

Επιθετική συμπεριφορά				
Καθόλου	33	100	3,00	0,000
Οικογενειακή επιβάρυνση συνολικά				
Πολύ	2	6,1	2,88	0,492
Καθόλου	30	90,9		

7.2.3 Μέγεθος (καθόλου, λίγο, μέτρια, πολύ) της εξάρτησης, της σύγκρουσης και της εγγύτητας στη σχέση γονέα - παιδιού με και χωρίς αναπηρία του δείγματος;

Στον πίνακα 9 παρουσιάζεται η σχέση γονέα - παιδιού και πιο συγκεκριμένα το μέγεθος της σύγκρουσης, εξάρτησης και εγγύτητας στις οικογένειες παιδιών με και χωρίς αναπηρία. Τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται στον πίνακα διαμορφώθηκαν με βάση την βαθμολογία των συμμετεχόντων σε κάθε μια από τις κλίμακες της εξάρτησης, της σύγκρουσης και της εγγύτητας. Στη συνέχεια ο κάθε συμμετέχοντας με βάση το συνολικό σκορ του κατατάχθηκε σε καθένα από τα μεγέθη των κλιμάκων της σχέσης γονέα - παιδιού που παρουσιάζονται στον πίνακα. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα φαίνεται ότι οι περισσότεροι γονείς παιδιών με αναπηρία (72 γονείς - 58,1%) δεν συγκρούονται με τα παιδιά τους ενώ ένα μικρότερο ποσοστό φαίνεται ότι παρουσιάζουν λίγη (45 γονείς, 36,3%) ή μέτρια σύγκρουση (5 γονείς, 4%). Αναφορικά με τα επίπεδα εξάρτησης φαίνεται ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων παρουσιάζει μια μέση σχέση εξάρτησης με το παιδί του (λίγο 33,9% μέτρια 46,8% πολύ 7,3%) ενώ ένα μικρό ποσοστό, 12,1% γονέων δεν εμφανίζει καμία εξάρτηση στην μεταξύ τους σχέση. Τέλος, όσον αφορά στον τομέα της εγγύτητας, το μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων φαίνεται ότι βρίσκεται κοντά με το παιδί του αλλά όχι σε μεγάλο βαθμό (λίγο 31,5% μέτρια 53,2% πολύ 3,2%), ενώ ένα πολύ μικρό ποσοστό γονέων 12,1% εμφανίζει χαμηλά επίπεδα εγγύτητας στην σχέση τους με το παιδί.

Ωστόσο, η σχέση γονέα - παιδιού χωρίς αναπηρία εμφανίζει διαφορετικά αποτελέσματα. Αναφορικά με την σύγκρουση ανάμεσα στον γονέα και το παιδί φαίνεται ότι το μεγαλύτερο ποσοστό (66,7%) των γονέων δεν συγκρούονται με το παιδί τους, ενώ ένα μικρότερο ποσοστό (33,3%) εμφανίζει λίγη σύγκρουση. Τα αποτελέσματα σχετικά με τον τομέα της εξάρτησης δείχνουν ότι σχεδόν οι μισοί γονείς

(18 γονείς - 54,5%) δεν παρουσιάζουν σχέση εξάρτησης με το παιδί ενώ λίγο λιγότεροι εμφανίζουν λίγη ή μέτρια εξάρτηση (λίγο 12 γονείς - 36,4%, μέτρια 3 γονείς - 9,1%). Τέλος, το μεγαλύτερο ποσοστό (72,7%) των γονέων παρουσιάζει μια σχέση εγγύτητας με το παιδί του, ενώ μικρότερο ποσοστό γονέων (8%) παρουσιάζει χαμηλότερα επίπεδα εγγύτητας στην μεταξύ τους σχέση.

Πίνακας 9: Μέγεθος της εξάρτησης, της σύγκρουσης και της εγγύτητας στη σχέση γονέα - παιδιού με και χωρίς αναπηρία

Κλίμακα	Πλήθος	Ποσοστό%	Mean	Sd.
Γονείς παιδιών με αναπηρία				
Σύγκρουση				
Καθόλου	72	58,1	1,45	0,576
Λίγο	45	36,3		
Μέτρια	5	4,0		
Εξάρτηση				
Καθόλου	15	12,1	2,49	0,801
Λίγο	42	33,9		
Μέτρια	58	46,8		
Πολύ	9	7,3		
Εγγύτητα				
Καθόλου	15	12,1	2,48	0,749
Λίγο	39	31,5		
Μέτρια	66	53,2		
Πολύ	4	3,2		
Γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία				
Σύγκρουση				

Καθόλου	22	66,7	1,33	0,479
Λίγο	11	33,3		
Εξάρτηση				
Καθόλου	18	54,5	1,55	0,666
Λίγο	12	36,4		
Μέτρια	3	9,1		
Εγγύτητα				
Λίγο	8	24,2	2,79	0,485
Μέτρια	24	72,7		
Πολύ	1	3,0		

7.3.1 Διερεύνηση των διαφορών της οικογενειακής ατμόσφαιρας ανάμεσα στους γονείς παιδιών με αναπηρία με βάση τον τύπο της αναπηρίας και μεταξύ των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία του δείγματος.

Στον Πίνακα 10 παρουσιάζονται οι διαφορές των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία ως προς την οικογενειακή ατμόσφαιρα. Συγκρίνοντας τους μέσους όρους των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία και των γονέων παιδιών με αναπηρία φαίνεται ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των γονέων χωρίς αναπηρία και των γονέων παιδιών με κάθε τύπο αναπηρίας, με $p\text{-value} = 0,000 < 0,05$. Επιπλέον, παρατηρούμε στατιστικά σημαντική διαφορά με $p\text{-value} = 0,001 < 0,005$, με τους γονείς παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες (Μ.Ο. 10,8065) να εμφανίζουν μεγαλύτερο μέσο όρο από τους γονείς παιδιών με σωματική αναπηρία (Μ.Ο. 9,1333).

Πίνακας 10: Διερεύνηση των διαφορών της οικογενειακής ατμόσφαιρας ανάμεσα στους γονείς παιδιών με αναπηρία και χωρίς αναπηρία του δείγματος

Κλίμακα		N	Mean	Sd.	F	P
Οικογενειακή ατμόσφαιρα	Γονείς παιδιών	32	9,906	2,145	21,555	,000

με Νοητική			
Γονείς παιδιών με Σωματική	30	9,133	,860
Γονείς παιδιών με ΔΑΦ	31	10,290	1,531
Γονείς παιδιών με Πολλαπλές	31	10,806	2,242
Γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία	33	7,272	1,206

7.3.2 Διερεύνηση των διαφορών της οικογενειακής επιβάρυνσης και των διαστάσεων της ανάμεσα στους γονείς παιδιών με αναπηρία με βάση τον τύπο της αναπηρίας και μεταξύ των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία του δείγματος.

Στον Πίνακα 11 παρουσιάζονται οι διαφορές των γονέων ανάλογα με τον τύπο της αναπηρίας ως προς την οικογενειακή επιβάρυνση συνολικά αλλά και τις επιμέρους διαστάσεις της. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα φαίνεται ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά $p\text{-value} = 0,000 < 0,05$ μεταξύ των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία και των γονέων παιδιών με καθέναν από τους τύπους αναπηρίας (νοητική, σωματική, ΔΑΦ, πολλαπλές αναπηρίες), αναφορικά με την οικογενειακή επιβάρυνση συνολικά αλλά και ως προς τον τομέα της κοινωνικής επιβάρυνσης. Οι ομάδες αυτές παρουσίασαν επίσης διαφορές και στους υπόλοιπους τομείς. Πιο συγκεκριμένα, στον τομέα της επιβάρυνσης της υγείας οι γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία εμφάνισαν μικρότερη επιβάρυνση (Μ.Ο 2,687) σε σχέση με τους γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία (Μ.Ο 5,812) με $p\text{-value} = 0,003 < 0,05$, με τους γονείς με σωματική αναπηρία (Μ.Ο 8,433) με $p\text{-value} = 0,000 < 0,05$, με τους γονείς παιδιών με ΔΑΦ (Μ.Ο. 6,161) με $p\text{-value} = 0,001 < 0,05$ και με τους γονείς παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες (Μ.Ο. 5,419) με $p\text{-value} = 0,016 < 0,05$.

Τα αποτελέσματα επίσης, εμφάνισαν διαφορές στους μέσους όρους μεταξύ γονέων παιδιών με διαφορετικό τύπο αναπηρίας. Οι γονείς παιδιών με σωματική αναπηρία εμφάνισαν μεγαλύτερη επιβάρυνση από τους γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία αλλά και τους γονείς παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες. Πιο συγκεκριμένα, εμφανίστηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία και γονέων παιδιών με σωματική αναπηρία στον τομέα της κοινωνικής επιβάρυνσης ($p\text{-value}= 0,045<0,05$), τον τομέα της επιβάρυνσης στην υγεία ($p\text{-value}= 0,025<0,05$), στον τομέα της επιθετικής συμπεριφοράς ($p\text{-value}= 0,045<0,05$), αλλά και στην συνολική οικογενειακή επιβάρυνση ($p\text{-value}= 0,001<0,05$). Ακόμα, εμφανίστηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των γονέων παιδιών με σωματική αναπηρία και γονέων παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες στον τομέα της κοινωνικής επιβάρυνσης ($p\text{-value}= 0,040<0,05$), τον τομέα της επιβάρυνσης στην υγεία ($p\text{-value}= 0,007<0,05$) αλλά και στην συνολική οικογενειακή επιβάρυνση ($p\text{-value}= 0,010<0,05$). Τέλος, στην συνολική επιβάρυνση των οικογενειών οι γονείς παιδιών με σωματική αναπηρία (Μ.Ο 26,724) εμφάνισαν μεγαλύτερη επιβάρυνση από τους γονείς παιδιών με ΔΑΦ (Μ.Ο 20,645) με ($p\text{-value}= 0,046<0,05$).

Αναφορικά με τον τομέα της οικονομικής επιβάρυνσης, τα αποτελέσματα έδειξαν στατιστικά σημαντική διαφορά, $p\text{-value}= 0,014<0,05$ ανάμεσα στο δείγμα γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία (Μ.Ο. 2,757) και γονέων παιδιών με σωματική αναπηρία (Μ.Ο. 4,433) με τους τελευταίους να αντιμετωπίζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση. Στον τομέα της επιθετικής συμπεριφοράς παρουσιάστηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στο δείγμα γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία και γονέων παιδιών με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία εμφάνισαν λιγότερα δείγματα επιθετικής συμπεριφοράς (Μ.Ο ,3030) σε σχέση με τους γονείς παιδιών με σωματική αναπηρία (Μ.Ο 3,000) με $p\text{-value}= 0,000<0,05$, με τους γονείς παιδιών με ΔΑΦ (Μ.Ο 1,806) με $p\text{-value}= 0,023<0,05$ και τέλος με τους γονείς παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες (Μ.Ο. 1,903) με $p\text{-value}= 0,013<0,05$.

Πίνακας 11: Διερεύνηση των διαφορών της οικογενειακής επιβάρυνσης και των διαστάσεων της ανάμεσα στους γονείς παιδιών με αναπηρία και χωρίς αναπηρία.

Κλίμακα		N	Mean	Sd.	F	P
Οικογενειακή επιβάρυνση	Γονείς παιδιών με Νοητική	32	17,781	10,105	19,093	,000
	Γονείς παιδιών με Σωματική	29	26,724	6,881		
	Γονείς παιδιών με ΔΑΦ	31	20,645	9,435		
	Γονείς παιδιών με Πολλαπλές	31	19,516	8,574		
	Γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία	33	8,375	6,479		
Οικονομική επιβάρυνση	Γονείς παιδιών με Νοητική	32	3,437	2,242	3,366	0,11
	Γονείς παιδιών με Σωματική	30	4,433	1,887		
	Γονείς παιδιών με ΔΑΦ	31	4,193	2,072		
	Γονείς παιδιών με Πολλαπλές	31	4,032	2,330		
	Γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία	33	2,757	1,820		
Κοινωνική επιβάρυνση	Γονείς παιδιών με Νοητική	32	6,937	4,310	19,062	,000
	Γονείς παιδιών με Σωματική	29	10,965	3,005		
	Γονείς παιδιών με ΔΑΦ	31	8,483	4,463		
	Γονείς παιδιών με Πολλαπλές	31	8,161	4,274		

	Γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία	33	2,848	2,682		
Επιθετική συμπεριφορά	Γονείς παιδιών με Νοητική	32	1,593	2,076	7,513	,000
	Γονείς παιδιών με Σωματική	30	3,000	2,477		
	Γονείς παιδιών με ΔΑΦ	31	1,806	1,796		
	Γονείς παιδιών με Πολλαπλές	31	1,903	2,357		
	Γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία	33	,303	,728		
Επιβάρυνση στην υγεία	Γονείς παιδιών με Νοητική	32	5,812	3,728	11,204	,000
	Γονείς παιδιών με Σωματική	30	8,433	3,169		
	Γονείς παιδιών με ΔΑΦ	31	6,161	3,406		
	Γονείς παιδιών με Πολλαπλές	31	5,419	3,138		
	Γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία	33	2,687	3,587		

7.3.3 Διερεύνηση των διαφορών της σχέσης γονέα - παιδιού και των διαστάσεων της ανάμεσα στους γονείς παιδιών με αναπηρία με βάση τον τύπο της αναπηρίας και μεταξύ των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία του δείγματος.

Στον Πίνακα 12 παρουσιάζονται οι διαφορές των γονέων ανάλογα με τον τύπο της αναπηρίας και των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία ως προς τη σχέση γονέα – παιδιού στους τομείς της σύγκρουσης, της εξάρτησης και της εγγύτητας. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται στον παραπάνω πίνακα φαίνεται ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των γονέων παιδιών με διαφορετικό τύπο

αναπηρίας και των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα στον τομέα της σύγκρουσης παρουσιάστηκε στατιστικά σημαντική διαφορά (p value= 0,000<0,05) ανάμεσα στους γονείς παιδιών με και χωρίς αναπηρία όπου οι γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία (Μ.Ο. 11,787) παρουσίασαν λιγότερη σύγκρουση από τους γονείς παιδιών με σωματική αναπηρία (Μ.Ο 17,200), τους γονείς παιδιών με ΔΑΦ (Μ.Ο. 18,032), τους γονείς παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες (Μ.Ο. 17,129) και τους γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία (Μ.Ο 16,718) με p value= 0,001<0,05.

Αναφορικά με τον τομέα της εξάρτησης παρουσιάστηκε στατιστικά σημαντική διαφορά (p value= 0,001<0,05) ανάμεσα στο δείγμα γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία και γονέων παιδιών με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία (Μ.Ο. 18,818) παρουσίασαν λιγότερη εξάρτηση σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών με σωματική αναπηρία (Μ.Ο 32,066), τους γονείς παιδιών με ΔΑΦ (Μ.Ο. 27,935), τους γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία (Μ.Ο. 26,656) και τους γονείς παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες (Μ.Ο 23,709) με p value= 0,016<0,05).

Τέλος, στον τομέα της εγγύτητας τα αποτελέσματα έδειξαν στατιστικά σημαντική διαφορά (p value= 0,013<0,05) μεταξύ των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία (Μ.Ο. 29,909), και γονέων παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες (Μ.Ο. 25,516) με τους πρώτους να παρουσιάζουν μια πιο στενή σχέση με τα παιδιά τους αλλά και μεταξύ των γονέων παιδιών με σωματική αναπηρία (Μ.Ο. 29,466) και γονέων παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες (Μ.Ο. 25,516) με p value= 0,040<0,05.

Πίνακας 12: Διερεύνηση των διαφορών της σχέσης γονέα - παιδιού και των διαστάσεων της ανάμεσα στους γονείς παιδιών με αναπηρία και χωρίς αναπηρία.

Κλίμακα	N	Mean	Sd.	F	P
Σύγκρουση Γονείς παιδιών με Νοητική	32	16,718	4,319	8,239	,000
Γονείς παιδιών με Σωματική	29	17,200	4,113		
Γονείς παιδιών με ΔΑΦ	31	18,032	5,357		
Γονείς παιδιών με Πολλαπλές	31	17,129	6,103		

	Γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία	33	11,787	4,648		
Εξάρτηση	Γονείς παιδιών με Νοητική	32	26,656	6,281	20,085	,000
	Γονείς παιδιών με Σωματική	29	32,066	5,085		
	Γονείς παιδιών με ΔΑΦ	31	27,935	6,526		
	Γονείς παιδιών με Πολλαπλές	31	23,709	7,053		
	Γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία	33	18,818	5,849		
Εγγύτητα	Γονείς παιδιών με Νοητική	32	27,437	6,435	3,771	,006
	Γονείς παιδιών με Σωματική	29	29,466	4,392		
	Γονείς παιδιών με ΔΑΦ	31	26,548	5,182		
	Γονείς παιδιών με Πολλαπλές	31	25,516	6,811		
	Γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία	33	29,909	3,702		

7.4 Η Οικογενειακή ατμόσφαιρα και η οικογενειακή επιβάρυνση ως παράμετρος της σχέσης γονέα παιδιού με και χωρίς αναπηρία.

Στον Πίνακα 13 παρουσιάζονται οι συσχετίσεις μεταξύ της οικογενειακής ατμόσφαιρας και της οικογενειακής επιβάρυνσης με τη σχέση γονέα παιδιού με και χωρίς αναπηρία. Όσον αφορά το δείγμα των γονέων παιδιών με αναπηρία, σύμφωνα με τα δεδομένα αυτά η οικογενειακή ατμόσφαιρα παρουσιάζει μικρή συσχέτιση με την κλίμακα της σύγκρουσης και μικρή αρνητική συσχέτιση με την κλίμακα της εγγύτητας ($r=,213^*$, $r=-,240^{**}$). Αυτό σημαίνει ότι όσο πιο παθολογική είναι μια οικογένεια τόσο μεγαλύτερη σύγκρουση θα δημιουργείται στην σχέση με το παιδί, ενώ όσο πιο

παθολογική είναι μια οικογένεια τόσο μικρότερη εγγύτητα θα έχουν στην μεταξύ τους σχέση. Αντίθετα, στο δείγμα γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία δεν βρέθηκε καμία συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής ατμόσφαιρας και της σχέσης γονέα - παιδιού.

Παρατηρώντας τις συσχετίσεις των διαστάσεων της οικογενειακής επιβάρυνσης με τις διαστάσεις των οικογενειακών σχέσεων στο δείγμα γονέων παιδιών με αναπηρία φαίνονται μικρές συσχετίσεις μεταξύ των δύο. Αναλυτικότερα, παρατηρείται ότι η κοινωνική επιβάρυνση και η συνολική οικογενειακή επιβάρυνση συσχετίζεται θετικά με την κλίμακα της σύγκρουσης ($r=,317^{**}$, $r=,256^{**}$). Αυτό σημαίνει ότι όσο μεγαλύτερη κοινωνική επιβάρυνση και συνολική επιβάρυνση αντιμετωπίζει ο γονέας τόσο μεγαλύτερη σύγκρουση θα δημιουργείται στην σχέση με το παιδί. Αντίθετα, παρατηρείται μηδενική συσχέτιση μεταξύ της συνολικής οικογενειακής επιβάρυνσης, της κοινωνικής επιβάρυνσης και της επιβάρυνσης στην υγεία με την κλίμακα της εξάρτησης ($r=,186^*$, $r=,186^*$, $r=,187^*$). Δεν παρατηρείται καμία άλλη συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής επιβάρυνσης και της σχέσης γονέα – παιδιού με αναπηρία.

Αντίθετα όσον αφορά το δείγμα γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία τα αποτελέσματα από τις συσχετίσεις έδειξαν ισχυρή συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής επιβάρυνσης και της κλίμακας της σύγκρουσης και μέτρια συσχέτιση με την κλίμακα της εξάρτησης ($r=,620^{**}$, $r=,463^{**}$). Σύμφωνα με αυτό όσο μεγαλύτερη είναι η οικογενειακή επιβάρυνση τόσο μεγαλύτερη σύγκρουση και εξάρτηση υπάρχει στην σχέση γονέα - παιδιού. Επιπλέον αναφορικά με τους τομείς της οικογενειακής επιβάρυνσης παρατηρείται ισχυρή συσχέτιση της επιθετικής συμπεριφοράς με την κλίμακα της σύγκρουσης και της εξάρτησης ($r=,666^{**}$, $r=,608^{**}$) αλλά και μεταξύ της επιβάρυνσης στην υγεία και την σύγκρουση ($r=,560^{**}$). Επιπλέον, ο τομέας της κοινωνικής συμπεριφοράς εμφανίζει μέτρια συσχέτιση με τις υποκλίμακες της σύγκρουσης και της εξάρτησης ($r=,461^{**}$, $r=,391^*$), όπως επίσης και η οικονομική επιβάρυνση με την υποκλίμακα της εγγύτητας ($r=,437^*$).

Πίνακας 13: Συσχέτιση της οικογενειακής ατμόσφαιρας και της οικογενειακής επιβάρυνσης με τις διαστάσεις των σχέσεων γονέων - παιδιού με και χωρίς αναπηρία

Κλίμακα		Σύγκρουση	Εξάρτηση	Εγγύτητα
Γονείς παιδιών με αναπηρία				
Οικογενειακή ατμόσφαιρα	R	,213*	,017	-,240**
	p (2-tailed)	,017	,850	,007
Οικογενειακή επιβάρυνση	R	,256**	,186*	-,149
	p (2-tailed)	,004	,039	,101
Οικονομική επιβάρυνση	R	-,034	,042	-,097
	p (2-tailed)	,704	,642	,284
Κοινωνική επιβάρυνση	R	,317**	,186*	-,162
	p (2-tailed)	,000	,039	,073
Επιβάρυνση στην υγεία	R	,150	,187*	-,083
	p (2-tailed)	,097	,038	,359
Επιθετική συμπεριφορά	R	,241	,127	-,039
	p (2-tailed)	,007	,161	,664
Γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία				
Οικογενειακή ατμόσφαιρα	R	,234	,136	-,141
	p (2-tailed)	,191	,451	,433
Οικονομική επιβάρυνση	R	,119	,110	,437*
	p (2-tailed)	,509	,542	,011
Κοινωνική επιβάρυνση	R	,461**	,391*	,131
	p (2-tailed)	,007	,025	,468

Επιβάρυνση στην υγεία	R	,560**	,360*	-,192
	p (2-tailed)	,001	,043	,292
Επιθετική συμπεριφορά	R	,666**	,608**	,138
	p (2-tailed)	,000	,000	,444
Οικογενειακή επιβάρυνση	R	,620**	,463**	,079
	p (2-tailed)	,000	,008	,668

*p-value ≤ 0,001, ** p-value ≤ 0,05

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Στην παρούσα μελέτη επιχειρήθηκε να ερευνηθούν οικογένειες οι οποίες έχουν αποκτήσει τουλάχιστον ένα παιδί με αναπηρία. Ο βασικός στόχος της ήταν να μελετήσει την οικογενειακή ατμόσφαιρα, την οικογενειακή επιβάρυνση και την σχέση ανάμεσα στο γονέα και το παιδί τόσο σε οικογένειες παιδιών με αναπηρία όσο και σε οικογένειες παιδιών χωρίς αναπηρία. Επιπλέον, εξετάστηκε αν οι μεταβλητές αυτές διαφοροποιούνται σε σχέση με ορισμένα δημογραφικά στοιχεία του δείγματος, όπως το φύλο του γονέα, την ηλικία του παιδιού και την σοβαρότητα της κατάστασης του. Στη συνέχεια, επιχειρήθηκε να ερευνηθεί αν υπάρχει ή όχι συσχέτιση μεταξύ την οικογενειακής ατμόσφαιρας και της οικογενειακής επιβάρυνσης με την σχέση του γονέα – παιδιού με αναπηρία. Αν δηλαδή ο τρόπος που λειτουργεί η οικογένεια απέναντι στο άτομο με αναπηρία και η επιβάρυνση που επωμίζεται λόγω της φροντίδας του αποτελούν παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν την σχέση γονέα – παιδιού. Μέσω της στατιστικής ανάλυσης προέκυψαν τα ευρήματα της μελέτης από τα οποία κάποια ήταν στατιστικά σημαντικά και κάποια όχι με αποτέλεσμα να δεχόμαστε ή να απορρίπτουμε τις αρχικές μας υποθέσεις.

Το πρώτο ερευνητικό ερώτημα αφορούσε το αν υπάρχει διαφορά μεταξύ ορισμένων δημογραφικών στοιχείων του δείγματος (του φύλου του γονέα, της ηλικίας του παιδιού και της κατάστασης του) αναφορικά με την οικογενειακή ατμόσφαιρα, την οικογενειακή επιβάρυνση και τη σχέση γονέα και παιδιού με αναπηρία. Αναφορικά με το φύλο του γονέα και τις διαστάσεις της οικογενειακής επιβάρυνσης, της σχέσης γονέα – παιδιού και την οικογενειακή ατμόσφαιρα στο συνολικό δείγμα (γονείς παιδιών με και χωρίς αναπηρία) αλλά και στο δείγμα γονέων παιδιών με αναπηρία δεν βρέθηκε διαφορά ανάμεσα στο φύλο του γονέα σε κάθε μια από τις κλίμακες. Τα αποτελέσματα αυτά έρχονται σε αντιδιαστολή με άλλες έρευνες οι οποίες υποστηρίζουν ότι οι μητέρες βρίσκονται πιο κοντά στα παιδιά τους και ότι τα παιδιά ιδιαίτερα της μικρής ηλικίας είναι προσκολλημένα σε αυτή (Perkins, et al., 2002). Ωστόσο στην έρευνα των Gilson, et al. (2018) φάνηκε ότι η θλίψη και το άγχος που καταβάλλει τις μητέρες (Courtney, et al., 2018) έχει αρνητικές συνέπειες στην σχέση της με το παιδί με αποτέλεσμα να δημιουργεί απομάκρυνση και χάσμα μεταξύ τους. Ακόμα, σε αντίθεση με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, έρευνες έχουν δείξει ότι οι πατέρες έχουν αναλάβει την οικονομική εξασφάλιση του παιδιού και όχι τόσο την συνεχή και

καθημερινή φροντίδα του (Marchal. et al., 2017; Lopez et al, 2019). Επιπρόσθετα, όσον αφορά τα δύο φύλα, στην βιβλιογραφία διακρίνουμε ότι υπάρχει διαφορά μεταξύ της επιβάρυνσης της υγείας εξαιτίας της φροντίδας ενός παιδιού με αναπηρία και του φύλου του γονέα, αναφέροντας ότι οι μητέρες αντιμετωπίζουν περισσότερα προβλήματα υγείας σε σχέση με τους πατέρες (Cless, et al., 2018; Giallo, et al., 2015; Hickey, et al., 2019; Lima-Rodriguez, et al., 2018; Marquis, et al., 2020). Τα συμπεράσματα αυτά έρχονται σε αντίθεση με τα παρόντα αποτελέσματα καθώς δεν παρουσιάστηκε διαφορά μεταξύ του φύλου και της επιβάρυνσης στην υγεία. Ακόμα, δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της ηλικίας του παιδιού με αναπηρία και της οικογενειακής ατμόσφαιρας, της οικογενειακής επιβάρυνσης αλλά και της σχέσης γονέα - παιδιού. Ωστόσο, σε άλλες έρευνες έχει βρεθεί ότι η ηλικία του παιδιού σχετίζονταν με τα προβλήματα υγείας των γονέων. Όσο μεγαλύτερο ήταν το παιδί τόσο μεγαλύτερη ήταν και η οικογενειακή επιβάρυνση (Valicenti-McDermott et al, 2015; Miodrag, et al, 2015). Το τελευταίο δημογραφικό χαρακτηριστικό που ερευνήθηκε ήταν αν υπάρχει διαφορά μεταξύ της σοβαρότητας της κατάστασης του ατόμου με αναπηρία και των διαστάσεων της οικογενειακής επιβάρυνσης, της σχέσης γονέα – παιδιού και της οικογενειακής ατμόσφαιρα. Τα αποτελέσματα έδειξαν διαφορές μεταξύ της σοβαρότητας της κατάστασης του παιδιού με αναπηρία αναφορικά με την οικογενειακή ατμόσφαιρα, την οικογενειακή επιβάρυνση αλλά και την υποκλίμακα της κοινωνικής επιβάρυνσης των γονέων. Αναλυτικότερα, σύμφωνα με τα αποτελέσματα οι οικογένειες των παιδιών που αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα επιβαρύνονται περισσότερο σε σχέση με τους γονείς παιδιών με λιγότερα προβλήματα. Η κοινωνική επιβάρυνση έχει αντίκτυπο στην σχέση των γονέων με φίλους, συγγενείς και γενικότερα την κοινωνική ζωή. Ομοίως και άλλες έρευνες αναφέρουν μεταξύ των αποτελεσμάτων τους ότι η οικογενειακή επιβάρυνση διέφερε ανάλογα με τη σοβαρότητα της κατάστασης των παιδιών (Hsiao, 2018; Masefeld, et al., 2020)

Αναφορικά με το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα το οποίο εξέταζε το επίπεδο της παθολογίας της οικογένειας παιδιών με και χωρίς αναπηρία, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων παιδιών με αναπηρία ή χωρίς αναπηρία παρουσιάζει μικρά δείγματα παθολογικής οικογένειας. Ωστόσο, άλλες έρευνες ανέδειξαν ότι η φροντίδα ενός ατόμου με αναπηρία και τα αρνητικά συναισθήματα που ενδέχεται να βιώνουν οι γονείς μπορεί να συμβάλλει στην εμφάνιση συγκρούσεων και

στην διαταραχή της οικογενειακής συνοχής (Chou, 2000; Toledano & Contreras - Valdez, 2018).

Εν συνέχεια, το τρίτο ερευνητικό ερώτημα της μελέτης εξέταζε το επίπεδο της οικογενειακής επιβάρυνσης και των διαστάσεων της στους γονείς παιδιών με και χωρίς αναπηρία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι μισοί γονείς του δείγματος αντιμετωπίζουν μεγάλη κοινωνική επιβάρυνση και επιβάρυνση στην υγεία ενώ οι άλλοι μισοί ανέφεραν ότι δεν αντιμετωπίζουν καθόλου επιβάρυνση. Αντίθετα, οι γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία δεν παρουσίασαν καμία επιβάρυνση στην συνολική κλίμακα αλλά ούτε μεμονωμένα σε κάθε τομέα. Τα αποτελέσματα αυτά συνάδουν και με ευρήματα άλλων μελετών οι οποίες εξέταζαν μεταξύ άλλων την επιβάρυνση των γονέων παιδιών με αναπηρία. Οι μελέτες αυτές ανέδειξαν ότι η φροντίδα ενός ατόμου με αναπηρία επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις σε πολλούς τομείς της ζωής του ατόμου όπως το σωματικό, το συναισθηματικό, τον κοινωνικό καθώς και στον οικονομικό (Donggan & Mazurek, 2018). Οι γονείς ενδέχεται να παρουσιάζουν σωματική κόπωση, προβλήματα υγείας, άγχος, στρες, απομόνωση αλλά και περιορισμό της κοινωνικής τους ζωής σε σχέση με τους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία (Bahar & Kahrman, 2021; Ahmadizadeh, et al, 2015; Bourke-Taylor, et al., 2021; Courtney, et al., 2018). Ωστόσο, οι περισσότεροι γονείς φάνηκε ότι δεν αντιμετώπιζαν οικονομικό πρόβλημα, αποτέλεσμα το οποίο διαφέρει από εκείνο των Παξινός & Ξανθοπούλου (2020), οι οποίοι κατέδειξαν ότι οι οικογένειες των ατόμων με αναπηρία ξοδεύουν αρκετά χρήματα ώστε να καλύψουν τις ανάγκες των παιδιών και ιδιαίτερα τις δαπανηρές θεραπείες τους. Τα ευρήματα αυτά φαίνονται εύλογα αν αναλογιστούμε τον όγκο φροντίδας που αναλαμβάνουν οι γονείς καθημερινά με σκοπό την καλύτερευση της κατάστασης του παιδιού τους. Επομένως, τόσο τα προβλήματα υγείας όσο και ο περιορισμός των κοινωνικών εξόδων τους είναι κατανοητά.

Αναφορικά με το επόμενο ερευνητικό ερώτημα το οποίο εξέταζε το επίπεδο της σύγκρουσης, εξάρτησης και της εγγύτητας στη σχέση γονέα – παιδιού τα αποτελέσματα έδειξαν οι περισσότεροι γονείς παιδιών με αναπηρία παρουσιάζουν μια σχέση μέτριας εξάρτησης και εγγύτητας με το παιδί τους ενώ δεν εμφανίζουν σύγκρουση στην μεταξύ τους σχέση. Ένα μόνο μικρό ποσοστό γονέων φαίνεται ότι συγκρούεται με το παιδί του. Αντίθετα, οι περισσότεροι γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία φάνηκε ότι δεν συγκρούονται με το παιδί τους αλλά έχουν μια στενή σχέση μεταξύ τους όχι όμως σχέση εξάρτησης.

Ακολουθως, το πέμπτο ερευνητικό ερώτημα εξέταζε την διαφορά ανάμεσα στους γονείς παιδιών με κάθε τύπο αναπηρίας (νοητική, σωματική, ΔΑΦ, πολλαπλές αναπηρίες) αλλά και στους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία ως προς την οικογενειακή ατμόσφαιρα, την οικογενειακή επιβάρυνση και την σχέση γονέα και παιδιού με αναπηρία. Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης κατέδειξαν ότι υπάρχει διαφορά μεταξύ των γονέων παιδιών με αναπηρία και των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία στους τομείς που αναφέραμε. Οι γονείς παιδιών με αναπηρία φαίνεται ότι παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση, περισσότερες συγκρούσεις, εξάρτηση και λιγότερη εγγύτητα στη σχέση με το παιδί τους σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία. Ομοίως, στα ίδια ευρήματα έχουν καταλήξει κι άλλοι ερευνητές οι οποίοι μελετούσαν τις οικογένειες παιδιών με ή χωρίς αναπηρία. Στην έρευνα των Ezzat, et al., 2017 τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία αντιμετώπιζαν μεγάλη επιβάρυνση αλλά και χαμηλή ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Με το συγκεκριμένο εύρημα εντοπίζονται αντίστοιχα σύγχρονες μελέτες αναφέροντας ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία αντιμετώπιζαν περισσότερα προβλήματα υγείας όπως πόνους, προβλήματα ύπνου, μειωμένη ευεξία και κούραση (Masefeld, et al., 2020; Miodrag, et al., 2015). Ακόμα, σύμφωνα με τα παρόντα ευρήματα υπάρχει διαφορά και μεταξύ των γονέων ανάλογα με τον τύπο της αναπηρίας ως προς όλους τους τομείς που μελετάμε. Αναφορικά με την οικογενειακή ατμόσφαιρα φάνηκε ότι οι γονείς παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες εμφανίζουν περισσότερα οικογενειακά προβλήματα σε σχέση με τους γονείς παιδιών με σωματική αναπηρία. Επιπλέον, φάνηκε ότι οι γονείς παιδιών με σωματική αναπηρία αντιμετωπίζουν μεγαλύτερη οικογενειακή επιβάρυνση σε σχέση με τους γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, ΔΑΦ ή πολλαπλές αναπηρίες. Όσον αφορά τον τομέα της εγγύτητας τα αποτελέσματα έδειξαν διαφορά μεταξύ των γονέων παιδιών με σωματική αναπηρία και γονέων παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες όπου οι τελευταίοι εμφάνισαν μια στενή σχέση με το παιδί τους. Ωστόσο, άλλες έρευνες που έχουν μελετήσει οικογένειες παιδιών με διάφορους τύπους αναπηρίας κατέληξαν ότι η οικογενειακή επιβάρυνση διαφέρει ανάλογα με τον τύπο της αναπηρίας. Σύμφωνα με τους Horridge, et al. (2016) και Dougan & Mazurek (2018) οι γονείς παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες αντιμετωπίζουν περισσότερα προβλήματα σε σχέση με τους γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες. Τα αποτελέσματα των Malhotra, et al. (2012) κατέδειξαν ότι οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, λόγω των περιορισμών της νοητικής λειτουργίας και της

προσαρμοστικής συμπεριφοράς αναλαμβάνουν μεγαλύτερο όγκο φροντίδας και συνεπώς μεγαλύτερη επιβάρυνση.

Καταλήγοντας στο τελευταίο ερευνητικό ερώτημα που αφορούσε την συνάφεια ανάμεσα στην οικογενειακή ατμόσφαιρα και την οικογενειακή επιβάρυνση και τη σχέση γονέα και παιδιού με και χωρίς αναπηρία σχετικά με τις διαστάσεις της σύγκρουσης, εξάρτησης και εγγύτητας, τα αποτελέσματα έδειξαν μικρή συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής ατμόσφαιρας και της σύγκρουσης και μικρή αρνητική συσχέτιση με την κλίμακα της εγγύτητας. Σύμφωνα με αυτό όσο πιο παθολογική είναι μια οικογένεια τόσο μεγαλύτερη σύγκρουση θα δημιουργείται στην σχέση με το παιδί, ενώ όσο πιο παθολογική είναι μια οικογένεια τόσο μικρότερη εγγύτητα θα έχουν στην μεταξύ τους σχέση. Επιπλέον, τα ευρήματα έδειξαν θετική συσχέτιση της κοινωνικής επιβάρυνσης και της συνολική οικογενειακή επιβάρυνσης με την κλίμακα της σύγκρουσης. Επομένως, η μεγαλύτερη επιβάρυνση σχετίζεται και με μεγαλύτερη σύγκρουση ανάμεσα στο γονέα και το παιδί. Τα αποτελέσματα αυτά βασίζονται στο γεγονός ότι ο τρόπος που λειτουργεί μια οικογένεια συμβάλλει στην διαμόρφωση της προσωπικότητας των μελών της αλλά και επηρεάζει την μεταξύ τους σχέση. Επομένως αν η οικογενειακή ατμόσφαιρα δεν περιλαμβάνει την υποστήριξη και την συνεργασία των μελών της οικογένειας θα δημιουργούνται προβλήματα μεταξύ τους. Ομοίως, και στην πρόσφατη έρευνα των Hickey, Nix & Hartley (2019) τα αποτελέσματα ανέδειξαν ότι όσο μεγαλύτερες είναι οι προκλήσεις που επιφέρει η αναπηρία του παιδιού τους, τόσο πιο πιθανό είναι να διαταράσσονται οι σχέσεις του γονέα-παιδιού αλλά και του ζευγαριού.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9^ο

Περιορισμοί – Προτάσεις για μελλοντική έρευνα έρευνας

Αρχικά στους περιορισμούς της παρούσας έρευνας εμπίπτει ο μικρός αριθμός δείγματος. Για να εξασφαλίσουμε μεγαλύτερη εγκυρότητα και αξιοπιστία θα πρέπει να αυξήσουμε το μέγεθος του δείγματος. Επιπλέον, στους περιορισμούς συγκαταλέγεται και η χρήση του εργαλείου αυτοαναφοράς, το ερωτηματολόγιο, καθώς δεν υπάρχει βεβαιότητα ότι η απάντηση που δίνεται είναι από τα άτομα στα οποία απευθύνεται η έρευνα αλλά και ότι ενδέχεται να μην υπάρξουν ειλικρινείς απαντήσεις από την πλευρά των συμμετεχόντων. Τέλος, θα ήταν χρήσιμο το δείγμα να συμπεριλάμβανε και οικογένειες παιδιών με ακουστική και οπτική αναπηρία ώστε να μελετηθούν και να συγκριθούν όλα τα είδη αναπηρίας.

Μελλοντικές έρευνες θα μπορούσαν να μελετήσουν τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία αναφορικά με τις παραμέτρους της παρούσας έρευνας, την οικογενειακή ατμόσφαιρα και επιβάρυνση και την σχέση γονέα – παιδιού σε μεγαλύτερο όμως δείγμα από διαφορετικούς νομούς της Ελλάδας και φυσικά συμπεριλαμβάνοντας στο δείγμα γονείς παιδιών με ακουστική και οπτική αναπηρία. Επιπλέον, η έρευνα αυτή θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί μελετώντας τις παραμέτρους αυτές σε κάθε ζευγάρι γονέων για να ερευνηθεί όχι μόνο η επιβάρυνση σε μεμονωμένα άτομα αλλά για να συγκριθεί η επιβάρυνση που βιώνει μια μητέρα και ένας πατέρας στην ίδια οικογένεια.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση

Αγγελόπουλος, Θ., Αλεξιάς, Γ., Θεοδώρου, Π., Κωσταγιόλας, Π., & Αναγνωστόπουλος, Φ. (2020). Διερεύνηση των Αναγκών των Οικογενειών Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες. *Nosileftiki*, 59(3).

Αγγελοπούλου - Σακαντάμη, Ν. (2004). *Ειδική Αγωγή: Αναπτυξιακές διαταραχές και χρόνιες μειονεξίες*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Πανεπιστημίου Μακεδονία.

Αλευριάδου, Α. (2005) «Μητρικές αντιδράσεις προς το παιδί με νοητική στέρηση: διαστάσεις, παράγοντες και μοντέλα πρόβλεψης». Στο Αντικαιάδας. *Αναπαραστάσεις και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για τα άτομα με ειδικές ανάγκες*. Επ.Εκδ. Ρήγα, Α-Β. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Βάσιος, Σ., Στεργιούλης, Ι., & Σαρρής, Δ. (2008). *Η ένταξη των παιδιών με κινητικές αναπηρίες στη σχολική διαδικασία*. Ανακτήθηκε: 3/11/2021, από: <http://users.sch.gr/stefanski/amea/vasios-stergioulis-saris.pdf>

Γενά, Α. (Επιμ.) (2017). *Συστηματική συμπεριφορική – Αναλυτική προσέγγιση. Αξιολόγηση, διάγνωση, εκπαίδευση, θεραπευτικές παρεμβάσεις και ένταξη παιδιών με Νευρο – Αναπτυξιακές Διαταραχές με έμφαση στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος*. Αθήνα: Gutenberg.

Διεθνής Στατιστική Ταξινόμηση Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας (10η εκδ.). (1997). Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας. Αθήνα: Βήτα.

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (2005). Άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης: οι αποκλεισμένοι ανάμεσα στους αποκλεισμένους. ΑΘΗΝΑ.

Ζαφείρης, Α., Ζαφείρη, Ε. & Μουζακίτης, Χ. (1999). *Οικογενειακή Θεραπεία: Θεωρία και πρακτικές εφαρμογές*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Κυριακίδης, Π. (1999). *Η οικογενειακή σχέση*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1998). *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους. Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Καΐλα, Μ., Πολεμικός Ν., & Φιλίππου Γ. (1997). *Ατομα με Ειδικές Ανάγκες*. Τόμος Β. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Καραβασίλη, & Σκορδιαλός (2018). Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της αναπηρίας στην οικογένεια και ο ρόλος της συμβουλευτικής. *Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης*, 8, 348-361.

Καρασαββίδης, Σ., Γεωργιάδου, Χ., & Κουτσούκη, Ν. (2011). Το Άγχος της Φροντίδας Παιδιών με Νοητική Αναπηρία από την Οικογένεια σε Διαφορετικούς Πολιτισμούς, Ανακοίνωση στο 4ο Πανελλήνιο και 3ο Πανευρωπαϊκό Επιστημονικό Νοσηλευτικό Συνέδριο Της Ένωσης Νοσηλευτών Ελλάδας.

Κατσιάνα, Α., Συνοδινού, Κ., & Στριμπάκος, Ν. (2019). Οι δεξιότητες καθημερινής ζωής σε παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και παιδιά με σύνδρομο Down και η σχέση τους με την ποιότητα ζωής τους. *Interscientific Health Care*, 11(2)

Κοντοπούλου, Μ. (2001). Συμβουλευτική γονέων στα πλαίσια της πρώιμης παρέμβασης: η συμβολή των εκπαιδευτικών. Στο Πρώιμη Παρέμβαση Σύγχρονες τάσεις και προοπτικές Τζουριάδου, Μ (επιμ.) Θεσσαλονίκη: Προμηθεύς

Κουρκούτας, Η. (2017). *Σχολική Συμβουλευτική και Παρεμβάσεις για Παιδιά με Διαταραχές*. Αθήνα: Πεδίο.

Μαργαρίτη, Μ. (2004). Η οικογένεια και το περιβάλλον, ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για Όλους. Πανεπιστήμιο Αθηνών. Ανακτήθηκε 11/11/2021, από: http://prosvasimo.iep.edu.gr/docs/pdf/epimorfwtiko-uliko-kinhtikes/kinhtikes_7.pdf

Μαρκοδημητράκη Μ., & Κυπριωτάκη Μ. (2021). Life experiences of a mother with a child with Down syndrome: a case study. *Psychology: The Journal of the Hellenic Psychological Society*, 26(1), 264–277. Doi.org/10.12681/psy_hps.26248

Μπαμπινιώτης, Γ. (2009). *Ετυμολογικό λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας (Β' ανατύπωση. 2009: Α' έκδοση)*. Αθήνα: Κέντρο Λεξικολογίας

Μπεζεβέγκης Η., & Παυλόπουλος Β. (1999). Η επίδραση χαρακτηριστικών της οικογένειας στην αξιολόγηση της προσωπικότητας των παιδιών από τους γονείς. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 98,99-120. Doi.org/10.12681/grsr.744

Μπουσκάλια, Λ. (1993). *Άτομα με Ειδικές Ανάγκες και οι Γονείς τους*. Εκδόσεις Γλάρος, Αθήνα.

Νόβα-Κατσούνη, Ν. (2018). *Οικογένεια και οικογενειακές σχέσεις*. Αθήνα: Gutenberg.

Ντράικωρς & Γκρέυ (1979). *Το δικαίωμα να είσαι παιδί: μία νέα προσέγγιση στην παιδαγωγική με άξονα τις λογικές συνέπειες*. μεταφρ. Χατζηδάκη, Ζ. Αθήνα: Γλάρος.

Παξινός & Ξανθοπούλου, (2020). Families with mentally retarded members: Types of perceived parents' needs. *Psychology: The Journal of the Hellenic Psychological Society*, 18. Doi.org/10.12681/psy_hps.2372

Παρίτσης, Ν. (2012). *Η νοημοσύνη της ζωής. Σειρά «Συστημική ψυχιατρική»*. τ. Α. Αθήνα: BHTA Medical Arts.

Παπαδιώτη-Αθανασίου, Β. (2014). *Οικογένεια και όρια. Συστημική προσέγγιση*. Αθήνα: Τόπος.

Πλεξουσάκης, Σ. (2010). «Συμβουλευτική και Ψυχοθεραπεία Γονέων Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες στα Πλαίσια της Ειδικής Αγωγής», στο Κουρκούτας Η. & Caldin (Επιμ), *Οικογένειες Παιδιών με Ιδιαίτερες Δυσκολίες και Σχολική Ένταξη*, Αθήνα: Ελληνικά γράμματα.

Πολεμικού, Α. (2010). Οι κινητικές αναπηρίες κατά τη σχολική ηλικία. Στο Ν.

Πολεμικός, Μ. Καΐλα, Ε. Θεοδωροπούλου, & Β. Στρογγυλός (Επιμ.), *Εκπαίδευση παιδιών με ειδικές ανάγκες: Μια πολυπρισματική προσέγγιση* (σελ. 167-187). Αθήνα: Πεδίο.

Πολυχρονοπούλου, Σ. (2004). *Παιδιά και Έφηβοι με Ειδικές Ανάγκες και Δυνατότητες*. Τόμος Β': Νοητική Υστέρηση. Ψυχολογική, Κοινωνιολογική και Παιδαγωγική Προσέγγιση. Αθήνα: Ατραπός.

Πολυχρονοπούλου, Σ. (2017). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*. Αθήνα: Διάδραση.

Σούλης, Σ.Γ. (2008). *Ένα σχολείο για όλους*. Αθήνα: Gutenberg.

Σούλης, Σ. Γ. (2020). *Σπουδή στη νοητική αναπηρία*. Αθήνα: Gutenberg.

Σπάρταλη, Ι. (2005). Εισαγωγή στην εκπαίδευση ατόμων με νευρομυϊκές διαταραχές. Στο Κουτσούκη Δ. (Επιμ), Εργαστήριο προσαρμοσμένης κινητικής δραστηριότητας/αναπτυξιακών διαταραχών «Αναβάθμιση και επέκταση του θεσμού της εκπαίδευσης ατόμων με σοβαρά προβλήματα υγείας, που βρίσκονται για μεγάλο χρονικό διάστημα σε νοσηλευτικά ιδρύματα ή στο σπίτι, στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση». (ΕΠΕΑΕΚΙΙ).

Ανακτήθηκε 2/11/2021, από: <http://repository.edulll.gr/edulll/handle/10795/697>

Σπετσιώτη, Ι. Μ. & Σταθόπουλου, Σ. (2003). *Παιδαγωγική και διδακτική των παιδιών με κινητικά προβλήματα*. Αθήνα: Ωρίων

Στασινός, Δ. Π. (2020). *Η Ειδική Εκπαίδευση*. Αθήνα: Παπαζήση.

Τσιμπιδάκη, Α. (2015). Προβολές και συναισθήματα πατέρων με παιδιά με σοβαρές αναπηρίες για το παρόν και το μέλλον. Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης, 1448-1457.

Τσιμπιδάκη, Α. (2013). *Παιδί με ειδικές ανάγκες, οικογένεια και σχολείο. Μία σχέση σε αλληλεπίδραση*. Αθήνα: Παπαζήση.

Ξενογλώσση

Afanasyeva, Y., Bratkova, M., & Sidneva, Y. (2021). Children with intellectual disabilities: Support in inclusive practice. *European Psychiatry*, 64(1), 385-386. Doi.10.1192/j.eurpsy.2021.1033

Ahmadizadeh, Z., Rassafiani, M., Amozadeh - Khalili, M. & Mirmohammadkhani, M. (2015). Factors associated with quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 25(1), 15-22. Doi.10.1016/j.hkjot.2015.02.002

Allport, B. S., Johnson, S., Aqil, A., Labrique, A. B., Nelson, T., Kc, A., Carabas, Y., Marcell, A. V. (2018). Promoting father involvement for child and family health. *Academic Pediatrics*, 18(7), 746-753. Doi.org/10.1016/j.acap.2018.03.011

Davys D., Mitchell D. & Martin R. (2017). Fathers of adult who have a learning disability: roles, needs and concerns. *British Journal of Learning Disabilities*, 45, 266-273. Doi.10.1111/bld.12205

Alon, R. (2019). Social support and post-crisis growth among mothers of children with autism spectrum disorder and mothers of children with down syndrome. *Research in developmental disabilities*, 90, 22-30. Doi.10.1016/j.ridd.2019.04.010

American Psychiatric Association, DSM-5 Task Force. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™ (5th ed.). *American Psychiatric Publishing, Inc.* Doi.10.1176/appi.books.9780890425596

Asonitou, K., Mpampoulis, T., Irakleous-Paleologou, H., & Koutsouki, D. (2018). Effects of an adapted physical activity program on physical fitness of adults with intellectual disabilities. *Advances in Physical Education*, 8(3), 321-336. Doi 10.4236/ape.2018.83028.

Bahar, C. & Ilknur, K. (2021). Evaluation of Family Burden and Quality of Life of Parents with Children with Disability. *The American Journal of Family Therapy*, 1-21. Doi: 10.1080/01926187.2021.1941421

Beighton, C., & Wills, J. (2019). How parents describe the positive aspects of parenting their child who has intellectual disabilities: A systematic review and narrative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1255-1279. Doi.10.1111/jar.12617

Bogossian, A., King, G., Lach, L. M., Currie, M., Nicholas, D., McNeill, T., Saini, M. (2019). Unpacking father involvement in the context of childhood neurodisability research: A scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 41(1), 110–124. Doi.10.1080/09638288.2017.1370497

Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2019). A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their children during the process of diagnosis. *Health & social care in the community*, 27(4), 43-57. Doi.10.1111/hsc.12691

Bourke-Taylor, H. M., Joyce, K. S., Grzegorzczyn, S., & Tirlea, L. (2021). Mental health and health behaviour changes for mothers of children with a disability: Effectiveness of a health and wellbeing workshop. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-14. Doi.10.1007/s10803-021-04956-3

Boyd, M. J., Iacono, T., & McDonald, R. (2019). The perceptions of fathers about parenting a child with developmental disability: A scoping review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 312-324. Doi.10.1111/jppi.12287

Brand, C., Barry, L., & Gallagher, S. (2016). Social support mediates the association between benefit finding and quality of life in caregivers. *Journal of health psychology*, 21(6), 1126-1136. Doi.10.1177/1359105314547244

Braunstein, V. L., Peniston, N., Perelman, A., Cassano, M. C. (2013). The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(7), 858–865. Doi.10.1016/j.rasd.2013.03.005

Byra, S., & Parchomiuk, M. (2018). Positive changes in the perception of mothers of children with disabilities - structure and conditions. *Disability Discourses of special education*, 30, 324–342. Doi.10.1016/j.ridd.2020.103687

Carey, P.J., Oberst, M.T., McCubbin, M.A., & Hughes, S.H. (1991). Appraisal and caregiving burden in family members caring for patients receiving chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 18(8), 1341-1348.

Chou, K.R. (2000). Caregiver Burden: A Concept Analysis. *Journal of International Paediatric Nursing*, 15(6). Doi: 10.1053/jpdn.2000.16709

Cless, J. D., Nelson Goff, B. S., & Durtschi, J. A. (2018). Hope, coping, and relationship quality in mothers of children with Down syndrome. *Journal of marital and family therapy*, 44(2), 307-322. Doi.10.1111/jmft.12249

Cook, J.A., Lefley, H.P., Pickett, S.A. & Cohler, B.J. (1994). Age and family burden among parents of offspring with severe mental illness. *American Orthopsychiatric Association*, 64(3), 435-447. Doi.10.1037/h0079535

Courtney, E., Kiernan, G., Guerin, S., Ryan, K., & McQuillan, R. (2018). Mothers' perspectives of the experience and impact of caring for their child with a life-limiting neurodevelopmental disability. *Child: Care, Health and Development*, 44(5), 704-710. Doi.10.1111/cch.12580

Dale, N. (2000). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες* (Μ. Αποστολή, Μτφ. & Β. Καπετάνιος, Επιμ.). Αθήνα: Έλλην (πρωτότυπη έκδοση 1996).

Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Validation of the world health organisation's quality of life questionnaire with parents of children with autistic disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2257-2263

Dillehay, RC. & Sandys, MR. (1990) Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. *Int J Aging Hum Dev*, 30(4), 263-85. Doi:10.2190/2P3J-A9AH-HHF4-00RG.

Douki, S, & Koutelekos, I. (2020). Family burden in schizophrenia. *Perioperative Nursing (GORNA)*, 9(3), 151–160. Doi.10.5281/zenodo.4291714

Dovgan, K. N., & Mazurek, M. O. (2018). Differential effects of child difficulties on family burdens across diagnostic groups. *Journal of Child and Family Studies*, 27(3), 872-884. Doi.10.1007/s10826-017-0944-9

Ennis, E., & Bunting, B. P. (2013). Family burden, family health and personal mental health. *BMC Public Health*, *13*(1), 1-9. Doi.10.1186/1471-2458-13-255

Ezzat, O., Bayoumi, M., & Samarkandi, O. A. (2017). Quality of life and subjective burden on family caregiver of children with autism. *American Journal of Nursing Science*, *6*(1), 33. Doi: 10.11648/j.ajns.20170601.15

Federici, S., Bracalenti, M., Meloni, F., & Luciano, J. V. (2017). World Health Organization disability assessment schedule 2.0: An international systematic review. *Disability and rehabilitation*, *39*(23), 2347-2380. Doi.10.1080/09638288.2016.1223177

Ferrer, F., Vilaseca, R., & Guàrdia Olmos, J. (2017). Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: relationship to family quality of life. *Quality & Quantity*, *51*(2), 903-918. Doi.10.1007/s11135-016-0318-1

Findler, L., & Ayelet KleinGabis, K. L. (2016). Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt, and social support. *Research in Developmental Disabilities*, *55*, 44–54. Doi.10.1016/j.ridd.2016.03.006

Fletcher B.S., Miaskowski C., Given B., & Schumacher K., (2012). The Cancer Family Caregiving Experience. An Updated and Expanded Conceptual Model. *European Journal Oncology Nursing*, *16*(4), 387-98. Doi: 10.1016/j.ejon.2011.09.001

Gagnon, R. J., Garst, B. A., Kouros, C. D., Schiffrin, H. H., & Cui, M. (2020). When overparenting is normal parenting: Examining child disability and overparenting in early adolescence. *Journal of Child and Family Studies*, *29*(2), 413–425. Doi.10.1007/s10826-019-01623-1

Giallo, R., Seymour, M., Matthews, J., Gavidia-Payne, S., Hudson, A., & Cameron, C. (2015). Risk factors associated with the mental health of fathers of children with an intellectual disability in Australia. *Journal of Intellectual Disability Research*, *59*(3), 193-207. Doi.10.1111/jir.12127

Gilson, K. M., Johnson, S., Davis, E., Brunton, S., Swift, E., Reddihough, D., & Williams, K. (2018). Supporting the mental health of mothers of children with a

disability: Health professional perceptions of need, role, and challenges. *Child: care, health and development*, 44(5), 721-729. Doi.10.1111/cch.12589

Glidden, L. M., & Schoolcraft, S. A. (2007). Family assessment and social support. In *Handbook of intellectual and developmental disabilities*, 391-422.

Grad, J., Sainsbury, P. (1966). Problems of caring of the mentally ill at home. *Proceeding of the Royal Society of Medicine*, 59(1), 20-23.

Grandon, P., Jenaro, C., & Lemos S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia out-patients: burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158, 335-343. Doi: 10.1016/j.psychres.2006.12.013

Halstead, E., Ekas, N., Hastings, R. P., & Griffith, G. M. (2018). Associations between resilience and the well-being of mothers of children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(4), 1108-1121. Doi.10.1007/s10803-017-3447-z

Heward, W. L. (2011). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες: Μια Εισαγωγή στην Ειδική Εκπαίδευση* (μτφ. Χ. Λυμπεροπούλου) (Α. Δαβάζογλου & Κ. Κόκκινος επιμ.) (ζ' εκδ.). Αθήνα: Τόπος.

Hickey, E. J., Nix, R. L., & Hartley, S. L. (2019). Family emotional climate and children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(8), 3244-3256. Doi.10.1007/s10803-019-04037-6

Hsiao, Y. J. (2018). Parental stress in families of children with disabilities. *Intervention in school and clinic*, 53(4), 201-205. Doi.10.1177/1053451217712956

Hodapp, R. M. (2005). *Αναπτυξιακές θεωρίες και αναπηρία: Νοητική καθυστέρηση, αισθητηριακές διαταραχές και κινητική αναπηρία* (μτφ. Μ. Δεληγιάννη) (Α. Ζώνιου – Σιδέρη & Η. Σπανδάγου επιμ). Αθήνα: Μεταίχμιο.

Hoening, J., & Hamilton, M.W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 12(3), 165-176. Doi: 10.1177/002076406601200301

- Horridge, K. A., Harvey, C., McGarry, K., Williams, J., Whitlingum, G., Busk, M., & Spencer, A. (2016). Quantifying multifaceted needs captured at the point of care. Development of a Disabilities Terminology Set and Disabilities Complexity Scale. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(6), 570-580. Doi.10.1177/1053451217712956
- Javalkar, K., Rak, E., Phillips, A., Haberman, C., Ferris, M., & Van Tilburg, M. (2017). Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions. *Children*, 4(5), 39. Doi.10.3390/children4050039
- Jess, M., Hastings, R. P., & Totsika, V. (2017). The construct of maternal positivity in mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(10), 928-938.
- Jones, L., Gold, E., Totsika, V., Hastings, R. P., Jones, M., Griffiths, A., & Silverstone, S. (2018). A mindfulness parent well-being course: Evaluation of outcomes for parents of children with autism and related disabilities recruited through special schools. *European Journal of Special Needs Education*, 33(1), 16–30. Doi.10.1080/08856257.2017.1297571
- Laxman, D. J., McBride, B. A., Jeans, L. M., Dyer, W. J., Santos, R. M., Kern, J. L., & Weglarz-Ward, J. M. (2015). Father involvement and maternal depressive symptoms in families of children with disabilities or delays. *Maternal and child health journal*, 19(5), 1078-1086. Doi.10.1007/s10995-014-1608-7
- Lima-Rodríguez, J. S., Baena-Ariza, M. T., Domínguez-Sánchez, I., & Lima-Serrano, M. (2018). Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. Systematic review. *Enfermería Clínica (English Edition)*, 28(2), 89-102. Doi.10.1016/j.enfcl.2017.10.007
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International journal of nursing sciences*, 7, 438-445. Doi.10.1016/j.ijnss.2020.07.012

Loomis, L.S., & Booth, A. (1995). Multigenerational caregiving and well-being. The myth of the beleaguered sandwich generation. *Journal of Family Issues*, 16(2), 131-148. Doi.10.1177/019251395016002001

Lopez, S., McWhirter, A., Rosencrans, M., Giuliani, N. R., & McIntyre, L. L. (2019). Father involvement with children with developmental delays. *Global Education Review*, 6(1), 40-62.

Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C., Maj, M., & National Mental Health Project Working Group. (2005). Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social science & medicine*, 61(2), 313-322. Doi.10.1016/j.socscimed.2004.11.064

Maiano, C., Coutu, S., Tracey, D., Bouchard, S., Lepage, G., Morin, A. J., & Moullec, G. (2018). Prevalence of anxiety and depressive disorders among youth with intellectual disabilities: A systematic review and meta-analysis. *Journal of affective disorders*, 236, 230-242. Doi.10.1016/j.jad.2018.04.029

Malhotra, S., Khan, W., & Bhatia, M. S. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi Psychiatry Journal*, 15(1), 173-174. Ανακτήθηκε από: <https://www.researchgate.net/publication/279854285>

Marchal, J. P., van Oers, H. A., Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M. A., van Trotsenburg, A. P., & Haverman, L. (2017). Distress and everyday problems in Dutch mothers and fathers of young adolescents with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 67, 19-27. Doi.10.1016/j.ridd.2017.05.005

Marquis, S. M., McGrail, K., & Hayes, M. (2020). Mental health of parents of children with a developmental disability in British Columbia, Canada. *J Epidemiol CommKunity Health*, 74(2), 173-178. Doi.10.1136/jech-2018-211698

Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E. (2020). The caregiver health effects of caring for young children with developmental disabilities: a meta-analysis. *Maternal and child health journal*, 24(5), 561-574. Doi.10.1007/s10995-020-02896-5

- McCann D, Bull R, Winzenberg T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: a systematic review. *J Child Health Care*, 16(1), 26–52. Doi: 10.1177/1367493511420186
- Meleady, J., Clyne, C., Braham, J., & Carr, A. (2020). Positive contributions among parents of children on the autism spectrum: A Systematic Review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 78. Doi.10.1016/j.rasd.2020.101635
- Miodrag, N., Burke, M., Tanner-Smith, E., & Hodapp, R. M. (2015). Adverse health in parents of children with disabilities and chronic health conditions: a meta-analysis using the Parenting Stress Index's Health Sub-domain. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 257-271. Doi.10.1111/jir.12135
- Mirkovic-Hajdukovic, M., Spahic, T. E., Softic, R., Becirovic, E., & Simic, J. (2017). Family atmosphere and relationships as predictors of heroin addiction. *Psychiatria Danubina*, 29(2), 129-33.
- Mohammadi, Z., Sadeghian, E., Shamsaei, F., & Eskandari, F. (2021). Correlation Between the Mental Health and Relationship Patterns of Mothers of Children with an Intellectual Disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1-10. Doi.10.1080/1034912X.2021.1895083
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., & Van den Bos, G. (1999). Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Social Science & Medicine*, 48(9), 1259-169. Doi: 10.1016/s0277-9536(98)00426-2
- Oti-Boadi, M. (2017). Exploring the lived experiences of mothers of children with intellectual disability in Ghana. *Sage Open*, 7(4). Doi.10.1177/2158244017745578
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745–762.
- Perkins, T. S., Holburn, S., Deaux, K., Flory, M. J., & Vietze, P. M. (2002). Children of mothers with intellectual disability: stigma, mother–child relationship and self-esteem. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 297-313. Doi.10.1046/j.1468-3148.2002.00140.x

Perminder, R., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., et al. (2004) Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4(1). Doi: 10.1186/1471-2431-4-1

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in intellectual disabilities*, 18(1), 35-46. Doi:10.1111/j.1468-3148.2004.00209.x

Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15(2), 383-394. Doi: 10.1017/s0033291700023680

Potter, C. A. (2016). I accept my son for who he is—he has incredible character and personality: fathers' positive experiences of parenting children with autism. *Disability & Society*, 31(7), 948-965. Doi:10.1080/09687599.2016.1216393

Prevo, L., Hajema, K., Linssen, E., Kremers, S., Crutzen, R., & Schneider, F. (2018). Population characteristics and needs of informal caregivers associated with the risk of perceiving a high burden: a cross-sectional study. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 55. Doi:10.1177/0046958018775570

Provencher, H.L. (1997). Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia, *Schizophrenia Research*, 26(1), 71- 80. Doi: 10.1016/S0920-9964(97)00043-1

Rankin, J. A., Paisley, C. A., Tomeny, T. S., & Eldred, S. W. (2019). Fathers of youth with autism spectrum disorder: A systematic review of the impact of fathers' involvement on youth, families, and intervention. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22(4), 458-477. Doi:10.1007/s10567-019-00294-0

Robison, J., Fortinsky, R., Kleppinger, A., Shugrue, N. & Porter, M. (2009). A Broader View of Family Caregiving: Effects of Caregiving and Caregiver Conditions on Depressive Symptoms, Health, Work, and Social Isolation. *The Journals of Gerontology*, 64(6), 788-798. Doi: 10.1093/geronb/gbp015

- Safak, P., Yilmaz, H. C., Demiryurek, P., & Dogus, M. (2016). The effect of performance feedback provided to student-teachers working with multiple disabilities. *European Journal of Educational Research*, 5(3), 109-123. Doi.10.12973/eu-jer.5.3.109
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research*, 12(1), 33-41. Doi: 10.1023/a:1023513218433.
- Sato, N., & Araki, A. (2021). Fathers' Involvement in Rearing Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Family Nursing*, 28(1) 57–68
- Savundranayagam, M.Y., Hummert, M. L. & Montgomery, R. JV. (2005). Investigating the effects of communication problems on caregiver burden. *The Journals of Gerontology*, 60(1), 48–55. Doi: 10.1093/geronb/60.1s48
- Schene, AH. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25, 289–297 Doi: 10.1007/BF00782883
- Schippers, A., Berkelaar, M., Bakker, M., & Van Hove, G. (2020). The experiences of Dutch fathers on fathering children with disabilities: 'Hey, that is a father and his daughter, that is it'. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(6), 442-454. Doi.10.1111/jir.12711
- Schlebusch, L., & Dada, S. (2018). Positive and negative cognitive appraisal of the impact of children with autism spectrum disorder on the family. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 51, 86-93. Doi.10.1016/j.rasd.2018.04.005
- Seligman, M. & Darling B., R. (2007). *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability* (3rd ed.). New York: Guilford Press.
- Seymour, M., Giallo, R., & Wood, C. E. (2017). The psychological and physical health of fathers of children with autism spectrum disorder compared to fathers of children with long-term disabilities and fathers of children without disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 69, 8-17. Doi.10.1016/j.ridd.2017.07.018

Sheehan, P., & Guerin, S. (2018). Exploring the range of emotional response experienced when parenting a child with an intellectual disability: The role of dual process. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(2), 109-117. Doi.10.1111/bld.12221

Sisk, R.J. (2000). Caregiver burden and health promotions. *International Journal of Nursing Studies*, 37(1), 37-43. Doi: 10.1016/S0020-7489(99)00053-X

Slattery, E., McMahon, J., & Gallagher, S. (2017). Optimism and benefit finding in parents of children with developmental disabilities: The role of positive reappraisal and social support. *Research in developmental disabilities*, 65, 12-22. Doi.10.1016/j.ridd.2017.04.006

Smith, D. D., & Tyler, N. C. (2019). *Εισαγωγή στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση. Φέρνοντας την Αλλαγή* (Α. Σ. Αντωνίου επίμ.). Αθήνα: Gutenberg.

Stuart M, & McGrew, J. (2009). Weight caregiver after diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 86-97. Doi: 10.1016/J.RASD.2008.04.006

Tekinarslan, İ. Ç. (2018). Autism Spectrum Disorder: Experiences of Mothers before and after Their Children's Diagnosis and Implications for Early Special Education Services. *Journal of Education and Training Studies*, 6(12), 68-81.

Tietze, A. L., Blankenburg, M., Hechler, T., Michel, E., Koh, M., Schlüter, B., & Zernikow, B. (2012). Sleep disturbances in children with multiple disabilities. *Sleep medicine reviews*, 16(2), 117-127. Doi.10.1016/j.smr.2011.03.006

Toledano-Toledano, F., & Contreras-Valdez, J. A. (2018). Validity and reliability of the Beck depression inventory II (BDI-II) in family caregivers of children with chronic diseases. *PLoS One*, 13(11). Doi.10.1371/journal.pone.0206917

Townsend, A., Noelker, L., Deimling, G. & Bass, D. (1989). Longitudinal impact of interhouse caregiving on adult children's mental health. *Psychology and Aging* 4(4), 393-401. Doi: 10.1037//0882-7974.4.4.393

Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L., & Shinnar, S. (2015). Parental stress in families of children with autism and other developmental disabilities. *Journal of child neurology*, 30(13), 1728-1735. Doi.10.1177/0883073815579705

Waizbard-Bartov, E., Yehonatan-Schori, M., & Golan, O. (2019). Personal growth experiences of parents to children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(4), 1330-1341. Doi.10.1007/s10803-018-3784-6

Whitney, D. G., Shapiro, D. N., Peterson, M. D., & Warschausky, S. A. (2019). Factors associated with depression and anxiety in children with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 63(5), 408-417. Doi.10.1111/jir.12583

Whiting, M., Nash, A. S., Kendall, S., & Roberts, S. A. (2019). Enhancing resilience and self-efficacy in the parents of children with disabilities and complex health needs. *Primary Health Care Research & Development*, 20. Doi.10.1017/S1463423619000112

Wright, A., Crettenden, A., & Skinner, N. (2016). Dads care too! Participation in paid employment and experiences of workplace flexibility for Australian fathers caring for children and young adults with disabilities. *Community, Work & Family*, 19(3), 340-361. Doi.10.1080/13668803.2015.1052041

Yekta, S., & Zamani, N. (2008). Efficacy of anger management training on relationship between mothers and their mildly mentally retarded and slow learner children. *Journal of Family Research*, 4(3), 231-246.

Young, S., Shakespeare-Finch, J., & Obst, P. (2020). Raising a child with a disability: a one-year qualitative investigation of parent distress and personal growth. *Disability & Society*, 35(4), 629-653.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Αγαπητοί γονείς, ονομάζομαι Τσαγκάρη Κωνσταντίνα και είμαι μεταπτυχιακή φοιτήτρια Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης στο Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων. Οι απαντήσεις σας είναι ανώνυμες και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνο για τους σκοπούς της παρούσας μελέτης. Για τη συμπλήρωσή του χρειάζονται λιγότερο από είκοσι λεπτά. Η συμβολή σας στην έρευνα θα είναι πολύτιμη. Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για τον χρόνο και τη συνεργασία.

Η ερευνήτρια,

Τσαγκάρη Κωνσταντίνα

Στοιχεία επικοινωνίας: konstantinat291098@gmail.com

Δημογραφικά στοιχεία

Παρακαλώ σημειώστε με ένα (X) το τετράγωνο που σας αντιπροσωπεύει:

1. Φύλο

Ανδρας Γυναίκα

2. Ηλικία γονέα

20-30

31-40

41-50

άνω των 50

3. Μορφωτικό επίπεδο

Δημοτικό

- Γυμνάσιο
- Λύκειο
- ΑΕΙ/ΤΕΙ
- Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό
- Τεχνική-Επαγγελματική Σχολή

4. Εργάζεστε;

Ναι

Όχι

5.Είδος απασχόλησης

Δημόσιος υπάλληλος

Ιδιωτικός υπάλληλος

Ελεύθερος επαγγελματίας

Συνταξιούχος

Άνεργος

6.Οικογενειακό μηνιαίο εισόδημα

Κάτω από 500€

500-1.000€

1.000-3.000€

μεγαλύτερο από 3.000€

7.Τύπος κατοικίας

Αστική περιοχή

Μη αστική

8.Αριθμός παιδιών

1

2

3

4

4+

9.Διάγνωση ατόμου με αναπηρία

- Νοητική αναπηρία
- Σωματική αναπηρία
- Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος
- Πολλαπλές αναπηρίες
- Χωρίς αναπηρία

10.Εμφάνιση αναπηρίας

- Εκ γενετής
- Επίκτητη
- Χωρίς αναπηρία

11. Φύλο ατόμου με ή χωρίς αναπηρία

- Αγόρι
- Κορίτσι

12.Ηλικία ατόμου με ή χωρίς αναπηρία

- Έως 5 ετών
- 6 έως 12 ετών
- 13 έως 18 ετών
- Άνω των 18 ετών

13.Σειρά γέννησης ατόμου με ή χωρίς αναπηρία

- 1ο παιδί
- 2ο παιδί
- 3ο παιδί
- 4ο παιδί
- 5ο παιδί
- Άλλο

14.Πώς θα χαρακτηρίζατε την κατάσταση του ατόμου με αναπηρία

- Μικρή
- Μέτρια
- Αρκετά σοβαρή
- Πολύ σοβαρή

Κυκλώστε την απάντηση η οποία θεωρείτε πως ανταποκρίνεται στον τρόπο που λειτουργεί η οικογένεια σας απέναντι στο άτομο με αναπηρία

	1	2	3	4
15. Αποδοχή από την οικογένεια του ατόμου με αναπηρία	Πλήρης (Ικανοποίηση από την παραμονή του)	Μερική αποδοχή (Δημιουργούνται προστριβές μερικές φορές)	Ελάχιστη αποδοχή (Προστριβές συχνές)	Καμία αποδοχή (Καθημερινοί καυγάδες, ανοικτή επιθετικότητα)
16. Οικονομικό φορτίο στην οικογένεια	Κανένα	Ελάχιστο (Χωρίς σοβαρές επιπτώσεις)	Μέτριο (Με μέτριες επιπτώσεις)	Σοβαρό (Σοβαρά οικονομικά προβλήματα π.χ. δάνεια κλπ.)
17. Εξάρτηση	Καμία	Ελαφρά (Εξαρτιέται από ένα μέλος αλλά μπορεί να λειτουργεί μόνος)	Μέτρια (Εξαρτιέται από άλλους αλλά μπορεί να παίρνει μικρές αποφάσεις)	Σοβαρή (Ολοκληρωτική εξάρτηση από άλλους)
18. Στάση της οικογένειας απέναντι στη εκπαιδευτική παρέμβαση	Θετική	Ελαφρά αμφιθυμική	Μέτρια αμφιθυμική (Δεν πιστεύουν ότι η εκπαιδευτική παρέμβαση βοηθά σημαντικά)	Αρνητική (Δεν πιστεύουν καθόλου στη εκπαιδευτική παρέμβαση)
19. Ενδοοικογενειακές σχέσεις	Ομαλές	Ελαφρά προβληματικές (Το άτομο με αναπηρία συμμαχεί με ένα μέλος, το άλλο-α είναι απορριπτικό-ά)	Μέτρια προβληματικές (Συχνά εμφανίζεται απόρριψη)	Σοβαρά προβλήματα (Συμβιωτική σχέση)
20. Δομή Οικογένειας	Κανονική	Ελαφρά διαταραγμένη (Ο πατέρας ή η μητέρα έχουν εγκαταλείψει το σπίτι)	Μέτρια διαταραγμένη (Σύγχυση ρόλων από τα βασικά μέλη της οικογένειας)	Σοβαρά διαταραγμένη (Χαοτική οικογένεια)

Παρακαλώ κυκλώστε όποιο σας ταιριάζει.

	ΝΑΙ	ΛΙΓΟ	ΟΧΙ
	2	1	0
21. Το άτομο εργάζεται ώστε να συνεισφέρει οικονομικά στο σπίτι;	2	1	0
22. Θεωρείτε ότι το άτομο με αναπηρία θα κέρδιζε περισσότερα χρήματα αν δεν ήταν άτομο με αναπηρία;	2	1	0
23. Κάποιο μέλος της οικογένειας, αναγκάστηκε να σταματήσει την δουλειά του για να φροντίζει το άτομο με ή χωρίς αναπηρία ή δεν δουλεύει ενώ θα μπορούσε;	2	1	0
24. Κάποιο μέλος της οικογένειας αναγκάστηκε να δουλέψει ενώ δεν δούλευε, ή αναγκάστηκε να δουλεύει παραπάνω, για να καλύψει τα έξοδα;	2	1	0
25. Έχει χρειαστεί να δανειστείτε χρήματα για να καλύψετε κάποια παραπάνω έξοδα, εξαιτίας του ατόμου με ή χωρίς αναπηρία;	2	1	0
26. Έχει αλλάξει το καθημερινό πρόγραμμα της οικογένειας, π.χ. η ώρα που τρώτε ή κοιμάστε;	2	1	0
27. Αναγκάζεστε να βγαίνετε λιγότερο έξω από το σπίτι για δουλειές;	2	1	0
28. Δημιουργούνται προβλήματα καθαριότητας στο σπίτι;	2	1	0
29. Το άτομο με ή χωρίς αναπηρία βοηθά στις δουλειές του σπιτιού;	2	1	0
30. Εξαιτίας της φροντίδας του ατόμου με ή χωρίς αναπηρία, κάποιο μέλος της οικογένειας έχει λιγότερο ελεύθερο χρόνο;	2	1	0
31. Έχει περιοριστεί η κοινωνική ζωή της οικογένειας; Έχετε σταματήσει να γιορτάζετε τις γιορτές ή να δέχεστε κόσμο στο σπίτι;	2	1	0
32. Τώρα βλέπετε πιο σπάνια φίλους ή συγγενείς;	2	1	0
33. Αναγκάστηκε κάποιο μέλος της οικογένειας να διακόψει κάποια ευχάριστη δραστηριότητα π.χ. χόμπι, για να ασχοληθεί με το άτομο με ή χωρίς αναπηρία;	2	1	0
34. Έχουν γίνει σοβαρές ζημιές στο σπίτι από το άτομο με ή χωρίς αναπηρία;	2	1	0
35. Γίνονται φασαρίες ή καυγάδες στο σπίτι λόγω του ατόμου με ή χωρίς αναπηρία;	2	1	0
36. Έχουν γίνει τελευταία, σοβαρά επεισόδια στο σπίτι που να έχουν σχέση με το άτομο με ή χωρίς αναπηρία;	2	1	0

37. Έχει κάποιος στην οικογένεια χτυπηθεί ή τραυματιστεί εξαιτίας της συμπεριφοράς του ατόμου με ή χωρίς αναπηρία;	2	1	0
38. Τελευταία, εσείς ή οι άλλοι στο σπίτι, είστε νευρικοί νιώθετε άγχος;	2	1	0
39. Τώρα τελευταία, φοβάστε, ανησυχείτε περισσότερο;	2	1	0
40. Αισθάνεστε περισσότερο κουρασμένος, εσείς ή άλλα μέλη της οικογένειας;	2	1	0
41. Έχετε δυσκολία να κοιμηθείτε τα βράδια;	2	1	0
42. Έχετε δυσκολία να κάνετε τις καθημερινές σας ασχολίες;	2	1	0
43. Υπάρχει κάποιος στην οικογένεια που τελευταία είναι ιδιαίτερα στεναχωρημένος ή μελαγχολικός;	2	1	0

Παρακαλώ κυκλώστε ένα από τα παρακάτω.

1	2	3	4	5
Δεν ταιριάζει καθόλου	Ταιριάζει λίγο	Ταιριάζει	Ταιριάζει πολύ	Ταιριάζει απόλυτα

44. Μοιράζομαι μια στοργική και εγκάρδια σχέση με το παιδί μου.	1	2	3	4	5
45. Το παιδί μου συχνά κρατάει αρνητική στάση σε ότι του λέω.	1	2	3	4	5
46. Το παιδί μου χρειάζεται να το ενθαρρύνω συνεχώς.	1	2	3	4	5
47. Το παιδί μου δεν δέχεται πολλά χάδια.	1	2	3	4	5
48. Το παιδί μου επηρεάζεται πολύ από τον τρόπο που του μιλάω.	1	2	3	4	5
49. Το παιδί μου φαίνεται να θίγεται ή να πληγώνεται όταν το μαλώνω για κάτι που δεν έκανε σωστά.	1	2	3	4	5
50. Το παιδί μου δεν αποδέχεται τη βοήθειά μου ακόμη κι όταν την έχειπραγματικά ανάγκη.	1	2	3	4	5
51. Το παιδί μου όταν το επαινώ, καμαρώνει και χαμογελά με υπερηφάνεια.	1	2	3	4	5
52. Το παιδί μου προσπαθεί να βρίσκεται συνεχώς κοντά μου.	1	2	3	4	5
53. Το παιδί μου μιλάει αυθόρμητα για τον εαυτό του.	1	2	3	4	5
54. Το παιδί μου είναι εξαρτημένο από εμένα σε μεγάλο βαθμό.	1	2	3	4	5
55. Το παιδί μου θυμώνει εύκολα μαζί μου.	1	2	3	4	5
56. Το παιδί μου προσπαθεί να συμπεριφέρεται με τρόπους που με ευχαριστούν.	1	2	3	4	5
57. Το παιδί μου παραπονιέται ή προσπαθεί να μου δείξει ότι το μεταχειρίζομαι άδικα.	1	2	3	4	5
58. Το παιδί μου επιζητεί την βοήθειά μου σε περιπτώσεις που δεν τη χρειάζεταιπραγματικά.	1	2	3	4	5
59. Είναι εύκολο να καταλάβω τα συναισθήματα του παιδιού μου και να του συμπεριφερθώ ανάλογα.	1	2	3	4	5
60. Το παιδί μου φαίνεται να φοβάται τις τιμωρίες μου.	1	2	3	4	5
61. Το παιδί μου δείχνει να πληγώνεται ή να ζηλεύει όταν ασχολούμαι για περισσότερο χρόνο με τα άλλα παιδιά μου.	1	2	3	4	5

62. Το παιδί μου παραμένει θυμωμένο και αρνητικό για αρκετή ώρα όταν το τιμωρώ ή το επιπλήττω.	1	2	3	4	5
63. Όταν το παιδί μου δεν συμπεριφέρεται σωστά, μπορώ να το επαναφέρω στην τάξη με το κοίταγμα μου ή το ύψωμα της φωνής μου.	1	2	3	4	5
64. Το παιδί μου με κουράζει.	1	2	3	4	5
65. Το παιδί μου προσπαθεί να αντιγράψει (μιμείται) την συμπεριφορά μου και τους τρόπους με τους οποίους κάνω κάτι.	1	2	3	4	5
66. Όταν το παιδί μου είναι σε κακή (συναισθηματική – ψυχολογική) διάθεση, ξέρω ότι θα έχω μια μακρά και δύσκολη μέρα (του φταίνε τα πάντα).	1	2	3	4	5
67. Τα συναισθήματα του παιδιού μου προς εμένα είναι απρόβλεπτα ή μπορούν να αλλάζουν ξαφνικά.	1	2	3	4	5
68. Δεν είμαι σίγουρη εάν συμπεριφέρομαι πάντα με τον κατάλληλο τρόπο στο παιδί μου.	1	2	3	4	5
69. Συχνά σκέφτομαι το παιδί μου, όταν είμαι στη δουλειά μου.	1	2	3	4	5
70. Το παιδί μου παραπονιέται ή κλαψουρίζει όταν θέλει κάτι από εμένα.	1	2	3	4	5
71. Το παιδί μου δεν είναι ειλικρινές μαζί μου και προσπαθεί να με ξεγελάει.	1	2	3	4	5
72. Το παιδί μου εκφράζει ανοιχτά τα συναισθήματά του.	1	2	3	4	5
73. Είμαι ικανοποιημένη από τον τρόπο συμπεριφοράς (διαγωγή) του παιδιού μου.	1	2	3	4	5

Σας ευχαριστώ πολύ για τη συμμετοχή σας

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ

Παράρτημα ΙΙ Διαφορά μεταξύ του φύλου αναφορικά με την οικογενειακή ατμόσφαιρα, την οικογενειακή επιβάρυνση και την σχέση γονέα - παιδιού στο συνολικό δείγμα και στο δείγμα γονέων παιδιών με αναπηρία

	Φύλο Γονέα	N	Mean	Sd.	F	P
Γονείς παιδιών με και χωρίς αναπηρία						
Οικογενειακή ατμόσφαιρα	Άνδρας	53	9,226	1,856	1,891	,320
	Γυναίκα	104	9,576	2,188		
Οικογενειακή επιβάρυνση	Άνδρας	52	19,192	10,629	1,269	,513
	Γυναίκα	103	18,048	10,046		
Οικονομική επιβάρυνση	Άνδρας	53	3,377	1,953	1,220	,118
	Γυναίκα	104	3,942	2,215		
Κοινωνική επιβάρυνση	Άνδρας	52	7,846	4,456	,547	,367
	Γυναίκα	104	7,134	4,713		
Επιθετική συμπεριφορά	Άνδρας	53	2,000	2,244	,690	,201
	Γυναίκα	104	1,538	2,066		
Επιβάρυνση στην υγεία	Άνδρας	53	6,113	4,116	1,749	,299
	Γυναίκα	103	5,436	3,693		
Σύγκρουση	Άνδρας	53	16,754	5,162	,008	,291
	Γυναίκα	104	15,788	5,513		
Εξάρτηση	Άνδρας	53	25,679	8,935	10,141	,971
	Γυναίκα	104	25,730	6,806		
Εγγύτητα	Άνδρας	53	27,320	6,667	4,471	,498
	Γυναίκα	104	28,028	5,019		
Γονείς παιδιών με αναπηρία						
Οικογενειακή ατμόσφαιρα	Άνδρας	42	9,74	1,654	,921	,199
	Γυναίκα	82	10,20	1,965		

Οικογενειακή επιβάρυνση	Άνδρας	41	22,34	9,227	,036	,281
	Γυναίκα	82	20,40	9,437		
Οικονομική επιβάρυνση	Άνδρας	42	3,69	2,054	,633	,229
	Γυναίκα	82	4,18	2,189		
Κοινωνική επιβάρυνση	Άνδρας	41	9,07	3,965	1,771	,373
	Γυναίκα	82	8,34	4,428		
Επιθετική συμπεριφορά	Άνδρας	42	2,50	2,266	,253	,120
	Γυναίκα	82	1,84	2,191		
Επιβάρυνση στην υγεία	Άνδρας	42	7,21	3,454	,037	,079
	Γυναίκα	82	6,04	3,522		
Σύγκρουση	Άνδρας	42	18,10	4,149	2,719	,188
	Γυναίκα	82	16,84	5,360		
Εξάρτηση	Άνδρας	42	27,69	8,533	10,349	,884
	Γυναίκα	82	27,48	5,938		
Εγγύτητα	Άνδρας	42	26,71	7,219	7,024	,538
	Γυναίκα	82	27,49	5,145		

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ

Παράρτημα ΙΙΙ Διαφορά μεταξύ της ηλικίας του ατόμου με αναπηρία και της οικογενειακής ατμόσφαιρας, της οικογενειακής επιβάρυνσης και των διαστάσεων της και της σχέσης γονέα - παιδιού

		N	Mean	Sd	F	P
Οικογενειακή Επιβάρυνση	Έως 5 ετών	2	10,50	2,121	,467	,706
	6 έως 12 ετών	65	10,17	1,701		
	13 έως 18 ετών	34	10,03	2,067		
	Άνω των 18 ετών	23	9,65	2,080		
Οικονομική επιβάρυνση	Έως 5 ετών	2	5,00	1,414	1,414	,242
	6 έως 12 ετών	65	4,35	2,315		
	13 έως 18 ετών	34	3,59	1,940		
	Άνω των 18 ετών	23	3,61	1,901		
Κοινωνική επιβάρυνση	Έως 5 ετών	2	14,50	2,121	2,074	,107
	6 έως 12 ετών	65	8,74	4,536		
	13 έως 18 ετών	34	8,79	3,780		
	Άνω των 18 ετών	22	7,27	3,954		
Επιθετική συμπεριφορά	Έως 5 ετών	2	2,50	2,121	,350	,789
	6 έως 12 ετών	65	2,06	2,474		
	13 έως 18 ετών	34	2,29	2,053		
	Άνω των 18 ετών	23	1,70	1,795		
Επιβάρυνση στην υγεία	Έως 5 ετών	2	11,00	1,414	1,220	,306
	6 έως 12 ετών	65	6,46	3,487		
	13 έως 18 ετών	34	6,38	3,367		
	Άνω των 18 ετών	23	6,04	3,890		
Οικογενειακή Ατμόσφαιρα	Έως 5 ετών	2	33,00	2,828	1,843	,143
	6 έως 12 ετών	65	21,62	9,894		
	13 έως 18 ετών	34	21,06	8,464		
	Άνω των 18 ετών	22	18,27	8,751		
Σύγκρουση	Έως 5 ετών	2	25,50	3,536	2,404	,071
	6 έως 12 ετών	65	16,65	4,564		

	13 έως 18 ετών	34	17,47	5,206		
	Άνω των 18 ετών	23	18,00	5,486		
Εξάρτηση	Έως 5 ετών	2	28,50	2,121	1,237	,299
	6 έως 12 ετών	65	26,45	7,053		
	13 έως 18 ετών	34	28,44	6,131		
	Άνω των 18 ετών	23	29,26	7,503		
Εγγύτητα	Έως 5 ετών	2	27,50	6,364	2,069	,108
	6 έως 12 ετών	65	26,20	5,858		
	13 έως 18 ετών	34	27,50	5,577		
	Άνω των 18 ετών	23	29,70	6,116		

Παράρτημα III Διαφορά μεταξύ της σοβαρότητας της κατάστασης του ατόμου με αναπηρία αναφορικά με τις διαστάσεις της οικογενειακής επιβάρυνσης και της σχέσης γονέα- παιδιού με αναπηρία

		N	Mean	Sd	F	P
Οικονομική επιβάρυνση	Μικρή	7	3,57	2,440	,415	,743
	Μέτρια	40	3,78	2,082		
	Αρκετά σοβαρή	54	4,19	2,190		
	Πολύ σοβαρή	23	4,17	2,167		
Κοινωνική επιβάρυνση	Μικρή	7	4,29	4,192	5,027	,003
	Μέτρια	40	7,85	4,622		
	Αρκετά σοβαρή	54	8,83	3,710		
	Πολύ σοβαρή	22	10,68	3,859		
Επιθετική συμπεριφορά	Μικρή	7	1,00	1,291	1,596	,194
	Μέτρια	40	1,70	2,115		
	Αρκετά σοβαρή	54	2,20	2,342		
	Πολύ σοβαρή	23	2,70	2,265		
Επιβάρυνση στην υγεία	Μικρή	7	4,14	4,140	2,898	0,38
	Μέτρια	40	5,93	3,141		
	Αρκετά σοβαρή	54	6,44	3,554		
	Πολύ σοβαρή	23	8,00	3,516		
Σύγκρουση	Μικρή	7	7,081	17,14	,447	,720
	Μέτρια	40	4,595	16,90		
	Αρκετά σοβαρή	54	5,081	17,09		

Εξάρτηση	Πολύ σοβαρή	23	4,996	18,35		
	Μικρή	7	5,928	23,86	1,296	,279
	Μέτρια	40	7,259	26,65		
	Αρκετά σοβαρή	54	5,971	28,17		
Εγγύτητα	Πολύ σοβαρή	23	8,268	28,78		
	Μικρή	7	6,532	29,00	,565	,639
	Μέτρια	40	5,824	27,78		
	Αρκετά σοβαρή	54	5,221	27,02		
	Πολύ σοβαρή	23	7,428	26,22		
