



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ  
ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ  
ΙΔΡΥΜΑ

ΤΕΙ ΗΠΕΙΡΟΥ

ΤΕΙ ΗΠΕΙΡΟΥ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

## ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

« Η κοινωνικοσυναισθηματική κατάσταση γονέων με παιδιά  
με αναπηρία- έρευνα στον ελληνικό χώρο»

*Ζυγούρα Ανδριάννα*

A.M. 13358

Επιβλέπουσα καθηγήτρια:

Δρ. Σταύρου Π. Αικατερίνη

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2015



## **ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ**

**Δρ. Σταύρου Αικατερίνη**

Επιβλέπουσα καθηγήτρια

Επιστημονική Συνεργάτιδα τμήματος Προσχολικής Αγωγής- ΤΕΙ Ηπείρου

**Δρ. Μάντζιου Στρατούλα**

Καθηγήτρια τμήματος Προσχολικής Αγωγής- ΤΕΙ Ηπείρου

**Δρ. Γείτονας Δημήτριος**

Επίκουρος καθηγητής τμήματος Προσχολικής Αγωγής- ΤΕΙ Ηπείρου

*Αφιερώνεται στον τετράχρονο Γιώργο,  
για την ανιδιοτελή αγάπη που μου πρόσφερε.*

**« Κάθε αναπηρία είναι τόσο  
μεγάλη όσο της επιτρέπουμε  
να είναι. »**

Freddy Bloom

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Εκ βαθέων ευχαριστίες στην οικογένεια μου για τη στήριξη που μου παρείχαν καθ' όλη τη διάρκεια της φοιτητικής μου πορείας και ιδιαίτερα στη μητέρα μου που στέκεται στυλοβάτης σε κάθε γεγονός της ζωής μου. Θερμές ευχαριστίες θα ήθελα να δώσω στην κ. Σταύρου Αικατερίνη, όπου με την πολύτιμη βοήθειά της και τις συμβουλές τις επιτέλεσε καθοριστικό ρόλο στην εκπόνηση της παρούσας πτυχιακής εργασίας καθώς μου έδωσε το έναυσμα ώστε να ασχοληθώ με το συγκεκριμένο θέμα. Οφείλω επίσης ένα μεγάλο ευχαριστώ στην κα. Μάντζιου Στρατούλα την οποία είχα καθηγήτρια στο τμήμα προσχολικής αγωγής και καθ' όλη τη διάρκεια της φοιτητικής μου πορείας με κατάρτισε σε θέματα ψυχολογίας καθώς και στο γεγονός ότι αποτέλεσε καθοριστικό ρόλο στην τελική διαδικασία της πτυχιακής μου εργασίας. Ασφαλώς δεν θα μπορούσα να παραλείψω να ευχαριστήσω θερμά τον κ. Γείτονα Δημήτριο, επίκουρο καθηγητή του τμήματος Προσχολικής Αγωγής του ΤΕΙ Ηπείρου, ο οποίος μου έδωσε την άδεια να εκπονήσω την παρούσα πτυχιακή εργασία και να εργαστώ ως μονάδα για την διαδικασία της ερευνητικής διαδικασίας και ως μέλος της τριμελούς επιτροπής της παρούσας εργασίας. Επιπλέον, θα ήθελα να ευχαριστήσω την κα. Κουλιανού Κ. Στυλιανή με ειδικότητα στην φυσικοθεραπεία της οποίας η διατριβή επιπέδου Master,στη σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης του Ανοικτού Πανεπιστημίου Κύπρου, με θέμα «Μελέτη του οικογενειακού, κοινωνικού και ψυχολογικού φόρτου των γονιών παιδιών με κινητικά προβλήματα στην Ελλάδα» στάθηκε κατευθυντήριο εργαλείο στην δική μου μελέτη. Η κατανόηση και ο χρόνος που αφιέρωσε στο αίτημα μου ήταν πολύτιμα για την υλοποίηση της παρούσας εργασίας. Ακόμη, δεν θα μπορούσα να παραλείψω τον κο. Παυλάκη Ανδρέα, ο οποίος ήταν υπεύθυνος της έρευνας στην διατριβή της κας. Κουλιανού στο Πανεπιστήμιο Κύπρου, για την χορήγηση της άδειας του εργαλείου που εφαρμόστηκε και στη δική μου έρευνα. Θέρμα θα ήθελα να ευχαριστήσω τέλος τους γονείς των παιδιών με αναπηρία, οι οποίοι αποτέλεσαν και το δείγμα της εργασίας μου, για την προθυμία τους, την εμπιστοσύνη που μου έδειξαν και την κατάθεση ψυχής.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Το παρόν θέμα αποτέλεσε καθ' όλη τη διάρκεια της φοιτητικής μου ζωής πηγή ενδιαφέροντος και πρόκλησης για μελέτη καθώς πρόκειται για ένα μείζον θέμα το οποίο προκαλεί τον καθένα να αναρωτηθεί πως νιώθει και πως βιώνει ένα τέτοιο πρόβλημα το άτομο το οποίο έρχεται σε καθημερινή επαφή με το παιδί. Η ζωή επιφυλάσσει σε όλους διάφορες δοκιμασίες, μία από τις οποίες είναι και η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία και ειδικές ανάγκες. Οι αντιδράσεις των γονέων ποικίλουν καθώς και ο χρόνος εμφάνισής τους και αντιμετώπισης. Στην παρούσα μελέτη παρουσιάζονται τα αποτελέσματα μέσω ερευνητικής διαδικασίας συμπλήρωσης ερωτηματολογίου από τα οποία προκύπτει πως οι μητέρες είναι αυτές που κατεξοχήν αναλαμβάνουν την φροντίδα του παιδιού με αναπηρία. Η συνολική επιβάρυνση της οικογένειας η οποία διαμορφώνεται από στοιχεία οικονομικής, κοινωνικής και ομογενειακής επιβάρυνσης αξιολογείται ως μέτρια με υψηλή τάση καθώς κατατάσσεται πάνω από το μέσο της κλίμακας.

## **Πίνακας περιεχομένων**

<b>Εισαγωγή</b> .....	2
<b>Κεφάλαιο 1</b>	
<b>Περί ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης</b>	
1.1 Ιστορική αναδρομή .....	5
1.2 Αναπτυξιακές θεωρίες και αναπηρία .....	10
1.3 Ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην εκπαίδευση .....	12
<b>Κεφάλαιο 2</b>	
<b>Οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρίες</b>	
2.1 Συστημική θεώρηση της οικογένειας .....	17
2.2 Οι γονείς και ειδικές ανάγκες των παιδιών .....	21
2.3 Ο Αντίκτυπος της αναπηρίας στην οικογένεια .....	27
<b>Κεφάλαιο 3</b>	
<b>Μεθοδολογία έρευνας</b>	
3.1. Σκοπός- Στόχοι .....	32
3.2. Δείγμα .....	33
3.3. Μέσα συλλογής δεδομένων .....	42
3.4. Διαδικασία συλλογής δεδομένων .....	47
3.5. Επεξεργασία δεδομένων .....	48
<b>Κεφάλαιο 4</b>	
<b>Τελικά συμπεράσματα</b> .....	73
<b>Περιορισμοί της έρευνας</b> .....	76
<b>Μελλοντικές προεκτάσεις</b> .....	77
<b>Βιβλιογραφία</b> .....	78
<b>Παράρτημα</b> .....	81



## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η οικογένεια αποτελεί το σημαντικότερο φορέα ανάπτυξης και κοινωνικοποίησης του ατόμου. Μέσα σε αυτή όλα τα μέλη της διαμορφώνουν το χαρακτήρα και το ρόλο τους. Το παιδί μέσα στην οικογένεια αναπτύσσεται, μεγαλώνει, μαθαίνει και καλύπτει τις ανάγκες του. Για να επιτευχθεί αυτό απαραίτητη προϋπόθεση είναι η ομαλή συνύπαρξη όλων των μελών της οικογένειας, η σταθερή συνοχή καθώς και οι καλές διαπροσωπικές σχέσεις, οι οποίες βοηθούν στην επίλυση των προβλημάτων που τυχόν εμφανίζονται. Τα συναισθήματα που δημιουργούνται στο οικογενειακό περιβάλλον αλλάζουν και επηρεάζονται από τα εξωτερικά ερεθίσματα και τα προβλήματα που έχουν να έρθουν αντιμέτωποι. «Κάθε υποσύστημα αναπτύσσει τη δική του ξεχωριστή δυναμική και όλα τα μέλη αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Οποιαδήποτε μεταβολή επέλθει στο οικογενειακό σύστημα θα επηρεάσει ατομικά το κάθε μέλος αλλά και το σύστημα συνολικά. Συνεπώς, η αλληλεπίδραση των μελών δεν μπορεί να εξεταστεί αποκομμένα, παρά μόνο μέσα στο το ίδιο το πλαίσιο-σύστημα της οικογένειας» (Αρμπουνιώτη κ. συν., 2006). Όλα όσα αφορούν στο ρόλο οποιασδήποτε οικογένειας, ισχύουν και για την οικογένεια ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες. Η απόκτηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες και αναπηρία αποτελεί ένα από τα πιο σημαντικά κοινωνικά ζητήματα παγκοσμίως. Η ευαισθητοποίηση και εξοικείωση των παιδιών με τυπική ανάπτυξη είναι πολύ σημαντική, απέναντι στην κατηγορία των παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, με την άρση της φοβίας τους, και τη δημιουργία σχέσεων συνεργασίας και με την καλλιέργεια θετικής στάσης απέναντι στα παιδιά αυτά και ειδικότερα στην ανάπτυξη συμπεριφορών επικοινωνίας και αλληλοαποδοχής (Σταύρου, 2013). Επομένως, η φροντίδα και η ένταξη στο κοινωνικό σύνολο ενός παιδιού με αναπηρία χρήζουν ιδιαίτερης αντιμετώπισης. Μιας αντιμετώπισης που δεν απορρέει μόνο από την ύπαρξη πολιτικής βούλησης αλλά και από τις επιταγές του συντάγματος της χώρας μας με γνώμονα την ισχυρή επιστημονική τεκμηρίωση για τις υφιστάμενες ανάγκες. Είναι χρήσιμο λοιπόν, στα ίδια τα άτομα με αναπηρία να παρέχεται η δυνατότητα να εκφράζουν, εφόσον το θέλουν, τις επιθυμίες και τις ανάγκες που προκύπτουν από την καθημερινότητά τους.

Το παιδί με αναπηρία έχει απασχολήσει για πολλές δεκαετίες μέχρι σήμερα τους ερευνητές και μελετητές από διαφορετικές επιστημονικές σκοπιές και καθώς ανήκει

στο οικογενειακό σύνολο, οι γονείς αυτόματα τίθενται υποκείμενα για έρευνα και μελέτη. Τις τελευταίες δεκαετίες έρευνες έχουν ως αντικείμενο μελέτης τη μητέρα, τον πατέρα, τα αδέρφια, τα ζευγάρια και την οικογένεια ως σύνολο. Οι ερευνητές χρησιμοποιούν καινούργια θεωρητικά μοντέλα στην εννοιολόγηση των ευρημάτων τους. Τα ευρήματα στις έρευνες εστιάζουν κυρίως στην ψυχολογική κατάσταση των μελών που έρχονται σε άμεση, καθημερινή επαφή με το παιδί με αναπηρία καθώς και στην αντιμετώπιση της νέας κατάστασης που φανερώνει η αναπηρία.

Μέσα σε αυτές τις προσπάθειες εντάσσεται και η παρούσα ερευνητική εργασία η οποία πραγματεύεται την κοινωνικοσυναισθηματική κατάσταση των γονέων με παιδιά με αναπηρία.

Σκοπός της παρούσας εργασίας λοιπόν είναι η μελέτη της οικογενειακής επιβάρυνσης στο κοινωνικό, ψυχολογικό και οικονομικό πεδίο. Οι συναισθηματικές επιπτώσεις των γονέων, ο οικογενειακός περίγυρος και η οικονομική επιβάρυνση θα αποτελέσουν τους παράγοντες οι οποίοι μέσω της μέτρησης των αποτελεσμάτων θα βοηθήσουν στην εξαγωγή των συμπερασμάτων για την κοινωνικοσυναισθηματική κατάσταση των γονέων που έχουν τέκνα με αναπηρία.

Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε στην πτυχιακή εργασία είναι η διανομή ερωτηματολογίων της οποίας το δείγμα διαμορφώθηκε από τη συμμετοχή στη δειγματοληψία δεκατεσσάρων ατόμων.

Στο πρώτο κεφάλαιο της παρούσας πτυχιακής εργασίας αναφέρονται τα στοιχεία περί ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης. Πιο συγκεκριμένα, παρουσιάζεται ο εννοιολογικός προσδιορισμός της αναπηρίας σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ, στη συνέχεια παρατίθεται μια ιστορική αναδρομή για τις αντιλήψεις της αναπηρίας, έπειτα αναφέρονται αναπτυξιακές θεωρίες όπου τα έργα του Werner, του Piaget και του Vygotsky αποτελούν τις απαρχές των αναπτυξιακών προσεγγίσεων στα παιδιά με αναπηρίες. Τέλος, αναφέρονται οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην εκπαίδευση σύμφωνα με τον νόμο υπ' αριθμ. 3699 που εκδόθηκε στην εφημερίδα της κυβέρνησης της Ελληνικής Δημοκρατίας στις 2 Οκτωβρίου 2008 « Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση Ατόμων με Αναπηρία ή Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες».

Στο δεύτερο κεφάλαιο σκιαγραφούνται οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρία. Αρχικά, αναφέρεται η συστημική θεώρηση της οικογένειας όπου καταγράφονται οι μεταβολές στο οικογενειακό περιβάλλον καθώς και οι έρευνες που έχουν γίνει οι οποίες παρουσιάζουν διαφορετικές απόψεις οικογενειακών καταστάσεων. Οι πρακτικές δυσκολίες στην καθημερινότητα της οικογένειας, τα συναισθηματικά

προβλήματα, η στάση της οικογένειας απέναντι στο παιδί με ειδικές ανάγκες, οι αντιδράσεις και οι δυνατότητες επεξεργασίας της αναπηρίας είναι λίγες από αυτές. Επίσης, δίνεται έμφαση στην επιρροή της αναπηρίας κάτω από διαφορετικές κοινωνικο-οικονομικές διαφορές σε όλη την οικογένεια. Οι έρευνες έχουν ως κοινό χαρακτηριστικό την επιρροή της αναπηρίας στην οικογένεια ως σύνολο αφού απαιτείται ιδιαίτερη προσπάθεια από όλα τα μέλη της για επίλυση προβλημάτων που δημιουργούνται. Επιπροσθέτως, στο ίδιο κεφάλαιο παρατίθενται οι αντιδράσεις των γονέων απέναντι στις ειδικές ανάγκες των παιδιών με τις οποίες γίνεται αναφορά και επισκόπηση ερευνών και θεωρητικών μοντέλων που αφορούν την οικογένεια. Τέλος, στο κεφάλαιο αυτό αναφέρονται οι επιδράσεις των παιδιών με ειδικές ανάγκες στις οικογένειές τους. Εξηγείται δηλαδή πως η ύπαρξη ενός μέλους με ειδικές ανάγκες μπορεί να επηρεάσει τις λειτουργίες της οικογένειας είτε με θετικό είτε με αρνητικό είτε με ουδέτερο τρόπο.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η μεθοδολογία της έρευνας όπου περιγράφεται το δείγμα της έρευνας, ο αριθμός των συμμετεχόντων και τα δημογραφικά στοιχεία. Στη συνέχεια αναφέρονται τα μέσα συλλογής των δεδομένων τα οποία είναι τα εξής: Επίδραση στην Οικογένεια (Impact on Family) και Νοσοκομειακό Άγχος και Κλίμακα Κατάθλιψης (Hospital Anxiety and Depression Scale). Επίσης, η διαδικασία συλλογής των δεδομένων, η διαδικασία εκτέλεσης δηλαδή της έρευνας με χρονολογική σειρά. Ακόμη, στο κεφάλαιο αυτό παρατίθεται η επεξεργασία των δεδομένων όπου η ανάλυση του δείγματος έγινε με το Στατιστικό Πακέτο για τις Κοινωνικές Επιστήμες (SPSS 21). Εξετάζονται τα στοιχεία του υποκειμενικού και αντικειμενικού φόρτου καθώς και η οικογενειακή επιβάρυνση. Η παρουσίαση των ευρημάτων υπό μορφή πινάκων και σχημάτων παρέχουν τις ακριβείς τιμές και τη σχέση μεταξύ των μεταβλητών.

Στο τελευταίο κεφάλαιο γίνεται ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας καθώς αναγράφονται τα συμπεράσματα που προκύπτουν από την έρευνα. Επίσης, οι περιορισμοί της έρευνας και οι μελλοντικές προεκτάσεις. Τέλος, στο παράρτημα βρίσκεται καταγεγραμμένο το εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα έρευνα.

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

## Περί ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης

### 1.1 Ιστορική Αναδρομή

Η αντίληψη ότι ο όρος «ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» σχετίζεται αποκλειστικά με τις περιπτώσεις μαθητών που, λόγω αναπηριών φοιτούν σε ειδικό σχολείο θεωρείται πλέον ξεπερασμένη. Όταν θέλουμε να ορίσουμε τι είναι αναπηρία, βλέπουμε από την καθημερινή μας εμπειρία ότι δεν είναι και τόσο εύκολο, επειδή κάτω από την έννοια αναπηρία ο καθένας μας καταλαβαίνει κάτι εντελώς διαφορετικό. Ο παιδαγωγός έχει έναν ορισμό για την αναπηρία διαφορετικό απ' αυτόν του γιατρού και ο γιατρός διαφορετικό απ' αυτόν του ψυχολόγου ή του κοινωνιολόγου κ.λπ.. (Ζώνιου-Σιδέρη, 2009).

Ορίζοντας σύμφωνα με την Σταύρου (2012) τη λέξη αναπηρία, «η οποία αναλύεται στα δύο συνθετικά της ανά- πηρος και, σύμφωνα με το λεξικό σημαίνει ο βεβλαμμένος κατά μέρος τι του σώματος του, από το ρήμα πηρώω-ώ που σημαίνει καθιστώ κάποιον ανάπηρο και, κατά κυριολεξία στα άκρα (συν. Ακρωτηριασμένος, κολοβός, σακάτης). Ωστόσο, σπουδαίοι γιατροί, παιδαγωγοί και φιλόσοφοι, κυριότεροι όπως οι: Itard, Pestalozzi, Montessori οι οποίοι ασχολήθηκαν με την αναπηρία, μελέτησαν και δοκίμασαν λύσεις, συνεπώς ο 19<sup>ος</sup> αιώνας θεωρείται η αρχή της Ειδικής Αγωγής. Τότε εφευρέθηκε το σύστημα γραφής για τυφλούς (Γάλλος γιατρός Luis Braille) και θεωρείται ευθύνη της πολιτείας. Συνεχίζοντας σύμφωνα πάλι με την προσέγγιση της Σταύρου (2012), η Ειδική Αγωγή στην Ελλάδα ουσιαστικά ξεκινά τον 20<sup>ο</sup> αιώνα με στόχο την προστασία, την εκπαίδευση, την περίθαλψη και την επαγγελματική κατάρτιση. Οι δράσεις που αναπτύσσονται και ελέγχονται κυρίως απ' την ιδιωτική πρωτοβουλία με χαρακτηριστικό γνώρισμα τον οίκτο και τη φιλανθρωπία».

Κατά την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, Άτομα με ειδικές ανάγκες θεωρούνται όλα τα άτομα που εμφανίζουν σοβαρή μειονεξία που προκύπτει από φυσική ή διανοητική βλάβη. Σε σχέση μ' αυτή τη θεώρηση υιοθετήθηκε η παρακάτω ταξινόμηση: Το μειονέκτημα (deficiencie), το οποίο η Π.Ο.Υ ορίζει ως «κάθε απώλεια ουσίας ή

αλλοτριώσης μιας δομής ή μιας ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ανατομικής λειτουργίας». Η ανικανότητα (incapacite), που «αντιστοιχεί σε κάθε μερική ή ολική ελάττωση (αποτέλεσμα του μειονεκτήματος) της ικανότητας να επιτελούμε μια δραστηριότητα μ' ένα συγκεκριμένο τρόπο ή μέσα στα όρια που θεωρούνται ως φυσιολογικά για ένα ανθρώπινο ον». Το ελάττωμα (desavantage), που έρχεται σ' ένα δεδομένο άτομο ως αποτέλεσμα 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. Η Π.Ο.Υ συνιστά μια ταξινόμηση των διαφορετικών ελαττωμάτων και κρατά τον όρο «αναπηρία» για το κοινωνικό μειονέκτημα που σε ορισμένες καταστάσεις συνοδεύει τις ατέλειες. Ένας σχετικά πρόσφατος ορισμός του Συμβουλίου των υπουργών της Ε.Ο.Κ αναφέρει πως: «...ο όρος “*άτομα με ειδικές ανάγκες*” περιλαμβάνει τα άτομα με σοβαρές ανεπάρκειες ή μειονεξίες που οφείλονται σε σωματικές βλάβες, συμπεριλαμβανομένων των βλαβών των αισθήσεων, ή σε διανοητικές ή ψυχικές βλάβες, οι οποίες περιορίζουν ή αποκλείουν την εκτέλεση δραστηριότητας ή λειτουργίας, η οποία θεωρείται κανονική για έναν άνθρωπο». Ωστόσο, οι πιο πολλοί ειδικοί συμφωνούν ότι: α) η κατάσταση αυτή υπάρχει εκ γενετής ή είναι επίκτητη β) η αναπηρία είναι μια λειτουργική βλάβη και ότι η ζωή του αναπήρου δυσκολεύεται ουσιαστικά λόγω της αναπηρίας του γ) η κατάσταση αυτή είναι συνέπεια παραμορφώσεων, ή βλάβης της ανάπτυξης ή των λειτουργιών, ή τραυματικών επιδράσεων των συστημάτων στάσης ή κίνησης δ) ο περίγυρος αντιδρά αρνητικά στην εμφάνιση του αναπήρου.

Η ειδική αγωγή, με την παλιά της ονομασία «Θεραπευτική Αγωγή», όπως αναφέρει η Ζώνιου Σιδέρη (2009), ορίζεται από τη Ρόζα Ιμβριώτη ως η «επιστήμη που φροντίζει για τη διαμόρφωση, διδασκαλία και πρόνοια όλων των παιδιών που η σωματική και ψυχική τους εξέλιξη εμποδίζεται αδιάκοπα από παράγοντες ατομικούς και κοινωνικούς:

1. Αδυναμίες στις αισθήσεις (τυφλά παιδιά ή με βλάβες στην όραση, κωφά ή με βλάβες στην ακοή και κωφαλαλία)
2. Σταμάτημα στην εξέλιξη του κεντρικού νευρικού συστήματος (πολύ-μέτρια-λίγο καθυστερημένα παιδιά)
3. Νευροπαθική και ψυχοπαθική σύσταση, σωματικές αρρώστιες, αναπηρία, ελαττώματα που οφείλονται στο περιβάλλον (δύσκολα, απειθάρχητα παιδιά)»

Για τον Κ. Καλαντζή η Ειδική Αγωγή είναι «έναν κύκλο ειδικών χειρισμών και μεθόδων, ειδικών μορφών εργασίας, ειδικών διδακτικών περιεχομένων και υλικού, ειδικού παιδαγωγικού κλίματος και ζωής» (Ζώνιου- Σιδέρη, 2009). Λόγω των νέων διαγνωστικών και θεραπευτικών δυνατοτήτων καθίσταται αναγκαία η ανακατάταξη από τον ίδιο καθώς ελπίζει για αλλαγές στο χώρο της Ειδικής Αγωγής. Πλέον δεν χαρακτηρίζει το προβληματικό παιδί ως «άρρωστο» αλλά ως έναν άνθρωπο με ειδικές δυσκολίες και ανάγκες που ακριβώς γι' αυτό χρειάζεται βοήθεια από τους άλλους. Η Ειδική Αγωγή, λοιπόν, γίνεται «εξειδικευμένη βοήθεια και βοήθεια ζωής» και το Ειδικό Σχολείο «Σχολείο Μαθητείας για τη Ζωή». Η νέα αυτή βοήθεια συνειδητοποιήθηκε ως «κοινωνικοεκπαιδευτικό» πρόβλημα, διακηρύχθηκε ως «ανθρώπινο δικαίωμα» του παιδιού αυτού και η παροχή της ως «χρέος της κοινωνίας και του κράτους». (Ζώνιου-Σιδέρη, 2009). Ο Σανσερέλ αναφέρει ότι η «Ειδική Αγωγή είναι ένα μέτρο που λαμβάνει η πολιτεία για να εξασφαλίσει, συμπληρώνοντας την οικογένεια και συγχρόνως παίρνοντας κι άλλα μέτρα, την εκπαίδευση των παιδιών και των εφήβων που παρουσιάζουν αναπηρίες ή δυσκολίες». Η Πολυχρονοπούλου αναφέρει ότι «Ειδική Αγωγή σημαίνει ειδικά σχεδιασμένα εκπαιδευτικά προγράμματα συμπεριλαμβανομένων των μαθημάτων Φυσικής, Αισθητικής και Κοινωνικής Αγωγής, προσαρμοσμένα στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά, τις ικανότητες και τις δυσκολίες του παιδιού. Παρέχεται κατά προτίμηση μέσα στην κανονική τάξη ή, αν τούτο δεν ικανοποιεί επαρκώς τις ανάγκες του μαθητή, μέσα σε κέντρο ειδικής αγωγής, σε νοσοκομείο, στο σπίτι ή αλλού, για όσο διάστημα και όπως προβλέπει η συνεχής αξιολόγηση του παιδιού» (Ζώνιου- Σιδέρη, 2009). Οι πρώτες αναφορές στον ελλαδικό χώρο έρχονται από τον Όμηρο. Ο Όμηρος ξεχωρίζει μορφές μειονεκτικότητας, όπως, π.χ., «κούφος» (άνικανος), «νήπιος» (κουτός), «αεσίφρων» (νοητικά καθυστερημένος), «νηπύτιος» (τρελός) κ.ά. Ο ίδιος συνιστά μουσική για εσωτερική ψυχική γαλήνη του αρρώστου, καθώς επίσης και εργασία για τη θεραπεία ψυχώσεων. Στην κλασσική εποχή (600-350 π.Χ.) έχουμε αναφορές από τον Δημόκριτο ο οποίος απαιτούσε αγωγή για όλους χωρίς διάκριση. Έδινε δε έμφαση στη διδασκαλία και όχι στη φύση του ατόμου. Ο Πλάτωνας, εξάλλου, παρόλο που στην «Πολιτεία» τοποθετείται αρνητικά απέναντι στους ανάπηρους, στους Νόμους (για προσπάθεια βελτίωσης του μοντέλου της αγωγής) συνιστά την ίδια αγωγή για όλα τα άτομα και των δύο φύλων, σ' όποιο κοινωνικό στρώμα κι αν ανήκουν κι όποιο βαθμό ευφυΐας κι αν διαθέτουν. Για τον Πλάτωνα η ατομικότητα του μαθητή πρέπει να αποτελεί τη βάση της εκπαίδευσης, να

εντοπίζονται δε και να λαμβάνονται υπόψη οι ιδιαίτερες ικανότητες ή οι μειονεκτικότητες του μαθητή. Ο Αριστοτέλης ασχολείται ιδιαίτερα με τους τυφλούς και τους κωφούς και προτείνει κοινό σχολείο για όλα τα παιδιά. Ο Θεόφραστος (287 π.Χ.), δείχνει ενδιαφέρον για την αγωγή των νοητικά καθυστερημένων παιδιών. Η νεοελληνική εποχή, από το 1821 μέχρι και το 1900, ασχολείται πιο έντονα με τη θέσπιση μέτρων για τη δημόσια υγιεινή και την ανάπτυξη κοινωνικής πρόνοιας και αντίληψης. Ο 20ος αιώνας αρχίζει για την Ειδική Αγωγή με την ίδρυση Ειδικών Σχολείων και ιδρυμάτων, με στόχο την προστασία, την εκπαίδευση, την περίθαλψη και αργότερα την επαγγελματική κατάρτιση, με βάση τις επικρατούσες κοινωνικές αντιλήψεις της εποχής. Το 1937 ιδρύεται το «Πρότυπο Ειδικό Σχολείο Αθηνών» που είναι για την Ελλάδα και η αρχή μιας θεσμοθετημένης Ειδικής Αγωγής. Μέχρι τις αρχές της δεκαετίας του 1930 τα άτομα με Νοητική Καθυστέρηση θεωρούνταν «υπολειπόμενα» των άλλων τόσο από εκπαιδευτικής όσο και από ανθρωπιστικής σκοπιάς. Η αντιμετώπιση της πολιτείας ήταν συνεπώς ανάλογη με τη γενικότερη στάση που κρατούσαν για την εκπαίδευση των νοητικά καθυστερημένων παιδιών. Κατά τους Καλαντζή και Βακαρέλλη, η Ειδική Αγωγή «θέτει δύο βασικούς σκοπούς: 1) την κοινωνική χρησιμοποίηση του τροφίμου και 2) τη βίωση απ' τον ίδιο της ολοκλήρωσεως της ζωής του. Θέλει να μάθει αυτά τα παιδιά να ζουν και να νιώθουν ευτυχισμένα». Για την Α. Ξηρομερίτη- Τσακλαγκάνου (1984) η Ειδική Αγωγή έχει τέσσερις στόχους: «Πρώτος στόχος της Ειδικής Αγωγής είναι να αλλάξει τη νοοτροπία των γονέων για τη σχολική επίδοση, τα πιστεύω για το πρότυπο του άριστου μαθητή και του αυριανού επιστήμονα. Δεύτερος στόχος της Ειδικής Αγωγής είναι η αντικειμενική και ικανή αξιολόγηση σύμφωνα με την ατομική ιδιομορφία κάθε παιδιού, έτσι ώστε να του δοθεί ίση και δίκαιη εκπαιδευτική ευκαιρία να εξελιχθεί. Τρίτος στόχος είναι η ελαχιστοποίηση διακρίσεων και διαφορών μεταξύ ομάδων μαθητών στη σχολική επίδοση Τέταρτος στόχος είναι η νομοθετική κατοχύρωση της Ειδικής Αγωγής στην εκπαιδευτική διαδικασία». (Ζώνιου- Σιδέρη, 2009)

Για άλλους, ο στόχος της Ειδικής Αγωγής είναι «να προετοιμάσει το παιδί να συμμετάσχει στον ανώτερο δυνατό βαθμό σε όλα τα πεδία δράσης της κοινωνίας: πολιτικά, οικονομικά, κοινωνικά, πνευματικά. Ν' αυξήσει τις γνώσεις και τις εμπειρίες του, να καλλιεργήσει το πνεύμα και να διευκολύνει τη μετάβασή του από το σχολείο στην ενηλικίωση, την ενεργό ζωή και την αυτονομία». «Η Ειδική Αγωγή

πρέπει να αφορά το άτομο ως μία κοινωνικο-ψυχοσωματική ενότητα που δεν είναι τόσο απλή στο χειρισμό, στην προώθηση, στη διδασκαλία, αλλά που χρειάζεται ανάλογες προϋποθέσεις και βοήθεια για να ζήσει ως άτομο και να μάθει ορισμένους όρους του άμεσου και έμμεσου περιβάλλοντος». (Ζώνιου Σιδέρη, 2009) . Τα παιδιά με αναπηρίες προσέκλυσαν το ενδιαφέρον φιλοσόφων και επιστημόνων εδώ και πολύ καιρό. Οι φιλόσοφοι έθεσαν ερωτήματα όπως αν τα τυφλά παιδιά ακούν καλύτερα ή έχουν μεγαλύτερες ικανότητες στη μουσική από τα βλέποντα παιδιά ή αν τα παιδιά με νοητική καθυστέρηση είναι φορείς απλών αλλά προαιώνιων αληθειών. Οι πρώτες αυτές προσπάθειες βασίστηκαν σε μεγάλο βαθμό σε τρεις στοχαστές της αναπτυξιακής προσέγγισης: τους Heinz Werner, Jean Piaget και Lev Vygotsky οι οποίοι προετοίμασαν το έδαφος για μεταγενέστερες, πιο οργανωμένες και επεξεργασμένες αναπτυξιακές προσεγγίσεις. Ο Werner ήταν ο πρώτος σημαντικός δυτικός ψυχολόγος που εφάρμοσε αναπτυξιακές θεωρίες σε παιδιά με αναπηρίες, κυρίως στις έρευνες που διεξήγαγε με τον Alfred Strauss σε παιδιά με νοητική καθυστέρηση. Από τις έρευνες αυτές προέκυψαν πολλά ευρήματα. (Hodapp, 2005).



## 1.2 Αναπτυξιακές θεωρίες και αναπηρία

Ο ορισμός της αναπτυξιακής θεώρησης είναι προβληματικός γιατί αυτή αποτελείται από δύο συστατικά στοιχεία τα οποία συνενώθηκαν πρόσφατα. Το πρώτο και πιο γνωστό στοιχείο περιλαμβάνει τις λεγόμενες κλασσικές αναπτυξιακές προσεγγίσεις, που επικεντρώνονται σχεδόν αποκλειστικά στα ίδια τα παιδιά. Το δεύτερο και πιο πρόσφατο συστατικό αναφέρεται σε ένα «πλαίσιο ανάπτυξης», όπου το κυριότερο στοιχείο είναι το περιβάλλον μέσα στο οποίο αναπτύσσονται τα παιδιά (Hodapp, 2005). Επομένως, αυτό που επικεντρώνει το ενδιαφέρον είναι το παιδί λειτουργεί μέσα σε ένα ενεργό και αναπτυσσόμενο περιβάλλον.

Οι αναπτυξιακές προσεγγίσεις σχετίζονται με τα παιδιά με αναπηρία δίνοντας τρία διακριτά στοιχεία: την κατανόηση των τρόπων ανάπτυξης των παιδιών με αναπηρίες, την καλύτερη κατανόηση των φυσιολογικών διαδικασιών ανάπτυξης και την αύξηση της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων. Όπως ήδη έχει αναφερθεί τα παιδιά με ειδικές ανάγκες προσέλκυσαν το ενδιαφέρον των επιστημόνων εδώ και πολύ καιρό. Οι απόψεις της κοινωνίας υπήρξαν αρνητικές τους περασμένους αιώνες και μόλις το 1900 άρχισαν αναπτυξιακοί ψυχολόγοι να ασχολούνται ερευνητικά και θεωρητικά εφαρμόζοντας τα ευρήματά τους και τις μεθόδους τους στα παιδιά με αναπηρία.

Τα έργα του Werner, του Piaget και του Vygotsky αποτελούν τις απαρχές των αναπτυξιακών προσεγγίσεων στα παιδιά με αναπηρίες. Κανείς τους δεν εισήγαγε μια ολοκληρωμένη αναπτυξιακή θεωρία για τα παιδιά με αναπηρίες, αλλά και οι τρεις συνεισέφεραν ιδέες και προσεγγίσεις που οδήγησαν στη διατύπωση ολοκληρωμένων θεωριών από μεταγενέστερους ψυχολόγους. Αρχικά, ο Werner μελέτησε τη νοητική καθυστέρηση και στην προσπάθειά του να ερευνήσει την ανάπτυξή τους διαπίστωσε πως η ανάπτυξη των παιδιών συχνά ακολουθούσε διαδοχές ή σειρές παρόμοιες με εκείνες που παρατηρούνται στα παιδιά με τυπική ανάπτυξη. Επίσης, ο Werner αναγνώρισε ότι δεν είναι όλες οι περιπτώσεις νοητικής καθυστέρησης. Ο Piaget μελέτησε τις «δομές του όλου» σε ολόκληρη τη ζωή του, η άποψή του για τα στάδια της ανάπτυξης, ότι δηλαδή οι διαφορετικές πτυχές ανάπτυξης σε διαφορετικούς τομείς ή πεδία αντιστοιχούν σε ένα συγκεκριμένο στάδιο, είναι ίσως η γνωστότερη από τις ιδέες του. Ωστόσο, οι μελέτες που εφαρμόστηκαν οι θεωρίες του Piaget στη νοητική καθυστέρηση έδειξαν πως τα παιδιά δεν έχουν την ίδια ανάπτυξη σε όλα τα

έργα που ανήκουν σε ένα συγκεκριμένο στάδιο. Μια άλλη σημαντική πτυχή της θεωρίας του Piaget αφορά την αλληλεπίδραση του οργανισμού με το περιβάλλον. Συνεπώς, οι εκπαιδευτικοί παιδιών με αναπηρίες οφείλουν να δημιουργούν περιβάλλοντα στα οποία τα παιδιά μπορούν να αναπτυχθούν. Τα έργα του Piaget έχουν πρακτικές εφαρμογές και χρησιμεύουν ως η βάση για την κατάρτιση αξιολογικών εργαλείων παιδιών με διαφορετικές αναπηρίες και για τη διδασκαλία γνωστικών δεξιοτήτων σε πρώιμα και μεταγενέστερα επίπεδα. Ο Vygotsky ενδιαφερόταν για παιδιά με ευρύ φάσμα αναπηριών και δίνει έμφαση σε τρία κυρίως θέματα : την αναπτυξιακή ανάλυση, τη διαμεσολάβηση και την κοινωνιογένεση. Υποστηρίζει επίσης πως η ειδική εκπαίδευση στο σύνολό της αφορά την ανακάλυψη «έμμεσων τρόπων» με τους οποίους οι ενήλικες μπορούν να βοηθήσουν καλύτερα στην ανάπτυξη των παιδιών με αναπηρία (Hodapp, 2005).

### 1.3 Ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην εκπαίδευση

Σύμφωνα με τον τελευταίο, της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης υπ' αριθμ. 3699 « Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση Ατόμων με Αναπηρία ή Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες» που εκδόθηκε στην εφημερίδα της κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας στις 2 Οκτωβρίου 2008 , στο κεφάλαιο Α , **Άρθρο 1 ορίζεται η έννοια της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης ως εξής:**

1.Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση (ΕΑΕ) είναι το σύνολο των παρεχόμενων εκπαιδευτικών υπηρεσιών στους μαθητές με αναπηρία και διαπιστωμένες εκπαιδευτικές ανάγκες ή στους μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Η πολιτεία δεσμεύεται να κατοχυρώνει και να αναβαθμίζει διαρκώς τον υποχρεωτικό χαρακτήρα της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης ως αναπόσπαστο μέρος της υποχρεωτικής και δωρεάν δημόσιας παιδείας και να μεριμνά για την παροχή δωρεάν δημόσιας ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης στους αναπήρους όλων των ηλικιών και για όλα τα στάδια και τις εκπαιδευτικές βαθμίδες. Δεσμεύεται επίσης να διασφαλίζει σε όλους τους πολίτες με αναπηρία και διαπιστωμένες ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, ίσες ευκαιρίες για πλήρη συμμετοχή και συνεισφορά στην κοινωνία, ανεξάρτητη διαβίωση, οικονομική αυτάρκεια και αυτονομία, με πλήρη κατοχύρωση των δικαιωμάτων τους στη μόρφωση και στην κοινωνική και επαγγελματική ένταξη. Η πολιτεία αλλά και όλες οι υπηρεσίες και οι λειτουργοί του Κράτους οφείλουν να αναγνωρίζουν την αναπηρία ως μέρος της ανθρώπινης ύπαρξης αλλά και ως ένα σύνθετο κοινωνικό και πολιτικό φαινόμενο και σε κάθε περίπτωση να αποτρέπουν τον υποβιβασμό των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία στη συμμετοχή ή στη συνεισφορά τους στην κοινωνική ζωή.

2. Όπου στη νομοθεσία αναφέρεται ο όρος «ειδική αγωγή» αντικαθίσταται με τον όρο «ειδική αγωγή και εκπαίδευση».

3. Ως «διάγνωση» κατά τις διατάξεις του παρόντος νόμου νοείται η εκπαιδευτική αξιολόγηση με σκοπό τη συγκέντρωση στοιχείων και δεδομένων που θα βοηθήσουν στο σχεδιασμό και την εφαρμογή εκπαιδευτικών προγραμμάτων – παρεμβάσεων.

4. Όλες οι ρυθμίσεις του παρόντος νόμου αναφέρονται σε άτομα με αναπηρία και με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή σε άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, εκτός εάν στο κείμενο του νόμου ορίζεται διαφορετικά.

5. Διαφορική διάγνωση ή διαφοροδιάγνωση είναι η διαγνωστική διαδικασία μέσω της οποίας αποκλείονται παθήσεις με παρόμοια συμπτώματα ώστε να καταλήξουμε στην επικρατέστερη διάγνωση. Η διαφορική διάγνωση αποτελεί μέρος της διεπιστημονικής αξιολόγησης με σκοπό τη συγκέντρωση των αναγκαίων δεδομένων για το σχεδιασμό και την εφαρμογή κατάλληλων εκπαιδευτικών προγραμμάτων και την παροχή κατάλληλων υποστηρικτικών δομών και υπηρεσιών.

**Στο άρθρο 2 αναφέρεται η οργάνωση και στόχοι της ΕΑΕ καθώς και η συμμετοχή του αναπηρικού κινήματος.**

1. Η ΕΑΕ, όπως και η γενική εκπαίδευση, είναι υποχρεωτική και λειτουργεί ως αναπόσπαστο τμήμα της ενιαίας δημόσιας και δωρεάν εκπαίδευσης. Το κράτος υποχρεούται να παρέχει ΕΑΕ σε σχολεία Προσχολικής, Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης. Αποκλειστικός φορέας της ΕΑΕ είναι το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων (ΥΠ.Ε.Π.Θ.). Το είδος και ο βαθμός των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών προσδιορίζουν τη μορφή, τον τύπο και την κατηγορία των σχολικών μονάδων ΕΑΕ.

2. Στις εκπαιδευτικές υπηρεσίες της ΕΑΕ περιλαμβάνονται η διαφοροδιάγνωση, η διάγνωση, η αξιολόγηση και αποτύπωση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών, η συστηματική παιδαγωγική παρέμβαση με εξειδικευμένα και κατάλληλα προσαρμοσμένα εκπαιδευτικά εργαλεία και προγράμματα, τα οποία υλοποιούνται από τα κατά τόπους Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών (ΚΕΔΔΥ) που προβλέπονται στα άρθρα 4 και 12 του παρόντος νόμου και από τις δημόσιες ιατροπαιδαγωγικές υπηρεσίες. Η ΕΑΕ περιλαμβάνει σχολικές μονάδες ειδικής εκπαίδευσης με κατάλληλες κτιριολογικές υποδομές, προγράμματα συνεκπαίδευσης, προγράμματα διδασκαλίας στο σπίτι, καθώς και τις αναγκαίες διαγνωστικές, αξιολογικές και υποστηρικτικές υπηρεσίες.

3. Στις Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΣΜΕΑΕ) και κατά τη συνεκπαίδευση στα γενικά σχολεία, εφαρμόζονται ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα, ανάλογα με τις αναπηρίες και τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των μαθητών, για όσο χρονικό διάστημα είναι αναγκαίο ή και για ολόκληρη τη διάρκεια της σχολικής ζωής τους. Προγράμματα συστηματικής παρέμβασης όπως εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, φυσιοθεραπεία και κάθε άλλη υπηρεσία που στηρίζει την ισότιμη μεταχείριση των μαθητών, αξιολόγηση και παιδαγωγική και ψυχολογική υποστήριξη, παρέχονται κατά κύριο λόγο μέσα από τις ΣΜΕΑΕ και επικουρικά από τα ΚΕΔΔΥ.

4. Στους μαθητές με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες παρέχεται ΕΑΕ, η οποία – στο πλαίσιο των σκοπών της προσχολικής, πρωτοβάθμιας, δευτεροβάθμιας, τριτοβάθμιας, μη τυπικής, άτυπης και δια βίου εκπαίδευσης επιδιώκει να αναπτύξει την προσωπικότητά τους και να τους καταστήσει κατά το δυνατόν ικανούς για αυτόνομη συμμετοχή στην οικογενειακή, επαγγελματική, κοινωνική και πολιτισμική ζωή.

5. Η ΕΑΕ επιδιώκει ιδίως: α) την ολόπλευρη και αρμονική ανάπτυξη της προσωπικότητας των μαθητών με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, β) τη βελτίωση και αξιοποίηση των δυνατοτήτων και δεξιοτήτων τους, ώστε να καταστεί δυνατή η ένταξη ή η επανένταξή τους στο γενικό σχολείο, όπου και όταν αυτό είναι δυνατόν, γ) την αντίστοιχη προς τις δυνατότητές τους ένταξη στο εκπαιδευτικό σύστημα, στην κοινωνική ζωή και στην επαγγελματική δραστηριότητα και δ) την αλληλοαποδοχή, την αρμονική συμβίωσή τους με το κοινωνικό σύνολο και την ισότιμη κοινωνική τους εξέλιξη, με στόχο τη διασφάλιση της πλήρους προσβασιμότητας των μαθητών με αναπηρία και με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, καθώς και των εκπαιδευτικών ή/και γονέων και κηδεμόνων με αναπηρία, σε όλες τις υποδομές (κτιριακές, υλικοτεχνικές συμπεριλαμβανομένων των ηλεκτρονικών), τις υπηρεσίες και τα αγαθά που αυτά διαθέτουν. Η εφαρμογή των αρχών του «Σχεδιασμού για Όλους (Design for All)» για τη διασφάλιση της προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία είναι υποχρεωτική τόσο κατά το σχεδιασμό των εκπαιδευτικών προγραμμάτων και του εκπαιδευτικού υλικού όσο και κατά την επιλογή του πάσης φύσεως εξοπλισμού (συμβατικού και ηλεκτρονικού), των κτιριακών υποδομών αλλά και κατά την ανάπτυξη όλων των πολιτικών και διαδικασιών των ΣΜΕΑΕ και ΚΕΔΔΥ.

6. Οι ανωτέρω στόχοι επιτυγχάνονται με: α) την έγκαιρη ιατρική διάγνωση, β) τη διάγνωση και αξιολόγηση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών τους στα ΚΕΔΔΥ και στα δημόσια Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα (ΙΠΔ), γ) τη συστηματική παρέμβαση που πραγματοποιείται από την προσχολική ηλικία στις κατά τόπους ΣΜΕΑΕ, με τη δημιουργία τμημάτων Πρώιμης Παρέμβασης (ΠΠ), δ) την εφαρμογή ειδικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων και προγραμμάτων αποκατάστασης, την προσαρμογή του εκπαιδευτικού και διδακτικού υλικού, τη χρησιμοποίηση ειδικού εξοπλισμού συμπεριλαμβανομένου του ηλεκτρονικού εξοπλισμού και του λογισμικού και την παροχή κάθε είδους διευκολύνσεων και εργονομικών διευθετήσεων από τις ΣΜΕΑΕ και τα ΚΕΔΔΥ.

7. Με απόφαση του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων συνιστώνται στο Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων δυο συμβουλευτικές γνωμοδοτικές επιτροπές, μία για την παρακολούθηση της φυσικής προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία στις εκπαιδευτικές και διοικητικές δομές του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων και μία για την παρακολούθηση της ηλεκτρονικής προσβασιμότητας του εκπαιδευτικού υλικού και των διαδικτυακών τόπων. Στις επιτροπές αυτές συμμετέχουν – μεταξύ άλλων – και εκπρόσωποι της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία. Με την ίδια απόφαση καθορίζονται και οι κανόνες λειτουργίας τους.

8. Στο Εθνικό Συμβούλιο Παιδείας συμμετέχει με εκπρόσωπό της η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία.

**Στο άρθρο 3 ορίζονται οι μαθητές με αναπηρία και με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες:**

1. Μαθητές με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες θεωρούνται όσοι για ολόκληρη ή ορισμένη περίοδο της σχολικής τους ζωής εμφανίζουν σημαντικές δυσκολίες μάθησης εξαιτίας αισθητηριακών, νοητικών, γνωστικών, αναπτυξιακών προβλημάτων, ψυχικών και νευροψυχικών διαταραχών οι οποίες, σύμφωνα με τη διεπιστημονική αξιολόγηση, επηρεάζουν τη διαδικασία της σχολικής προσαρμογής και μάθησης. Στους μαθητές με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες συγκαταλέγονται ιδίως όσοι παρουσιάζουν νοητική αναπηρία, αισθητηριακές αναπηρίες όρασης (τυφλοί, αμβλύωπες με χαμηλή όραση), αισθητηριακές αναπηρίες ακοής (κωφοί, βαρήκοοι), κινητικές αναπηρίες, χρόνια μη ιάσιμα νοσήματα, διαταραχές ομιλίας – λόγου, ειδικές μαθησιακές δυσκολίες όπως δυσλεξία, δυσγραφία, δυσαριθμησία, δυσαναγνωσία, δυσορθογραφία, σύνδρομο ελλειμματικής προσοχής με ή χωρίς υπερκινητικότητα, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού), ψυχικές διαταραχές και πολλαπλές αναπηρίες. Στην κατηγορία μαθητών με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες δεν εμπίπτουν οι μαθητές με χαμηλή σχολική επίδοση που συνδέεται αιτιωδώς με εξωγενείς παράγοντες, όπως γλωσσικές ή πολιτισμικές ιδιαιτερότητες.

2. Οι μαθητές με σύνθετες γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες, παραβατική συμπεριφορά λόγω κακοποίησης, γονεϊκής παραμέλησης και εγκατάλειψης ή λόγω ενδοοικογενειακής βίας, ανήκουν στα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

3. Μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες είναι και οι μαθητές που έχουν μία ή περισσότερες νοητικές ικανότητες και ταλέντα ανεπτυγμένα σε βαθμό που υπερβαίνει κατά πολύ τα

προσδοκώμενα για την ηλικιακή τους ομάδα. Με απόφαση του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων κατόπιν εισήγησης του Παιδαγωγικού Ινστιτούτου, ανατίθεται η ανάπτυξη προτύπων αξιολόγησης και ειδικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων για τους μαθητές αυτούς σε Σχολές ή Τμήματα Α.Ε.Ι. που, κατόπιν πρόσκλησης που τους απευθύνει το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, εκδηλώνουν ενδιαφέρον. Στους μαθητές αυτούς δεν έχουν εφαρμογή οι λοιπές διατάξεις του παρόντος νόμου.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### ΟΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ

#### 2.1 Η Συστημική θεώρηση της οικογένειας

«Η οικογένεια ως πολυεπίπεδο σύστημα έχει από μόνη της αυτοπραγματική οντότητα με ζωτικές κοινωνικές λειτουργίες, που μπορούν να συνοψιστούν στις ακόλουθες κατηγορίες:

α) Αναπαραγωγική λειτουργία: Λειτουργία εξασφάλισης της βιολογικής αναπαραγωγής της κοινωνίας. Τα παιδιά είναι, επίσης, απαραίτητα για τη δημιουργία της οικογένειας ως ομάδας και για την εξασφάλιση της συνέχειας των συγγενικών δεσμών.

β) Οικονομικές λειτουργίες: Ο εκσυγχρονισμός (δηλαδή η σταδιακή μετατροπή της παραδοσιακής αγροτικής - γεωργικής κοινωνίας σε σύγχρονη αστική - βιομηχανική επέδρασε καταλυτικά στις οικονομικές λειτουργίες της οικογένειας. Από μονάδα παραγωγής και κατανάλωσης μετατράπηκε σε μονάδα κατανάλωσης.

γ) Εκπαιδευτικές λειτουργίες: συνίστανται στην πολιτισμική αναπαραγωγή της κοινωνίας και (οι οποίες) διακρίνονται σε δύο υποκατηγορίες, I) λειτουργίες που αποβλέπουν στην απόκτηση γνώσεων και ικανοτήτων οι οποίες είναι απαραίτητες στην παραγωγή, II) λειτουργία της κοινωνικοποίησης.

δ) Ψυχολογικές λειτουργίες: συνίστανται κυρίως στην ικανοποίηση της ανάγκης των ατόμων να αισθάνονται ασφαλή και να απολαμβάνουν τη στοργή των άλλων» (Μαργαρίτη, 2006).

Ο ερχομός ενός παιδιού με αναπηρία βρίσκει τους γονείς απροετοίμαστους και ο τρόπος ζωής της οικογένειας αλλάζει σε πολλά επίπεδα. Απαιτείται από όλα τα μέλη της οικογένειας μια φυσική και ψυχική ετοιμότητα που να είναι δομημένη για μακροχρόνια μέτρα θεραπείας και φροντίδας. Οι ειδικές ανάγκες και ικανότητες ενός παιδιού καθώς και η θέση του στην οικογένεια είναι ένα «κρίσιμο γεγονός ζωής». Στο μείζον αυτό θέμα και φαινόμενο των τελευταίων δεκαετιών καθώς και στις



επιπτώσεις του, δίνεται ιδιαίτερη προσοχή στην ψυχολογία ιδιαίτερα στην κλινική και εξελικτική ψυχολογική έρευνα. Ενώ οι εκπρόσωποι της κλινικής ψυχολογικής έρευνας ξεκινούν από τις παθογενείς επιδράσεις ορισμένων γεγονότων, η εξελικτική ψυχολογία κατανοεί κρίσιμα γεγονότα της ζωής ως αρχές «οργανωτικές ερμηνευτικές αρχές για την οντολογική εξέλιξη καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής» (Ζώνιου-Σιδέρη, 2009). Πολλοί ερευνητές ασχολήθηκαν με την ψυχολογική κατάσταση των οικογενειών παιδιών με αναπηρία. Στις έρευνές τους παρουσιάζουν διαφορετικές απόψεις οικογενειακών καταστάσεων. Οι πρακτικές δυσκολίες στην καθημερινότητα της οικογένειας, τα συναισθηματικά προβλήματα, η στάση της οικογένειας απέναντι στο παιδί με ειδικές ανάγκες, οι αντιδράσεις και οι δυνατότητες επεξεργασίας της αναπηρίας είναι λίγες από αυτές. Επίσης, δίνεται έμφαση στην επιρροή της αναπηρίας κάτω από διαφορετικές κοινωνικο-οικονομικές διαφορές σε όλη την οικογένεια. Οι έρευνες έχουν ως κοινό χαρακτηριστικό την επιρροή της αναπηρίας στην οικογένεια ως σύνολο αφού απαιτείται ιδιαίτερη προσπάθεια από όλα τα μέλη της για επίλυση προβλημάτων που δημιουργούνται. Η αντιμετώπιση της αναπηρίας επηρεάζει τα μέλη της στην περαιτέρω ζωή τους. Σε μια σειρά ερευνών που πραγματοποιήθηκαν στα τέλη της δεκαετίας του 1950 και τις αρχές του 1960, ο Farber διαπίστωσε ότι οι οικογένειες των παιδιών με νοητική καθυστέρηση διέφεραν σε πολλά σημεία από τις οικογένειες παιδιών τυπικής ανάπτυξης της ίδιας ηλικίας. Οι γονείς σε περιπτώσεις αναπηρίας δεν μπορούν να «ενηλικιωθούν» μαζί με τα παιδιά τους. Ο Farber επεσήμανε επίσης πως πολλές οικογένειες παιδιών με αναπηρία χαρακτηρίζονταν από «οικονομική καθήλωση», προκαλείται δηλαδή οικονομική αφαιμάξη λόγω της ενασχόλησης των γονέων με το παιδί με ειδικές ανάγκες καθώς και του κόστους της φροντίδας που χρειάζεται. Έρευνες στη δεκαετία του 1970 που αφορούσαν τις οικογένειες των ατόμων με ειδικές ανάγκες ήταν από τη σκοπιά του λεγόμενου «παθολογικού μοντέλου». Σύμφωνα με αυτό η αναπηρία θεωρείται μια πάθηση που έχει αρνητικό αντίκτυπο σε όλη την οικογένεια. Τα υψηλά επίπεδα άγχους και οι ψυχολογικές διαταραχές θεωρούνται αναπόφευκτες για τα μέλη των οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες και αναπηρίες. «Οι έρευνες αυτής της περιόδου προσπαθούν να βρουν ποιες οικογένειες και συγκεκριμένα ποια μέλη τους είναι πιο ευάλωτα στις αρνητικές επιπτώσεις της παρουσίας ενός παιδιού με αναπηρία. Λαμβάνουν ως δεδομένο την ύπαρξη ομοιογένειας μεταξύ αυτών των οικογενειών, αγνοώντας οποιαδήποτε χαρακτηριστικά που τις διαφοροποιούν, όπως το μέγεθος της οικογένειας, το κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο, την αναπηρία του

παιδιού, την ηλικία του κ.λπ.» (Χατζηγεωργιάδου, 2009). Σύμφωνα με τον Bronfenbrenner ο οποίος εδραίωσε την οικολογική προσέγγιση στη μελέτη ανάπτυξης του παιδιού, η ανάπτυξη επιτελείται σε πολλαπλούς χώρους. Η θεωρία του περιλαμβάνει τέσσερα βασικά ομόκεντρα συστήματα που επηρεάζουν τη συμπεριφορά του παιδιού: το μικροσύστημα, το μεσοσύστημα, το εξωσύστημα και το μακροσύστημα όπως αναφέρεται και στη διατριβή της Μάντζιου (2001). «Στη δεκαετία του 1980 η οικολογική προσέγγιση του Bronfenbrenner σε συνδυασμό με την ανάπτυξη των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης που απαιτούν την εμπλοκή των γονέων για την επιτυχία τους έστρεψε το ενδιαφέρον των ερευνητών στην ελλιπή παροχή υπηρεσιών και στις ανικανοποίητες ανάγκες των οικογενειών ως αιτία του άγχους. Δίνεται περισσότερο έμφαση στα προβλήματα υλικής και πρακτικής φύσεως που βιώνουν οι οικογένειες ατόμων με αναπηρίες και προτείνονται τρόποι για την καλύτερη οργάνωση των δημόσιων και ιδιωτικών υπηρεσιών. Αυτού του είδους οι έρευνες έκαναν εμφανές ότι δεν υπάρχει ομοιογένεια μεταξύ αυτών των οικογενειών, ότι υπάρχουν διαφορετικές ανάγκες και για αυτό καθεμιά θα πρέπει να αντιμετωπίζεται ως ξεχωριστή και μοναδική» (Χατζηγεωργιάδου, 2009). Επιπλέον, σε μια επισκόπηση ερευνών που είχαν πραγματοποιηθεί ως τις αρχές του 1980, ο Cpnic και η ομάδα εργασίας του, παρατήρησαν ότι το κυρίαρχο παθολογικό μοντέλο είχε αποδειχτεί ανεπαρκές καθώς σε κάθε έρευνα που είχε πραγματοποιηθεί αν και πολλές έδειξαν αυξημένο αριθμό διαζυγίων, κατάθλιψης ή άλλων αρνητικών επιπτώσεων σε όλα τα μέλη της οικογένειας ορισμένες οικογένειες είχαν προσαρμοστεί ικανοποιητικά (Hodapp, 2005). Προς τα τέλη της δεκαετίας του 1980 οι ερευνητές επομένως αρχίζουν να αντιλαμβάνονται ότι υπάρχουν οικογένειες που προσαρμόζονται καλά, είναι λειτουργικές και αντιμετωπίζουν το άγχος με θετικό τρόπο. «Έτσι, διερευνούν τους παράγοντες που συντελούν ως προς αυτό και εστιάζουν στα μέσα και στους τρόπους που χρησιμοποιούν οι οικογένειες, προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις δύσκολες απαιτήσεις που προκύπτουν από την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία. Λαμβάνουν υπόψη τη δομή της οικογένειας, τις σχέσεις μεταξύ των μελών της και τα υλικά, ψυχολογικά και κοινωνικά μέσα που διαθέτουν» (Χατζηγεωργιάδου, 2009). Όπως αναφέρει ο Robert Hodapp στο βιβλίο «Αναπτυξιακές θεωρίες και αναπηρία» και σύμφωνα με τους Cpnic κ.ά. η ικανότητα μιας οικογένειας να αντιμετωπίζει δύσκολες καταστάσεις εξαρτάται από εξωγενείς παράγοντες, όπως η οικονομική κατάσταση, καθώς και από ενδογενείς παράγοντες, όπως η αυτοπεποίθηση των γονέων ότι είναι σε θέση να διδάξουν το παιδί, η

ικανότητά τους να επιλύουν προβλήματα, η στάση τους απέναντι στη ζωή και οι θρησκευτικές τους πεποιθήσεις. Επίσης, σημαντικό ρόλο παίζει η στήριξη από άτομα εκτός της οικογένειας. Οι οικογένειες προσαρμόζονται με μεγαλύτερη ευκολία όταν οι φίλοι, οι συγγενείς, οι εκπαιδευτικοί, τα σχολεία και οι κοινωνικές υπηρεσίες παρέχουν βοήθεια και στήριξη. Όλο και πιο συχνά εφαρμόζεται η συστημική ανάλυση της οικογένειας ατόμων με ειδικές ανάγκες, η οποία κυρίως εστιάζεται στη δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ των γονέων, του παιδιού με αναπηρία και των αδερφών του, λαμβάνοντας υπόψη τη διάσταση του χρόνου και του πλαισίου (περιβάλλοντος) μέσα στο οποίο ζει και εξελίσσεται η οικογένεια (Πολεμικός & Τσιμπιδάκη, 2002).

## 2.2 Οι γονείς και οι ειδικές ανάγκες των παιδιών

Ο ερχομός ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες και ικανότητες βρίσκει τους γονείς απροετοίμαστους και ο τρόπος ζωής της οικογένειας αλλάζει σε πολλά επίπεδα. Απαιτείται από όλα τα μέλη της οικογένειας μια φυσική και ψυχική ετοιμότητα ώστε να αποδοθούν μακροχρόνια τα απαραίτητα μέτρα θεραπείας και φροντίδας. Η αντίδραση των γονιών στην ανακοίνωση ότι το παιδί τους έχει κάποια αναπηρία ποικίλει και αυτό εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως η ηλικία διάγνωσης, η σοβαρότητα της κατάστασης, η δυνατότητα για θεραπευτική αντιμετώπιση, η ύπαρξη κληρονομικότητας, η υποστήριξη που έχουν οι γονείς από την ευρύτερη οικογένεια κ.λπ. (Ζερβάκη-Σμυρναίου, 1994). Υπάρχει ένα σύνολο μοντέλων, τα οποία θεωρούν ότι η προσαρμογή των γονιών στην αναπηρία του παιδιού τους συντελείται μέσα από μια σειρά σταδίων, παρόμοια με αυτά που είχαν περιγραφεί από την Kübler-Ross στο κλασικό μοντέλο πένθους. Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό η διεργασία που βιώνει το άτομο που πορεύεται προς το θάνατο χαρακτηρίζεται από πέντε στάδια: α) το στάδιο της άρνησης (denial), β) το στάδιο του θυμού (anger), γ) το στάδιο της διαπραγματεύσεως (bargaining), δ) το στάδιο της κατάθλιψης (depression) και ε) το στάδιο της αποδοχής (acceptance). Πρέπει να επισημανθεί ότι ο χρόνος διάρκειας κάθε σταδίου δεν προσδιορίζεται καθώς κάθε γονέας διανύει τα στάδια με διαφορετικό ρυθμό ( Χατζηγεωργιάδου, 2009). Μια μελέτη περίπτωσης της Σταύρου σε αυτιστικό παιδί ενισχύουν βιβλιογραφικά τα στάδια που προαναφέρθηκαν. «Οι γονείς του ενδυναμώθηκαν στο γονεϊκό τους ρόλο και επαναπροσδιόρισαν και έκτισαν τη σχέση τους με τον Α. σε νέες βάσεις. Έμαθαν πως να χειρίζονται όλες τις καταστάσεις στην καθημερινότητα του, ενώ παράλληλα άρχισαν να δημιουργούν μαζί, να διασκεδάζουν, να οργανώνουν δραστηριότητες επίλυσης προβλημάτων, παρατήρησης, μίμησης, συγχρονισμού και δυναμικής αλληλεπίδρασης» καθώς και μια μελέτη περίπτωσης σε παιδί με ελαφριά νοητική υστέρηση «Πρέπει να τονίσουμε πως δώσαμε βαρύτητα στην οικοδόμηση μια υγιούς σχέσης εμπιστοσύνης με το παιδί., μιας κι αυτή η σχέση τον οπλίζει συναισθηματικά και τον κάνει δυνατό στο να ανταπεξέλθει σε οποιαδήποτε δυσκολία θα συναντήσει στη ζωή του εν γένει. Επίσης, είχαμε άψογη συνεργασία και σύμπνοια απόψεων με την οικογένειά του» (Σταύρου, 2015).

Το μοντέλο των Drotar κ.ά. περιλαμβάνει πέντε στάδια γονικών αντιδράσεων, τα οποία προέκυψαν από τις συνεντεύξεις με τους γονείς παιδιών με κληρονομικές διαταραχές ηλικίας επτά ημερών έως πέντε χρονών το οποίο είναι αντιπροσωπευτικό των περισσότερων μοντέλων της διαδικασίας πένθους όσον αφορά τα υπόλοιπα στοιχεία. Αρχικά, οι γονείς βιώνουν ένα σοκ (shock), καθώς περίμεναν ένα φυσιολογικό μωρό. Ακολουθεί μια περίοδος άρνησης (denial), όπου οι γονείς δεν δέχονται τη διάγνωση ως αληθινή. Στην τρίτη φάση της θλίψης και του θυμού (sadness and anger), ζουν μια περίοδο αποδιοργάνωσης και βιώνουν έντονα συναισθήματα αγωνίας, ντροπής, ενοχής και φόβου, καθώς αρχίζουν να αντιλαμβάνονται την πραγματική κατάσταση του παιδιού τους. Στην τέταρτη φάση της προσαρμογής (adaptation) τα έντονα συναισθήματα αρχίζουν να υποχωρούν και οι γονείς επικεντρώνονται στη φροντίδα του παιδιού τους και στην τελική φάση της αναδιοργάνωσης (reorganization) αποδέχονται την κατάσταση του παιδιού τους και προσαρμόζονται σε αυτήν. Άλλοι θεωρητικοί υποστηρίζουν ότι κατά τη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρίες οι γονείς βιώνουν μια απώλεια. Ο Sigmund Freud μελετώντας πολλά θέματα στην ψυχολογία εστίασε και στις αντιδράσεις γονέων και ιδιαίτερα στις μητέρες όπου το 1917 στο άρθρο του με τίτλο « Πένθος και Μελαγχολία» στο οποίο περιγράφει τι συμβαίνει στην περίπτωση απώλειας ενός αγαπημένου προσώπου και αναλύει τη διαδικασία του θρήνου μέσα από την ψυχαναλυτική του οπτική υποδεικνύοντας έτσι τον τρόπο με τον οποίο αντιδρούν σε όλες τις καταστάσεις τραύματος, πόνου, παραμέλησης, απόρριψης ή απογοήτευσης. Βασισμένοι στη θεωρητική προσέγγιση του Sigmund Freud, οι Solnit και Stark επανήλθαν στο θέμα αυτό με το άρθρο «Θρήνος και γέννηση ενός προβληματικού παιδιού»( Hodapp, 2005). Σύμφωνα λοιπόν με τους προαναφερθέντες ο θρήνος δεν ήταν μία αντίδραση απέναντι στο ίδιο το παιδί, αλλά απέναντι σε ένα ιδανικό παιδί. Οι περισσότεροι γονείς κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης φαντασιώνονται πώς θα είναι το μωρό τους, με ποιον θα μοιάζει, τι θα γίνει όταν μεγαλώσει κ.λπ. Αυτή η εικόνα καταστρέφεται όταν γεννιέται ένα παιδί με ειδικές ανάγκες. Οι γονείς λοιπόν θρηνούν για την απώλεια αυτού του «ιδανικού» παιδιού, μια διαδικασία έξι σταδίων που μπορεί να διαρκέσει μήνες ή και χρόνια μέχρι να αναπτυχθεί ο συναισθηματικός δεσμός του γονιού με το παιδί του. Στο πρώτο στάδιο της αρχικής ενημερότητας (initial awareness) όπου οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με τη διάγνωση βιώνουν έντονο σοκ, ενώ οι ενοχές, ο πανικός και το συναισθηματικό στρες είναι εμφανή. Στο δεύτερο στάδιο (strategies to overcome) οι γονείς αναζητούν στρατηγικές για να

ξεπεράσουν την απώλεια και αμφιταλαντεύονται μεταξύ ιδανικής και πραγματικής εικόνας του παιδιού, βιώνοντας αντικρουόμενα συναισθήματα. Στο τρίτο στάδιο (awareness of loss) αρχίζουν να συνειδητοποιούν την απώλεια και να διερευνούν τις επιπτώσεις της. Τα συναισθήματα που νιώθουν είναι θυμός, κυνικότητα, μοναξιά. Στο τέταρτο στάδιο της ολοκλήρωσης (completions) αποδέχονται την απώλεια και επιχειρούν να αναπτύξουν συναισθηματικούς δεσμούς με το παιδί. Στο πέμπτο στάδιο της λύσης (resolution and reformulations) οι γονείς εστιάζουν την προσοχή τους στη φροντίδα του παιδιού, γίνονται πιο δραστήριοι, νιώθουν πιο δυνατοί και αρχίζουν να αναδιαμορφώνουν τον τρόπο ζωής και τις οικογενειακές προτεραιότητες τους. Στο τελευταίο στάδιο (transcending loss) ξεπερνούν την απώλεια, αρχίζουν να κάνουν σχέδια για το μέλλον και αναγνωρίζουν τις θετικές προοπτικές για την οικογένεια και το παιδί τους. (Hodapp, 2005). Τα θεωρητικά μοντέλα των σταδίων παρόλο που προσφέρουν σημαντικές πληροφορίες, ωστόσο αδυνατούν να εξηγήσουν την ποικιλία των αντιδράσεων που εκδηλώνουν οι γονείς. Επιπλέον, υπάρχει πάντα ο κίνδυνος να χαρακτηριστούν από τους διάφορους «ειδικούς» ως απροσάρμοστες και δυσλειτουργικές οποιεσδήποτε αντιδράσεις ή συμπεριφορές των γονιών που δεν εμπίπτουν σε αυτήν την ακολουθία των σταδίων, γεγονός που δεν είναι καθόλου βοηθητικό στη μεταξύ τους συνεργασία. Σε ένα εναλλακτικό μοντέλο αυτό της χρόνιας θλίψης (chronic sorrow) προτείνεται ότι οι γονείς βιώνουν μια κατάσταση διαρκούς θλίψης. Σε αντίθεση με τα προηγούμενα μοντέλα, υποστηρίζεται ότι οι γονείς δεν θα καταφέρουν ποτέ να ξεπεράσουν τη λύπη τους και αυτό συμβαίνει καθώς το παιδί τους που είναι παρόν τους υπενθυμίζει καθημερινά την απώλεια της εικόνας του «ιδανικού» παιδιού που προσδοκούσαν. Με άλλα λόγια, η ιδέα του τελικού σταδίου της αποδοχής του παιδιού είναι αδύνατο να πραγματοποιηθεί. Ουσιαστικά αυτό που υποστηρίζεται είναι ότι η χρόνια θλίψη στους γονείς δεν δηλώνει μια παθολογική αντίδραση, απεναντίας είναι κάτι φυσιολογικό. Όλοι οι γονείς τυπικών και μη παιδιών στη διάρκεια διαφόρων χρονικών περιόδων και καταστάσεων μπορεί να απορρίπτουν ή να αποδέχονται το παιδί τους. Αυτό δε σημαίνει ότι δεν είναι ικανοί να το φροντίσουν ή να το αγαπήσουν. Βασιζόμενοι στο προηγούμενο μοντέλο κάποιοι θεωρητικοί προτείνουν ότι οι γονείς περνούν από επαναλαμβανόμενες περιόδους θλίψης και κρίσης και ότι η ικανότητά τους να διαχειρίζονται τις καταστάσεις αυτές εξαρτάται από ποικίλους παράγοντες, όπως για παράδειγμα την υποστήριξη που λαμβάνουν, το είδος της αναπηρίας και τους πολιτισμικούς παράγοντες. Ειδικότερα, αυτή η θλίψη τείνει να είναι μεγαλύτερη όταν

το παιδί πλησιάζει ηλικιακά κάποια σημαντικά ορόσημα στην ανάπτυξη του, τα οποία όμως, δεν καταφέρνει να κατακτήσει, όπως οι συνομήλικοί του. Άλλα μοντέλα εστιάζουν περισσότερο στις γνωστικές ερμηνείες παρά στις συναισθηματικές. Υποστηρίζουν ότι οι διαφορετικές αντιδράσεις των γονιών οφείλονται στις διαφορετικές ερμηνείες που χρησιμοποιούν για να εξηγήσουν την κατάσταση του παιδιού τους. Αυτές οι ερμηνείες προκύπτουν από τις προηγούμενες προσδοκίες και τα γνωστικά τους σχήματα. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης κατασκευάζουν νοητικά σχήματα, φαντάζονται, δηλαδή, πώς θα είναι το μελλοντικό παιδί τους, πώς θα το μεγαλώσουν κ.λπ. Μια διάγνωση για αναπηρία, όμως είναι έξω από αυτά τα σχήματα και προκαλεί σύγχυση και αβεβαιότητα που οδηγεί σε άγχος. Σταδιακά χρειάζεται να φτιάξουν νέα γνωστικά σχήματα σχετικά με την κατάσταση του παιδιού τους, τις ανάγκες του, την ανάπτυξη του κ.ά. κάτι που τους βοηθά τελικά στην ανάληψη δράσεων και στη φροντίδα του παιδιού τους (Χατζηγεωργιάδου, 2009). Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Μπουσκάλια Λεό (1993) σε συνέντευξη ενός πατέρα περιγράφει τις ανησυχίες που έχει όχι μόνο για την αναπηρία του παιδιού του αλλά και για την αλλαγή στη συμπεριφορά της γυναίκας του « Από τότε που γεννήθηκε ανάπηρο το μωρό, η γυναίκα μου έχει αλλάξει. Έχασε την αίσθηση του χιούμορ, το ενδιαφέρον της για μένα και τα άλλα μας παιδιά, για οτιδήποτε. Μας φωνάζει διαρκώς, πράγμα που ποτέ δεν έκανε πριν. Είναι κακόκεφη. Κλαίει πολύ και δε θέλει να τη βοηθούμε. Θέλει να την αφήνουμε ήσυχη. Δεν έχει διάθεση να πάει οπουδήποτε ή να κάνει κάτι. Είναι σαν να θέλει να απομονωθεί με το μωρό και να αποκλείσει όλο τον άλλο κόσμο». Το απόσπασμα αυτό δείχνει την αλλαγή στη συμπεριφορά της μητέρας και τις αντιδράσεις της απέναντι στα νέα δεδομένα για την αναπηρία του παιδιού της. Ο Olshansky υποστηρίζει πως οι περισσότερες μητέρες «υποφέρουν σε όλη τους τη ζωή από χρόνια θλίψη, που η έντασή της ποικίλλει από περίοδο σε περίοδο για το ίδιο άτομο, από περίπτωση σε περίπτωση και από οικογένεια σε οικογένεια». Οι συναισθηματικές αντιδράσεις επομένως θα μπορούσαν να ονομαστούν κατά τον ίδιο μοντέλο επαναλαμβανόμενου θρήνου. Επομένως, οι μητέρες οι οποίες είναι κατά κανόνα αυτές που έχουν την κύρια φροντίδα των παιδιών, γίνονται σημείο αναφοράς και έρευνας. Δίνεται έμφαση στις μητέρες καθώς οι ερευνητικές τάσεις στην αναπτυξιακή ψυχολογία συμβαδίζουν με τις πρώιμες έρευνες στο πρόσωπο της μητέρας. «Σε πολλές έρευνες που εξετάζονται οι επιπτώσεις της συμπεριφοράς των γονέων στην ανάπτυξη των παιδιών, εστιάζουν στη μονάδα της μητέρας. Οποιαδήποτε μελέτη για τα παιδιά

χωλαίνει χωρίς την ταυτόχρονη μελέτη παραγόντων που σχετίζονται με τη μητέρα (Hodapp, 2005). «Έτσι, η μητέρα αποτελεί βασικό αντικείμενο πολλών ερευνών. Η επιλογή οφείλεται στον απλό λόγο ότι η μητέρα ασχολείται περισσότερο με το μικρό παιδί και φαίνεται λογικό να υποθέσουμε ότι η συχνή επαφή του παιδιού με τη μητέρα παίζει καθοριστικό ρόλο στην ανάπτυξή του, όπως αναγνωρίζεται και από τις υπάρχουσες θεωρίες. Η μητέρα επηρεάζει το παιδί άμεσα και έμμεσα, με το να ελέγχει τα γεγονότα στο περιβάλλον του, που επίσης επηρεάζουν την ανάπτυξη του.» (Μάντζιου, 2001). Η υποστήριξη της μητέρας που εκφράζεται στο παιδί, συνδέεται άμεσα με τη γνωστική και κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού. Ως τα μέσα της δεκαετίας του 1970 οι πατέρες και οι οικογένειες ως σύνολο σπάνια αποτελούσαν αντικείμενο έρευνας. Ένα άλλο μοντέλο προσπαθεί να εξηγήσει τα συναισθήματα ματαιότητας και αδυναμίας που περιγράφονται ως κοινές αντιδράσεις πολλών γονιών. Κατά τους πρώτους μήνες οι γονείς ωθούνται από μια ανάγκη να μειώσουν αυτά τα αισθήματα αδυναμίας, συλλέγοντας πληροφορίες σχετικά με την διάγνωση και την κατάσταση του παιδιού τους. Αυτό το αίσθημα υποχωρεί μόνο όταν ο γονιός νιώσει ικανός να ελέγχει την κατάσταση. Συνήθως αυτό συμβαίνει μέχρι το τέλος της νηπιακής ηλικίας. Αυτοί οι θεωρητικοί δανείζονται αρχές των κοινωνιολογικών προσεγγίσεων, σύμφωνα με τις οποίες οι αντιλήψεις και τα πιστεύω των ατόμων καθορίζονται μέσα από τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις με τους άλλους. Παρομοίως και οι αντιδράσεις των γονιών απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους διαμορφώνονται μέσα από κοινωνικές διαδικασίες και για αυτό θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη πολλοί παράγοντες, όπως η προηγούμενη γνώση των γονιών σχετικά με την αναπηρία του παιδιού τους, η γονική αντίδραση στην εγκυμοσύνη, η εμπειρία της γέννας, η εμπειρία του δεσμού παιδιού-γονέα, οι συνθήκες αποκάλυψης της διάγνωσης, το είδος των πληροφοριών που δόθηκαν για την πρόγνωση, η διαθεσιμότητα των διαφόρων θεραπειών, η ανάγκη για συναισθηματική στήριξη και η αντίδραση των άλλων. Τέλος, μια πιο ολιστική προσέγγιση του θέματος προτείνεται από τον Rolland ο οποίος συνδυάζει όλη την προηγούμενη γνώση με στοιχεία από τη συστημική θεωρία. Σύμφωνα με το θεωρητικό του μοντέλο (The Family Systems-Illness Model) υπάρχουν τρία στοιχεία που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη: α) τα χαρακτηριστικά που αφορούν την αναπηρία, β) ο κύκλος ζωής του ατόμου, της οικογένειας και της ασθένειας, γ) το σύστημα αξιών της οικογένειας και τα εθνοπολιτισμικά της χαρακτηριστικά. Τα τρία αυτά στοιχεία περιπλέκονται και αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και καθορίζουν τις οικογενειακές αντιδράσεις. Στο



μοντέλο αυτό συνδυάζονται τόσο τα ατομικά, οικογενειακά χαρακτηριστικά όσο και τα περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά (εθνικότητα, κουλτούρα), με τα χαρακτηριστικά της ίδιας της κατάστασης του παιδιού (έναρξη, πορεία, σοβαρότητα, αβεβαιότητα). Επίσης, ιδιαίτερη σημασία δίνεται στη διάσταση του χρόνου. Ο Rolland τονίζει πως όπως το παιδί με ειδικές ανάγκες και η οικογένεια του περνούν διάφορες φάσεις στη ζωή τους, έτσι και η αναπηρία έχει το δικό της κύκλο. Δεν πρέπει δηλαδή η κατάσταση της αναπηρίας να αντιμετωπίζεται ως κάτι σταθερό. Απεναντίας, έχει δυναμικό χαρακτήρα και διακρίνεται από ποικίλες φάσεις, οι οποίες καθορίζουν τις διαφορετικές απαιτήσεις και προσαρμογές που χρειάζεται να γίνουν κάθε φορά από τα μέλη της οικογένειας. Πάντως όσο περνούν τα χρόνια οι θεωρητικοί αρχίζουν να αναγνωρίζουν την επίδραση των πολιτισμικών, εθνικών και θρησκευτικών παραγόντων στον τρόπο με τον οποίο αντιδρούν οι γονείς στη διάγνωση της αναπηρίας. Με άλλα λόγια, η ηλικία των παιδιών και η σοβαρότητα της κατάστασης τους επηρεάζει τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονιών τους (Χατζηγεωργιάδου, 2009).

## 2.3 Ο Αντίκτυπος της αναπηρίας στην οικογένεια

Είναι γεγονός ότι οι περισσότερες έρευνες έχουν ασχοληθεί κυρίως με τις αντιδράσεις και τα συναισθήματα των μητέρων, λιγότερο των πατέρων, των αδερφών και άλλων μελών της οικογένειας, ωστόσο αυτή η τάση τα τελευταία χρόνια αλλάζει. Επίσης, συχνά τα ευρήματα που προκύπτουν από διάφορες έρευνες είναι αντιφατικά μεταξύ τους. Παρόλες τις διαφορές όμως είναι κοινά τα αντικρουόμενα συναισθήματα, η έντονη ψυχολογική πίεση και το άγχος που βιώνουν και οι δυο γονείς (Πολεμικός & Τσιμπιδάκη, 2002). Επίσης, κοινή είναι η προσπάθεια παρόλες τις δυσκολίες να εξασφαλίσουν ένα σταθερό περιβάλλον και μια καθημερινή ρουτίνα στη ζωή του παιδιού. Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρίες αναμένεται να επηρεάσει όλες τις πλευρές του οικογενειακού συστήματος, συμπεριλαμβανομένου τη σχέση μεταξύ των συζύγων, των αδερφών, αλλά και μεταξύ γονιών και παιδιών. Η ύπαρξη ενός μέλους με ειδικές ανάγκες μπορεί να επηρεάσει τις λειτουργίες της οικογένειας είτε με θετικό είτε με αρνητικό είτε με ουδέτερο τρόπο. Σε αυτό το κεφάλαιο γίνεται προσπάθεια να περιγραφούν με σύντομο και περιεκτικό τρόπο ορισμένες από αυτές. Οι γονείς των ατόμων με αναπηρίες αναφέρουν ότι η φροντίδα του παιδιού τους από τη μια προσφέρει συναισθηματική ανταμοιβή και από την άλλη κούραση και άγχος. Εκτός από τις υποχρεώσεις της ανατροφής ενός κοινού παιδιού έχουν επιπλέον να αντιμετωπίσουν και άλλες καταστάσεις, πρωτόγνωρες για τους ίδιους. Πρώτα από όλα χρειάζεται να προσαρμοστούν στην χρόνια κατάσταση του παιδιού τους, τόσο σε πρακτικό επίπεδο κάνοντας αλλαγές στον τρόπο ζωής τους, στους ρόλους τους, στο πρόγραμμά τους, όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο ξεπερνώντας τα αρχικά συναισθήματα θλίψης, το σοκ και τις ενοχές και αλλάζοντας τις προσδοκίες και τα όνειρά τους. Έπειτα, χρειάζεται να αναζητήσουν βοήθεια και ενημέρωση, να εξασφαλίσουν τις απαραίτητες υπηρεσίες για το παιδί, να βρουν κατάλληλες δομές για τη φροντίδα της υγείας του, την εκπαίδευσή του, να οργανώσουν την καθημερινότητά τους και να προγραμματίσουν το μέλλον της οικογένειας τους (Πολεμικός & Τσιμπιδάκη, 2002). Όλα αυτά προκαλούν άγχος, κούραση και εξάντληση ψυχική και σωματική στους γονείς, οι οποίοι χρειάζεται να επιδείξουν ικανότητες προσαρμογής και ευελιξίας για να τα καταφέρουν. Πρόσφατες έρευνες ακριβώς ασχολούνται με αυτό το θέμα πώς δηλαδή κάποιες οικογένειες τα καταφέρνουν και άλλες όχι. Αυτή η ικανότητα προσαρμογής των γονιών σε όλες

αυτές τις νέες καταστάσεις συσχετίζεται με τρία στοιχεία: α) με παράγοντες που αφορούν το παιδί, β) με παράγοντες που αφορούν τους γονείς και γ) με περιβαλλοντικούς παράγοντες. Στην πρώτη κατηγορία παραγόντων οι ερευνητές εστιάζονται στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως η ηλικία, η σοβαρότητα της κατάστασης, το είδος της διάγνωσης, η ηλικία της διάγνωσης, η λειτουργικότητα του παιδιού κ.λπ. που επηρεάζουν την ικανότητα προσαρμογής. Συνήθως συγκρίνουν απόψεις γονέων που τα παιδιά τους έχουν διαφορετικού είδους ανάγκες ή βρίσκονται σε διαφορετικά αναπτυξιακά στάδια. Για παράδειγμα οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση βιώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους σε σχέση με τους γονείς παιδιών με δισχιδή ράχη ή αναπηρίες στα άκρα. Επίσης, γονείς παιδιών με σύνδρομο Down έχουν χαμηλότερο άγχος σε σύγκριση με γονείς παιδιών με σύνδρομο Prader-Willi ή Cri du Chat. Αυτό αποδίδεται στα μεγαλύτερα προβλήματα συμπεριφοράς των δυο τελευταίων συνδρόμων. Ακόμη οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Smith-Magenis εμφανίζουν υψηλά ποσοστά άγχους, προβλήματα οικογενειακά, προβλήματα στο γονεϊκό ρόλο και αυξημένα συναισθήματα απαισιοδοξίας, τα οποία επίσης συσχετίζονται με τη δυσπροσάρμοστη συμπεριφορά των παιδιών τους (Χατζηγεωργιάδου, 2009). Διαφορές βρέθηκαν ανάμεσα σε γονείς παιδιών με σύνδρομο Asperger και παιδιών με μαθησιακές δυσκολίες. Οι πρώτοι θεωρούν το οικογενειακό τους σύστημα πιο δομημένο, πιο οργανωμένο και με μικρή ελευθερία στην έκφραση των συναισθημάτων, τα οποία είναι πιο ελεγχόμενα. Αυτό ίσως προκύπτει από τις ανάγκες της κατάστασης του παιδιού, ως μια στρατηγική αντιμετώπισης των προβλημάτων ή οφείλεται σε προσωπικά χαρακτηριστικά των γονιών. Στη δεύτερη κατηγορία παραγόντων λαμβάνονται υπόψη τα χαρακτηριστικά των γονιών, όπως φύλο, ηλικία, εκπαιδευτικό επίπεδο, αντιλήψεις, στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους. Για παράδειγμα συγκρίνουν το επίπεδο άγχους μητέρων και πατέρων. Τα ευρήματα είναι αντιφατικά. Άλλες έρευνες υποστηρίζουν ότι οι μητέρες βιώνουν μεγαλύτερο άγχος από τους πατέρες, άλλες ότι δεν υπάρχουν διαφορές μεταξύ των δυο γονιών. Σε άλλη έρευνα φαίνεται ότι οι διαφορές είναι ποιοτικές. Συγκεκριμένα, για τις μητέρες η πηγή άγχους σχετίζεται με τη φροντίδα του παιδιού, με την ικανότητα τους ως γονείς και με το γονεϊκό ρόλο, ενώ για τους πατέρες το άγχος πηγάζει από την κατάσταση του παιδιού, τη διάγνωση και την διάψευση των προσδοκιών τους. Διαφορές υπάρχουν και στον τρόπο προσαρμογής των δυο γονιών και στους μηχανισμούς που χρησιμοποιούν για να αντιμετωπίσουν τις αγχογόνες καταστάσεις. Οι πατέρες δηλώνουν ότι ακολουθούν μια σταθερή πορεία

προσαρμογής και επιστροφή στην αρχική τους κατάσταση πριν τη διάγνωση, ενώ οι μητέρες έχουν πολλά σκαμπανεβάσματα, βιώνουν περιοδικές κρίσεις, χρόνια θλίψη και αρνητικά συναισθήματα. Σε παρόμοιες έρευνες έχουν μελετήσει την κατάθλιψη σε μητέρες συγκρίνοντας μητέρες παιδιών από τεσσάρων έως δεκατριών ετών με νοητική καθυστέρηση, χρόνια νοσήματα, διαταραχές συμπεριφοράς ή χωρίς αναπηρία και οι Cummings, Bayley και Rie διαπίστωσαν πως οι μητέρες παιδιών με νοητική καθυστέρηση ήταν πιο επιρρεπείς στην κατάθλιψη, ανησυχούσαν για τα παιδιά τους περισσότερο και δεν μπορούσαν να διαχειριστούν το θυμό τους σε σύγκριση με τις μητέρες παιδιών χωρίς αναπηρία. Ο Cummings διαπίστωσε ότι οι πατέρες παιδιών με αναπηρίες εμφάνιζαν επίπεδα κατάθλιψης, χαμηλότερα επίπεδα κυριαρχίας, αυτοεκτίμησης και χαράς που αντλούσαν από το παιδί με ειδικές ανάγκες, ένα σχήμα που ο Cummings αποκάλεσε «παρόμοιο με νευρωτικό περιορισμό». Στην τρίτη κατηγορία παραγόντων λαμβάνεται υπόψη το περιβάλλον στο οποίο ζει και αναπτύσσεται η οικογένεια, καθώς και η χρονική φάση στην οποία βρίσκεται. Για παράδειγμα οικογένειες παιδιών που έχουν διαγνωστεί με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού είναι εκτεθειμένες σε μεγάλο στρες που οφείλεται σε μεγάλο βαθμό σε εξωγενείς παράγοντες, όπως η έλλειψη κατάλληλων δομών, τα ανεπαρκή εκπαιδευτικά μέσα και οι περιορισμένες γνώσεις των «ειδικών». Ακόμη πολλές έρευνες έχουν μελετήσει τα ζευγάρια ως αντικείμενο μελέτης και τη συχνότητα των διαζυγίων και τη δυσαρέσκεια στις σχέσεις μεταξύ τους. Στην πλειοψηφία των ερευνών διαπιστώθηκε ότι οι γονείς με αναπηρίες είχαν περισσότερες πιθανότητες να πάρουν διαζύγιο από τους γονείς μη ανάπηρων παιδιών της ίδιας ηλικίας. Η Gath για παράδειγμα, διαπίστωσε ότι σε έξι από τις είκοσι έξι οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Down οι γονείς είτε είχαν πάρει διαζύγιο είτε παρουσίαζαν υψηλά επίπεδα στρες και δυσαρέσκειας, ενώ αυτό δεν συνέβαινε σε καμία από τις είκοσι έξι οικογένειες μη ανάπηρων παιδιών της ίδιας ηλικίας. Επίσης, σημαντικό ρόλο παίζει η πολιτισμική και πολιτιστική ταυτότητα και κουλτούρα της οικογένειας. Σε έρευνα της Gath υπάρχουν ενδείξεις πως η γέννηση ενός παιδιού με νοητική καθυστέρηση κάνει πιο δυνατό ένα γάμο αφού έξι γάμοι με παιδί με σύνδρομο Down χαρακτηρίζονται «κακοί», σε αντίθεση με δεκατέσσερις οι οποίοι χαρακτηρίζονται καλοί, με θερμή σχέση και με το ζευγάρι να εκφράζεται με θετικά σχόλια (Hodapp, 2005). «Σε άλλη έρευνα οι γονείς αναφέρουν ότι το παιδί τους είναι πηγή χαράς και ευτυχίας, βοηθά στη διεύρυνση των κοινωνικών τους δικτύων,

συμβάλλει στην ενότητα της οικογένειας και στην εγγύτητα μεταξύ των μελών της και αποτελεί θετική επίδραση για τους άλλους » (Χατζηγεωργιάδου, 2009)

Όπως διαπιστώνεται βιβλιογραφικά όλα όσα αφορούν στο ρόλο οποιασδήποτε οικογένειας, ισχύουν και για την οικογένεια ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες. Υπάρχουν όμως ενδείξεις που μαρτυρούν πως τα προβλήματα θα είναι πιο έντονα σε μια οικογένεια, ένα μέλος της οποίας έχει ειδικές ανάγκες (Μπουσκάλια, 1993).

Οι περισσότερες μελέτες έχουν ως υποκείμενο της έρευνας τη μητέρα του παιδιού με αναπηρία αφού φαίνεται να είναι αυτή το κύριο μέλος της οικογένειας που φροντίζει το παιδί. Όπως αναφέρει και η Ζώνιου-Σιδέρη Α. (2009) οι περισσότερες μελέτες ασχολούνται κυρίως με την κατάσταση και τις αντιδράσεις της μητέρας, ενώ είναι σχεδόν ανύπαρκτες οι μελέτες όσον αφορά τις αντιδράσεις και τη στάση του πατέρα απέναντι στο ανάπηρο παιδί. Υπάρχουν διάφοροι εξωγενείς και ενδογενείς παράγοντες που επηρεάζουν το βαθμό του στρες που προκαλεί η ανατροφή ενός παιδιού με νοητική καθυστέρηση. Ένας προφανής τέτοιος παράγοντας είναι η οικονομική κατάσταση. Οι οικογένειες με υψηλότερα εισοδήματα βιώνουν λιγότερο στρες από εκείνες με χαμηλότερα εισοδήματα. Πρόσφατες έρευνες έχουν δείξει ότι οι οικογένειες πληρώνουν οι ίδιες για πολλές υπηρεσίες ιδίως όταν μεγαλώνουν παιδιά με σοβαρό βαθμό καθυστέρησης. Σε μια μελέτη 326 οικογενειών παιδιών με σοβαρή και βαριά νοητική καθυστέρηση, οι Birenbaum και Cohen διαπίστωσαν ότι οι οικογένειες διέθεταν κατά μέσο όρο 2.000 δολάρια το χρόνο (ή 7% του συνολικού οικογενειακού εισοδήματος) για υπηρεσίες υγείας (12 ιατρικές επισκέψεις τον χρόνο), προσθετικές συσκευές, αναπηρικά αμαξίδια και μετατροπές στο σπίτι ή την αυλή για την ασφάλεια του παιδιού. Πολύ λίγες μητέρες εργαζόταν εκτός οικίας και ήταν δύσκολο να βρουν κάποιον να προσέχει τα παιδιά, ειδικά όταν αυτά έπαιρναν φάρμακα, είχαν βαλβίδες για την παροχέτευση υγρού που πίεζε τον εγκέφαλο ή είχαν αυτοκαταστροφική ή καταστροφική συμπεριφορά. Ένας επιπλέον εξωγενής παράγοντας αφορά το σύστημα κοινωνικής στήριξης της οικογένειας. Αντίθετα με παλαιότερες αντιλήψεις που θεωρούσαν τις οικογένειες αυτές απομονωμένες, σήμερα γνωρίζουμε ότι οι περισσότερες οικογένειες που μεγαλώνουν παιδιά με διάφορες αναπηρίες έχουν ισχυρές ομάδες στήριξης. Οι ομάδες αυτές παρέχουν στους γονείς συναισθηματική και ψυχική στήριξη, ενημέρωση, υπηρεσίες και τους δίνουν την δυνατότητα για ένα «διάλλειμα» από την φροντίδα των παιδιών τους. Ως επί το πλείστον, οι γονείς παιδιών με αναπηρίες έχουν μικρότερα δίκτυα υποστήριξης από εκείνους που τα παιδιά τους δεν έχουν αναπηρίες. Επιπλέον, τα δίκτυα αυτά είναι

κατά κανόνα πιο συνδεδεμένα, δηλαδή τα άτομα που απαρτίζουν γνωρίζονται συνήθως πολύ καλά μεταξύ τους. Ένα δίκτυο στήριξης, για παράδειγμα μπορεί να αποτελείτε από τη μητέρα της ίδιας της μητέρας, τις δυο αδελφές της και μια προσωπική φίλη. Στο δίκτυο δεν συμμετέχουν γνωστοί, γείτονες και συνάδελφοι. Ένα στενά συνδεδεμένο δίκτυο είναι προτιμότερο από το να μην υπάρχει κανένα δίκτυο, τα λιγότερα στενά συνδεδεμένα δίκτυα όμως φαίνεται ότι βοηθούν περισσότερο. Όπως παρατηρούν οι Byrge και Cunningham τα μικρά κοινωνικά δίκτυα που απαρτίζονται από ανθρώπους που έχουν στενές σχέσεις μπορεί να αποβούν ασφυκτικά. Οι μητέρες στις οικογένειες με δύο γονείς ήταν πιο αποτελεσματικές στη διαχείριση καταστάσεων από τις μητέρες σε μονογονεϊκές οικογένειες, όπως και οι γυναίκες που είχαν έναν καλό γάμο σε σχέση με εκείνες που αντιμετώπιζαν συγκρούσεις στον δικό τους. Επίσης οι αντιδράσεις των μητέρων σχετίζονταν με την κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας: οι μητέρες σε οικογένειες με υψηλότερη κοινωνικοοικονομική θέση ήταν πιο αποτελεσματικές. Η σημασία ενός καλού γάμου και ενός υψηλότερου οικογενειακού εισοδήματος είναι προφανής, οι έρευνες αυτές κατέδειξαν όμως ότι οι μητέρες δεν παρουσιάζουν αρνητικές αντιδράσεις στον ίδιο βαθμό και ότι ορισμένοι παράγοντες διευκολύνουν την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία (Hodapp, 1998).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3**

### **ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ**

#### **3.1 Σκοπός- Στόχοι της έρευνας**

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνηθεί η κοινωνικοσυναισθηματική κατάσταση των γονέων με παιδιά με αναπηρία. Οι στόχοι είναι η διερεύνηση της συνολικής επιβάρυνσης από την αναπηρία, η οικονομική και γενική επίπτωση καθώς και ο κοινωνικός αντίκτυπος που προκύπτει. Επίσης, η οικογενειακή αντιμετώπιση απέναντι στο θέμα της αναπηρίας του παιδιού, όπως επίσης και το ποσοστό άγχους και κατάθλιψης που προκύπτουν μετά από την ανάλυση των ερωτηματολογίων. Οι παραπάνω στόχοι αποτελούν και τα ερευνητικά ερωτήματα της έρευνας. Σε αυτό το σημείο πρέπει να τονισθεί πως η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων δεν έγινε κατόπιν άδειας από αρμόδιο φορέα ή φιλανθρωπικό σωματείο ή μονάδα ειδικής αγωγής εφόσον οι γονείς είναι αρνητικοί στη συμπλήρωση ερωτηματολογίων, έτσι η διαδικασία διανομής ερωτηματολογίων έγινε στο άμεσο οικογενειακό περιβάλλον.

## 3.2 Δείγμα

Στην παρούσα έρευνα συμμετείχαν δεκατέσσερις ενήλικες και η μόνη προϋπόθεση ήταν να έχουν στην οικογένειά τους τουλάχιστον ένα παιδί με ειδικές ανάγκες. Η συμμετοχή τους ήταν εθελοντική και ανώνυμη. Το δείγμα επιλέχθηκε από τους νομούς Ιωαννίνων και Αχαΐας. Το τελικό δείγμα διαμορφώθηκε από την συμμετοχή στην δειγματοληψία των δεκατεσσάρων ατόμων. Η κατανομή ως προς το φύλο των γονέων ήταν πέντε άνδρες (35,7% ) και εννέα γυναίκες (64,3%) . Για την ηλικία του γονέα προκύπτει ότι η μέση ηλικία του πατέρα ήταν 41,64 έτη και η αντίστοιχη της μητέρας 35,79 έτη. Όσον αφορά την κατανομή των οικογενειών ανά τόπο είναι σε πόλη το 35,7% των ατόμων δηλαδή πέντε οικογένειες, σε χωριό το 42,9% των ατόμων δηλαδή έξι οικογένειες και τρεις οικογένειες (21,4% ) σε επαρχία. Αναφορικά με την επαγγελματική κατάσταση των γονέων, με πλήρη απασχόληση δηλώνεται το 35,7% των ατόμων του δείγματος δηλαδή πέντε γονείς ενώ με μερική εμφανίζεται το 50% των ατόμων δηλαδή επτά γονείς. Εξετάζοντας αν υπήρξε μεταβολή στην επαγγελματική κατάσταση των γονέων, αρνητική ήταν η απάντηση για το 50% των περιπτώσεων των επτά γονέων από τους δεκατέσσερις. Αλλαγή στην επαγγελματική κατάσταση της μητέρας δηλώθηκε το 42,9% των περιπτώσεων των ατόμων του δείγματος με έξι μητέρες να απαντούν θετικά, ενώ μεταβολή στην επαγγελματική κατάσταση του πατέρα δηλώθηκε το 7,1 % δηλαδή μία περίπτωση από τις υπόλοιπες περιπτώσεις των ατόμων του δείγματος. Όσον αφορά τη μείωση των ωρών εργασίας τέσσερις περιπτώσεις (28,6 %) απάντησαν θετικά, δύο εκ των περιπτώσεων δήλωσαν τη λήξη της εργασίας (14,3%) και τέλος μια περίπτωση γονέα άλλαξε επάγγελμα (7,1 %). Αναφορικά με την εκπαίδευση της μητέρας, το δείγμα των έντεκα (78,6%) αφορά απόφοιτους Λυκείου / Τεχνική Σχολή με επόμενο ποσοστό την υποχρεωτική εκπαίδευση (21,4%) όπου ανέρχεται στα τρία άτομα. Αναφορικά με την εκπαίδευση του πατέρα, το 35,7% αφορά απόφοιτους Λυκείου / Τεχνική Σχολή δηλαδή τις πέντε περιπτώσεις με επόμενο ποσοστό την υποχρεωτική εκπαίδευση (57,1%) όπου αφορά τα οκτώ άτομα και τέλος μία περίπτωση με μεταπτυχιακό δίπλωμα (7,1%). Όσον αφορά την εθνικότητα της μητέρας, το 85,7% είναι Ελληνικής δηλαδή το δείγμα των δώδεκα και με όμοιο ποσοστό εμφανίζεται το ποσοστό εθνικότητας του πατέρα. Οι περιπτώσεις όπου η εθνικότητα είναι άλλη είναι στο δείγμα των δύο ατόμων (14,3%)στη μητέρα όσο και στον πατέρα αντίστοιχα. Ως προς το εισόδημα του νοικοκυριού το 50% εμφανίζει εισόδημα έως 10.500 ευρώ, το

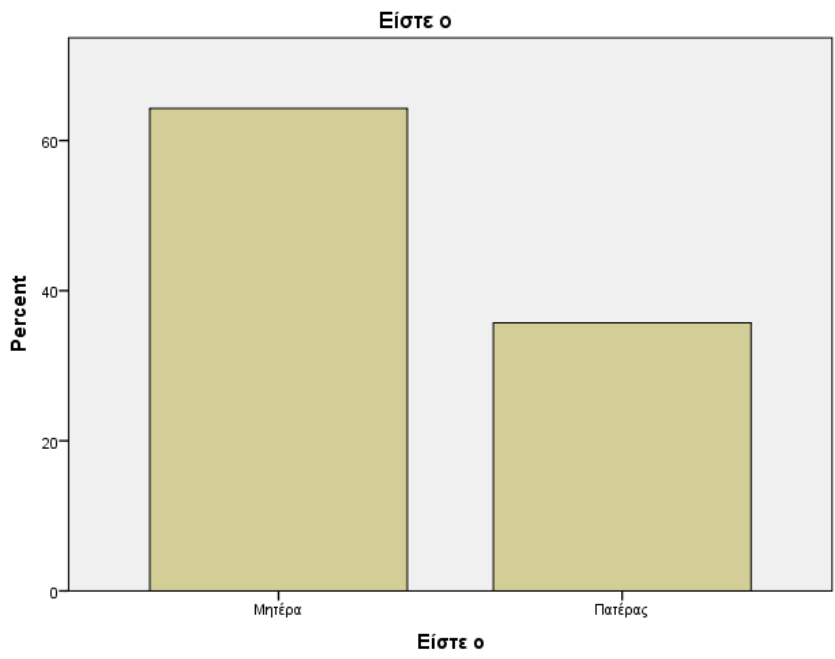


42,9% από 10.500 έως 20.500 ευρώ και το 7,1 % από 40.501 έως 50.500. Ως προς την οικογενειακή κατάσταση του παιδιού, η πλειοψηφία δηλαδή το 85,7% των παιδιών διαμένει και με τους δύο γονείς ενώ μία περίπτωση (7,1%) μένει μόνο με τον ένα γονέα και σε ακόμη μία περίπτωση (7,1%) μένει με τον ένα γονέα και τον σύντροφό του/της του γονέα. Στις δύο περιπτώσεις όπου το παιδί μένει με τον ένα γονέα, αυτός είναι η μητέρα. Εξετάζοντας την ύπαρξη και άλλου παιδιού στην οικογένεια, στις μισές περιπτώσεις (50%) δόθηκε θετική απάντηση. Ο μέγιστος συνολικός αριθμός παιδιών στην οικογένεια είναι 4 ενώ η μέση τιμή παιδιών είναι 1,79 παιδιά ανά οικογένεια. Στις περιπτώσεις ύπαρξης και άλλων παιδιών στην οικογένεια, σε καμία περίπτωση δεν έχει διαγνωσθεί κάποια πάθηση στα άλλα παιδιά.

**Πίνακας 3.1 Κατανομή συχνοτήτων και ποσοστών των δημογραφικών χαρακτηριστικών**

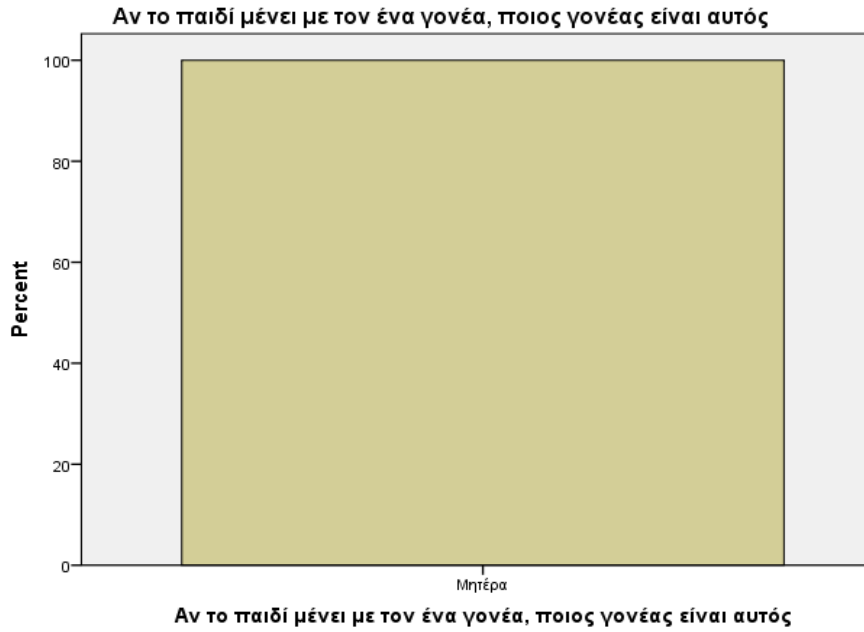
<b>Δημογραφικά στοιχεία</b>			
	<b>Κατηγορίες</b>	<b>Πλήθος</b>	<b>%</b>
<b>Είστε ο</b>	Μητέρα	9	64,3
	Πατέρας	5	35,7
<b>Τόπος διαμονής της οικογένειας</b>	Πόλη	5	35,7
	Χωριό	6	42,9
	Επαρχία	3	21,4
<b>οικογενειακή κατάσταση του παιδιού</b>	Μένει και με τους δύο γονείς	12	85,7
	Μένει μόνο με τον ένα γονέα	1	7,1
	Μένει με τον ένα γονέα και με τον σύντροφο/σύζυγο του γονέα	1	7,1
<b>Αν το παιδί μένει με τον ένα γονέα, με</b>	Μητέρα	2	14,3

ποιόν				
Έχετε άλλα παιδιά;	Όχι		7	50,0
	Ναι		7	50,0
αδέρφια με πάθηση;	Όχι		7	50,0
Ποια είναι η επαγγελματική κατάσταση αυτή τη στιγμή; Είστε:	Σε πλήρη απασχόληση		5	35,7
	Αυτοαπασχολούμενος		1	7,1
	Οικοκυρά		1	7,1
	Σε μερική απασχόληση		7	50,0
Αλλαγή στην επαγγελματική κατάσταση	Όχι		7	50,0
	Της μητέρας		6	42,9
	Του πατέρα		1	7,1
	Μείωσε τις ώρες εργασίας		4	28,6
	Σταμάτησε από την εργασία		2	14,3
Ποια είναι η εκπαίδευση της μητέρας;	Αλλάξε επάγγελμα/χώρο εργασίας		1	7,1
	Υποχρεωτική φοίτηση (δημοτικό/γυμνάσιο)		3	21,4
	Λύκειο/τεχνική σχολή		11	78,6
Ποια είναι η εκπαίδευση του πατέρα;	Υποχρεωτική φοίτηση (δημοτικό/γυμνάσιο)		8	57,1
	Λύκειο/τεχνική σχολή		5	35,7
	Μεταπτυχιακό δίπλωμα		1	7,1
Εθνικότητα μητέρας	Ελληνική		12	85,7
	Άλλη		2	14,3
Εθνικότητα πατέρα	Ελληνική		12	85,7
	Άλλη		2	14,3
Ποιο είναι το κατά προσέγγιση ετήσιο εισόδημα	Μέχρι και €10.500		7	50,0
	€10.501 – €20.500		6	42,9
	€40.501 – €50.500		1	7,1
			<b>ΜΟ</b>	<b>ΤΑ</b>
Ηλικία μητέρας			35,79	5,860
Ηλικία πατέρα			41,64	5,611
Πόσα παιδιά έχετε (σύνολο)			1,79	,975



**Γράφημα 1: φύλο γονέα**

Γ

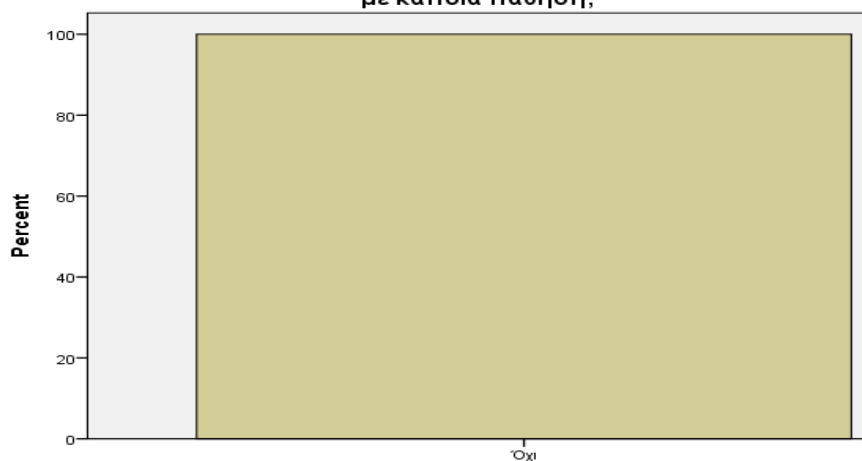


**Γράφημα 2: διαμονή παιδιού με τον γονέα**



**Γράφημα 3: επαγγελματική κατάσταση γονέα**

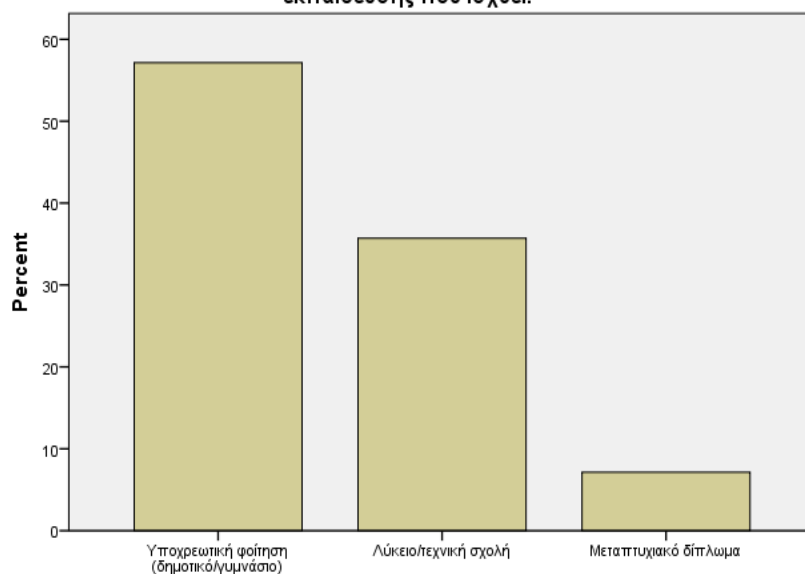
Αν το παιδί έχει άλλα αδέρφια, έχει κάποιο άλλο από τα αδέρφια του διαγ-  
με κάποια πάθηση;



Αν το παιδί έχει άλλα αδέρφια, έχει κάποιο άλλο από τα αδέρφια τ  
διαγνωσθεί με κάποια πάθηση;

**Γράφημα 4: αδέρφια με πάθηση**

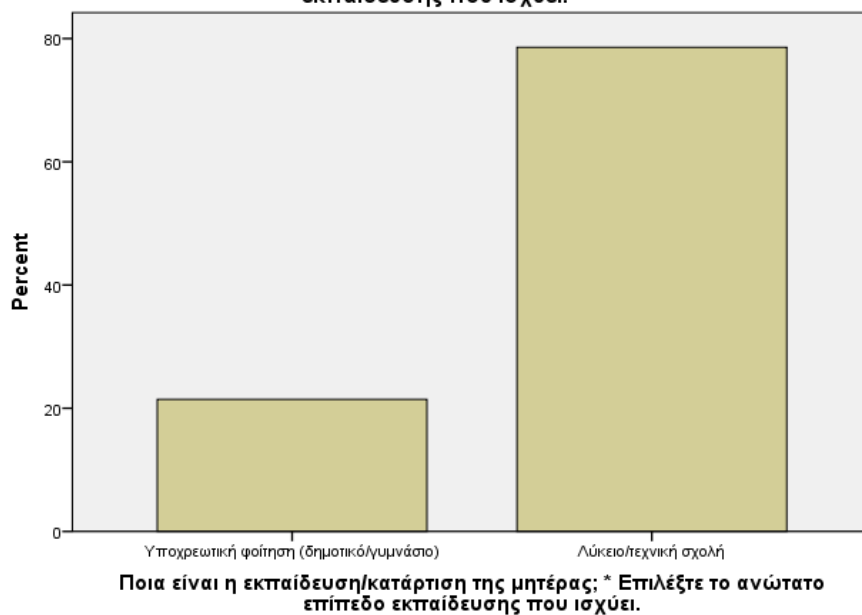
Ποια είναι η εκπαίδευση/κατάρτιση του πατέρα; \* Επιλέξτε το ανώτατο επίπεδο  
εκπαίδευσης που ισχύει.



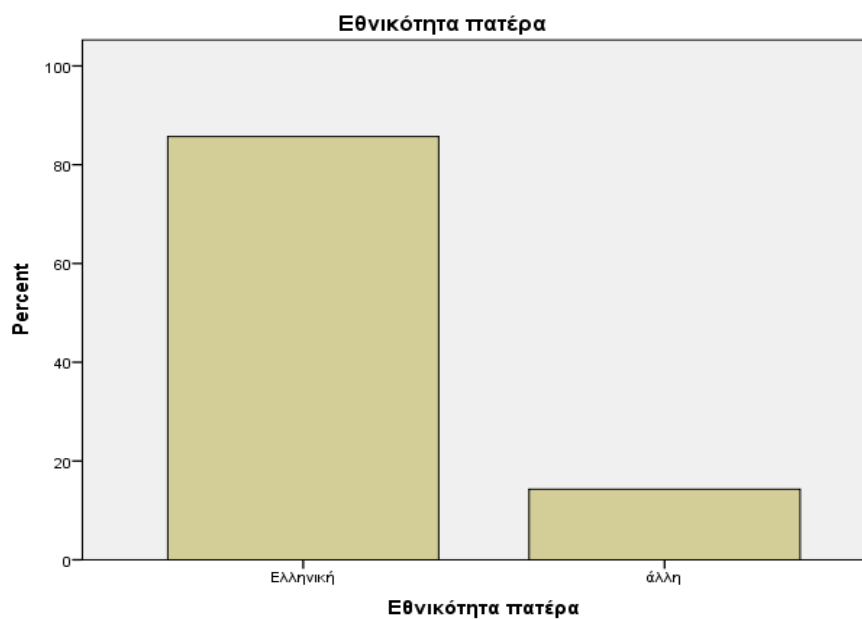
Ποια είναι η εκπαίδευση/κατάρτιση του πατέρα; \* Επιλέξτε το ανώτατο  
επίπεδο εκπαίδευσης που ισχύει.

**Γράφημα 5: εκπαίδευση πατέρα**

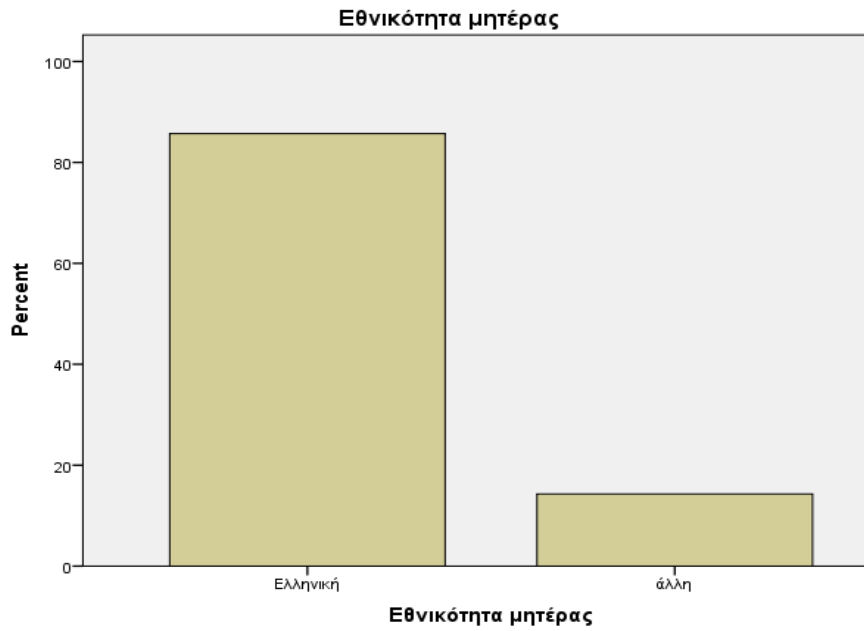
Ποια είναι η εκπαίδευση/κατάρτιση της μητέρας; \* Επιλέξτε το ανώτατο επίπεδο εκπαίδευσης που ισχύει.



**Γράφημα 6: εκπαίδευση μητέρας**



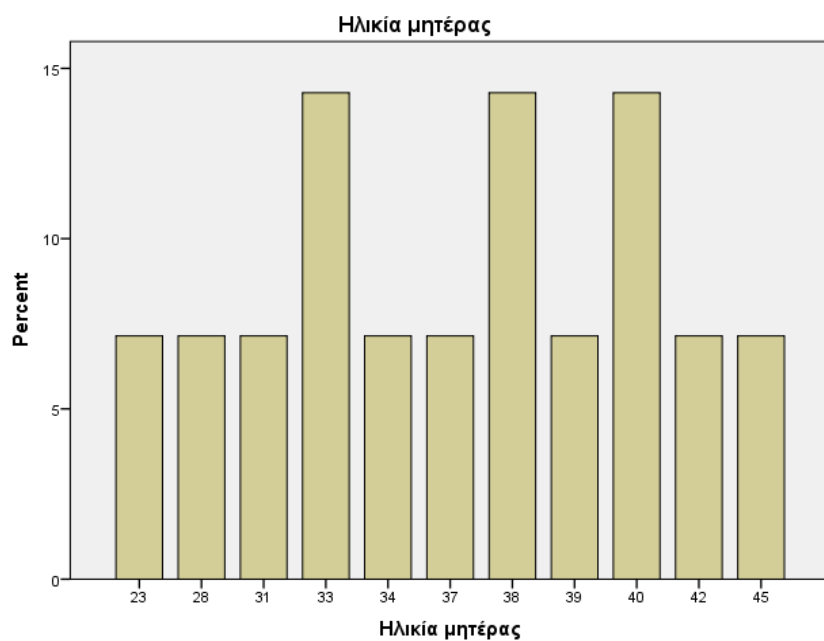
**Γράφημα 7: εθνικότητα πατέρα**



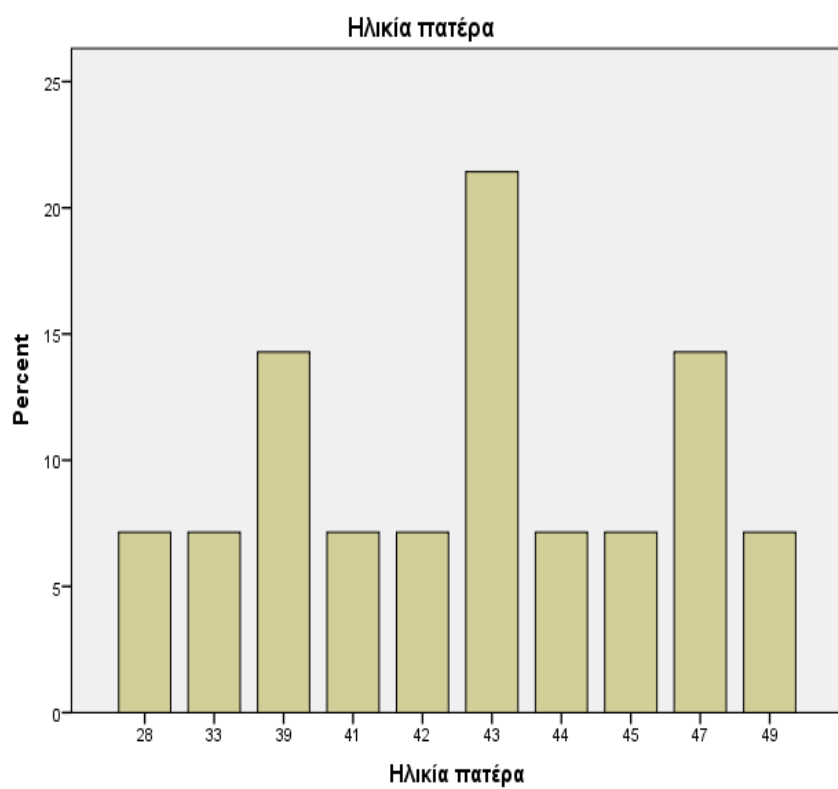
**Γράφημα 8: εθνικότητα μητέρας**



**Γράφημα 9: ετήσιο εισόδημα**



**Γράφημα 10: ηλικία μητέρας**



**Γράφημα 11: ηλικία πατέρα**



### 3.3 Μέσα συλλογής δεδομένων

Η μελέτη έκανε χρήση των ακολούθων δύο εργαλείων: Impact on Family ( Επίδραση στην Οικογένεια), Hospital Anxiety and Depression Scale ( Κλίμακα Νοσοκομειακού Άγχους και Κατάθλιψης). Η κλίμακα HADS έχει μεταφραστεί στα Ελληνικά και έχει επικυρωθεί ως προς την αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας σε αρκετές έρευνες (Michopoulos et al, 2008). Η κλίμακα Impact on Family έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στα Ελληνικά σε πρόσφατη πιλοτική έρευνα του ανοικτού Πανεπιστημίου Κύπρου. Στη συνέχεια γίνεται περιγραφή των δύο εργαλείων.

#### 3.3.1 Impact of Family Scale ( Επίδραση στην οικογένεια)

Η κλίμακα αναπτύχθηκε το 1980 και σχεδιάστηκε ώστε να χρησιμοποιείται από γονείς και φροντιστές παιδιών με ιατρικά προβλήματα. Αποτελείται από 27 ερωτήσεις και η χρονική διάρκεια που χρειάζεται για να την απαντήσει κανείς είναι 10 λεπτά. Ο σκοπός της ήταν να αξιολογήσει τις επιπτώσεις της ασθένειας του παιδιού στην οικογένεια και είναι αξιοσημείωτο ότι εξετάζει τις οικονομικές επιβαρύνσεις, τις συναισθηματικές ανησυχίες αλλά και τα θετικά αποτελέσματα.

Για τη δημιουργία της εν λόγω κλίμακας μελετήθηκαν 4 διαστάσεις:

**Οικονομική** (αλλαγές στην οικονομική κατάσταση της οικογένειας)

**Κοινωνική και Οικογενειακή** (επίδραση του κοινωνικού περιβάλλοντος και αλληλεπίδρασης μεταξύ των μελών της οικογένειας)

**Προσωπική ένταση** (personal strain) (ο υποκειμενικός φόρτος που αντιμετωπίζει ο κύριος φροντιστής)

**Αντιμετώπιση του προβλήματος** (Coping, Mastery)

Για να δημιουργηθεί η κλίμακα με τις 4 διαστάσεις χρησιμοποιήθηκαν ποιοτικά στοιχεία από συνεντεύξεις ασθενών ανασκοπήσεις της βιβλιογραφίας και κλινικής εμπειρίας των επαγγελματιών που παρέχουν υπηρεσίες υγείας σε παιδιά με χρόνια προβλήματα υγείας.

Ξεκίνησε με την παραγοντική ανάλυση 100 περιπτώσεων και στη πορεία εμπλουτίστηκε με άλλες 109 περιπτώσεις και βρέθηκε ότι ο οικονομικός παράγοντας και η επίπτωσή του σχετίζεται μόνο με οικογένειες στις οποίες υπάρχει τουλάχιστον ένα εργαζόμενο μέλος. Παράλληλα, η τμηματική ανάλυση έδειξε ότι τα 6 ερωτήματα

για την επίπτωση στα αδέρφια θα μπορούσαν να είναι μια χωριστή κατηγορία, γιατί όλες οι οικογένειες δεν έχουν πάνω από ένα παιδιά.

Η αξιοπιστία και η εγκυρότητα της μέτρησης ενισχύθηκε γιατί πολλά κέντρα ενδιαφέρθηκαν να τη χρησιμοποιήσουν για ανάλογες έρευνες.

Η κλίμακα αποτελείται από τις παρακάτω υποκλίμακες:

Οικονομική Επιβάρυνση, Γενική Επίπτωση, Κοινωνικός αντίκτυπος, Οικογενειακή Αντιμετώπιση. Εγκυρότητα και αξιοπιστία: Η εσωτερική συνοχή (Cronbach Alpha) είναι υψηλή (συνολική επιβάρυνση- στα υψηλά .80, οικονομική -.68-.79), η αντιμετώπιση (.46- .52)

Η κατασκευαστική ισχύς είναι καλά εδραιωμένη. Η υψηλή βαθμολογία στην Επίπτωση συνδέεται με ψυχιατρικά συμπτώματα της μητέρας, την σοβαρότητα του προβλήματος του παιδιού, την φτώχη ικανότητα προσαρμογής του παιδιού και την αύξηση των εισαγωγών του παιδιού στο νοσοκομείο.

Επίσης συνδέονται με το χαμηλό επίπεδο των μητέρων και αυτών που λαμβάνουν δημόσιο βοήθημα. Σημαντικά δείγματα: “Μελέτη κινητής παιδιατρικής φροντίδας θεραπείας” (PACTS) και άλλες ομάδες παιδιατρικής φροντίδας, “Μοιράζοντας την εμπειρία της ανατροφής των παιδιών” (STEP), διαχρονική μελέτη παρεμβατικής στήριξης για παιδιά με χρόνιες ασθένειες, “Υπεράσπιση και Προσπάθεια Συντονισμού της Οικογένειας” (FACE) πρόγραμμα υπεράσπισης παιδιών με χρόνια προβλήματα.

### **Τρόπος Βαθμολόγησης**

Σε κάθε ερώτηση υπάρχουν 4 επιλογές (Likert-type scale):

“Συμφωνώ απόλυτα” = 1,

“Συμφωνώ” = 2,

“Διαφωνώ” = 3,

“Διαφωνώ Απόλυτα” = 4.

Οι ερωτήσεις από τις οποίες υπολογίζεται η Συνολική Επιβάρυνση κωδικοποιούνται προς την αντίθετη κατεύθυνση: Η επιλογή 1 (Συμφωνώ απόλυτα) βαθμολογείται με 4, η επιλογή (Συμφωνώ) βαθμολογείται με 3, η επιλογή 3 (Διαφωνώ) βαθμολογείται με 2 και τέλος η επιλογή 4 (Διαφωνώ απόλυτα) βαθμολογείται με 1.

Οι ερωτήσεις 17, 18, 20, 27, 29, 31, 32, και 40 δεν κωδικοποιούνται προς την αντίθετη κατεύθυνση.

Το μέγεθος της **Συνολικής Επιβάρυνσης** προσδιορίζεται από την βαθμολογία 19 ερωτήσεων.

Αυτές οι ερωτήσεις είναι: 16,19, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 28, 30, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 41, 42. Η

42 ελάχιστη τιμή για τη συνολική επιβάρυνση είναι το 19 και η μέγιστη το 19 επί 4, δηλαδή 76. Η ελάχιστη τιμή σημαίνει ότι το άτομο που απαντά δεν επιβαρύνεται από την ύπαρξη του προβλήματος του παιδιού του και αντιμετωπίζει την κατάσταση χωρίς πρακτικά και συναισθηματικά προβλήματα, ενώ η μέγιστη τιμή δηλώνει ότι το άτομο επιβαρύνεται από την ύπαρξη του προβλήματος του παιδιού σε όλα τα επίπεδα.

Το μέγεθος της **Οικονομικής Επιβάρυνσης** προσδιορίζεται από την βαθμολογία των ερωτήσεων 16, 19 και 20. Η ελάχιστη οικονομική επιβάρυνση βαθμολογείται με 6 και η μέγιστη με 9.

Η ελάχιστη τιμή δείχνει ότι το άτομο δεν έχει επιβαρυνθεί οικονομικά από το πρόβλημα του παιδιού του, ενώ η μέγιστη δείχνει ότι έχει επιβαρυνθεί πολύ οικονομικά από το πρόβλημα του παιδιού του.

Το μέγεθος της **Γενικής Επίπτωσης** προσδιορίζεται από τη βαθμολογία των ερωτήσεων 21, 24, 25, 29, 33, 36, 37, 38, 39, 42. Η ελάχιστη γενική επίπτωση βαθμολογείται με 13 και δείχνει ότι το άτομο δεν επηρεάζεται στους τομείς των κοινωνικών επαφών, της επικοινωνίας με τους συγγενείς, της κούρασης από τη φροντίδα και του αισθήματος ανεπάρκειας σχετικά με τη φροντίδα των άλλων μελών της οικογένειας, και η μέγιστη με 37 και δείχνει ότι αυτοί οι τομείς της ζωής του ατόμου έχουν επηρεαστεί πολύ, λόγω του προβλήματος του παιδιού.

Ο **Κοινωνικός Αντίκτυπος** προσδιορίζεται από τη βαθμολογία των ερωτήσεων 22, 23, 25, 26, 28, 30, 32, 33, 35. Η ελάχιστη κοινωνική επίπτωση βαθμολογείται με 12 και δείχνει πως το άτομο αντιλαμβάνεται θετικά την συμπεριφορά του περιβάλλοντος (γειτονιά, φίλοι, συγγενείς) σε σχέση με το πρόβλημα του παιδιού και αντιμετωπίζει το παιδί του, τα άλλα παιδιά, αν υπάρχουν, και το πρόβλημα γενικότερα με θετικό πνεύμα και δύναμη. Η μέγιστη βαθμολογείται με 33 και δείχνει πως το άτομο δεν αντιμετωπίζει θετικά τα παραπάνω και έχει θέματα προσαρμογής και ψυχολογικής επιβάρυνσης.

Τέλος, η **Οικογενειακή Αντιμετώπιση** (από το ζευγάρι) προσδιορίζεται από την βαθμολογία των ερωτήσεων 27, 31, 32, 40. Η ελάχιστη βαθμολογείται με 4 και δείχνει ότι το ζευγάρι έχει αρμονική σχέση και αντιμετωπίζει το πρόβλημα του παιδιού με θετικό τρόπο όπως επίσης ότι έχει προσαρμοστεί πλήρως σε αυτό. Η

μέγιστη βαθμολογείται με 16 και δείχνει κακή σχέση μεταξύ του ζευγαριού και μη προσαρμογή στο πρόβλημα του παιδιού.

### 3.3.2 Hospital Anxiety and Depression scale (Κλίμακα νοσοκομειακού άγχους και κατάθλιψης)

Η κλίμακα Νοσοκομειακού Άγχους και Κατάθλιψης αναπτύχθηκε το 1983 από τους Zigmond και Snaith. Ο σκοπός του είναι να εφοδιάσει τους ειδικούς με ένα εργαλείο αποδεκτό, αξιόπιστο, έγκυρο και εύκολο για τον ορισμό και την ποσοτική ανάλυση της κατάθλιψης και του άγχους. Ο ρόλος της κλίμακας είναι να θέτει διαστάσεις και όχι να ορίζει γι αυτό είναι καλύτερα να μην χρησιμοποιείται για διάγνωση ψυχικών διαταραχών, αλλά για τον εντοπισμό στο γενικό νοσοκομείο ασθενών που χρειάζονται περαιτέρω ψυχιατρική αξιολόγηση και υποστήριξη.

Η κλίμακα HADS έχει μεταφραστεί και χρησιμοποιηθεί ευρέως σε πάνω από 25 χώρες. Στην Ελληνική γλώσσα έχει σταθμιστεί από τον Ιωάννη Μιχόπουλο και τους συνεργάτες του και βρέθηκε να έχει υψηλό συντελεστή εσωτερικής αξιοπιστίας Cronbach's a (0,884) (Michopoulos et al, 2008).

#### Τρόπος Βαθμολόγησης

Το τμήμα αυτό του ερωτηματολογίου αποτελείται από 14 ερωτήσεις που αφορούν το συνολικό άγχος/κατάθλιψη. Συγκεκριμένα, οι ερωτήσεις 49, 51, 53, 55, 57, 59, 61 αφορούν το άγχος και οι 50, 52, 54, 56, 58, 60, 62 αφορούν την κατάθλιψη.

Η βαθμολόγηση γίνεται όπως παρακάτω:

**Ερώτηση 49:** Σχεδόν πάντα = 3, Συχνά = 2, Μερικές φορές = 1, Ποτέ = 0

**Ερώτηση 50:** Σίγουρα το ίδιο όπως παλιά = 0, Όχι τόσο όσο παλιά = 1, Πολύ λίγο = 2, Σχεδόν καθόλου = 3

**Ερώτηση 51:** Ακριβώς μάλιστα πολύ έντονα = 3, Ναι, αλλά όχι τόσο έντονα = 2, Λίγο αλλά δεν με ανησυχεί = 1, Καθόλου = 0

**Ερώτηση 52:** Το ίδιο όσο και παλιά = 0, Όχι τόσο όσο παλιά = 1, Σίγουρα όχι τόσο πολύ τώρα = 2, Καθόλου = 3

**Ερώτηση 53:** Σχεδόν πάντα = 3, Συχνά = 2, Μερικές φορές = 1, Σχεδόν ποτέ = 0

**Ερώτηση 54:** Ποτέ = 3, Σπάνια = 2, Μερικές φορές = 1, Σχεδόν πάντα = 0

**Ερώτηση 55:** Πάντα = 0, Συνήθως = 1, Όχι συχνά = 2, Ποτέ = 3

**Ερώτηση 56:** Σχεδόν πάντα = 3, Πολύ συχνά = 2, Μερικές φορές = 1, Ποτέ = 0

**Ερώτηση 57:** Ποτέ = 0, Μερικές φορές = 1, Συχνά = 2, Πολύ συχνά = 3

**Ερώτηση 58:** Σίγουρα = 3, Τη φροντίζω πολύ λιγότερο από όσο θα έπρεπε = 2, Μάλλον τη φροντίζω λιγότερο από όσο θα έπρεπε = 1, Τη φροντίζω όπως πάντα = 0

**Ερώτηση 59:** Σε πολύ μεγάλο βαθμό μάλιστα = 3, Σε αρκετά μεγάλο βαθμό = 2, Όχι πάρα πολύ = 1, Καθόλου = 0

**Ερώτηση 60:** Το ίδιο όπως παλιά = 0, Μάλλον λιγότερα από ότι παλιά = 1, Σίγουρα λιγότερα από ότι παλιά = 2, Καθόλου = 3

**Ερώτηση 61:** Πολύ συχνά = 3, Συχνά = 2, Σπάνια = 1, Ποτέ = 0

**Ερώτηση 62:** Συχνά = 0, Μερικές φορές = 1, Σπάνια = 2, Σχεδόν ποτέ = 3

Από τις 14 ερωτήσεις προκύπτει το συνολικό Άγχος Κατάθλιψη.

Από τις 7 δηλαδή 49, 51, 53, 55, 57, 59, 61 προκύπτει το συνολικό άγχος και από τις υπόλοιπες 7, δηλαδή, 50, 52, 54, 56, 58, 60, 62 προκύπτει η συνολική κατάθλιψη.

Η ελάχιστη τιμή για το συνολικό άγχος/κατάθλιψη είναι 0 και η μέγιστη 42 και σημαίνουν αντίστοιχα ότι το άτομο δεν έχει άγχος ή κατάθλιψη ή ότι έχει πολύ άγχος και πολλά συμπτώματα κατάθλιψης. Οι ελάχιστες τιμές για το συνολικό άγχος και τη συνολική κατάθλιψη είναι 0 και οι μέγιστες τιμές είναι 21.

### **3.4 Διαδικασία συλλογής δεδομένων**

Το δείγμα επιλέχθηκε, όπως ήδη αναφέρθηκε, από τους νομούς Ιωαννίνων και Αχαΐας. Αρχικός στόχος ήταν να διανεμηθούν τα ερωτηματολόγια σε σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης καθώς και σε φιλανθρωπικά μη κερδοσκοπικά σωματεία ωστόσο, η άρνηση των γονέων στη συμπλήρωση των εργαλείων συλλογής δεδομένων κατέστησε τη διαδικασία αδύνατη. Επομένως, οι οικογένειες που επιλέχθηκαν ήταν από το οικείο περιβάλλον οι οποίοι δέχθηκαν τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων. Τα εργαλεία συλλογής δεδομένων δόθηκαν προσωπικά στους γονείς και συμπληρώθηκαν εξίσου. Η διαδικασία διήρκησε από τον Σεπτέμβριο έως τον Φεβρουάριο του 2015.

### 3.5 Επεξεργασία δεδομένων

Αρχικά γίνεται η παρουσίαση της κατανομής των συχνοτήτων και ποσοστών και των μέτρων θέσης και διασποράς (μέσων όρων και τυπικών αποκλίσεων), των δημογραφικών μεταβλητών του ερωτηματολογίου (περιγραφική στατιστική). Ακολουθεί η παρουσίαση της κατανομής των συχνοτήτων και ποσοστών και των μέτρων θέσης και διασποράς (μέσων όρων και τυπικών αποκλίσεων), των μεταβλητών του ερωτηματολογίου ανά άξονα.

Κατόπιν δημιουργήθηκαν και παρουσιάζονται οι σύνθετες μεταβλητές των κλιμάκων και υποκλιμάκων. Οι σύνθετες μεταβλητές προκύπτουν από το άθροισμα των τιμών των μεταβλητών που εκπροσωπούν. Έχει προηγηθεί κάθε απαραίτητη αντιστροφή στην βαθμολόγηση των αρχικών μεταβλητών προκειμένου να υπάρχει κοινή κατεύθυνση στην βαθμολόγηση. (περιγραφική στατιστική Β μέρους).

Ακολουθεί έλεγχος εξάρτησης των νέων σύνθετων μεταβλητών του ερωτηματολογίου, με κάποια από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος της έρευνας (στατιστική συμπερασματολογία).

Δεδομένου του τύπου των μεταβλητών, του μεγέθους του δείγματος και του τύπου των δημογραφικών χαρακτηριστικών (κατηγορικές μεταβλητές), γίνεται έλεγχος εξάρτησης με την εφαρμογή μη παραμετρικών μεθόδων και ειδικότερα Mann Whitney test στην περίπτωση των δημογραφικών χαρακτηριστικών με 2 κατηγορίες και Spearman P στην περίπτωση των συνεχών δημογραφικών χαρακτηριστικών. Φυσικά λόγω του μεγέθους του δείγματος, τα αποτελέσματα των συσχετίσεων είναι ενδεικτικά και δεν προσφέρονται για γενίκευση στον πληθυσμό.

Το επίπεδο σημαντικότητας που χρησιμοποιείται είναι  $p=0,1$ .

Η ανάλυση του δείγματος έγινε με το Στατιστικό Πακέτο για τις Κοινωνικές Επιστήμες (SPSS 21).

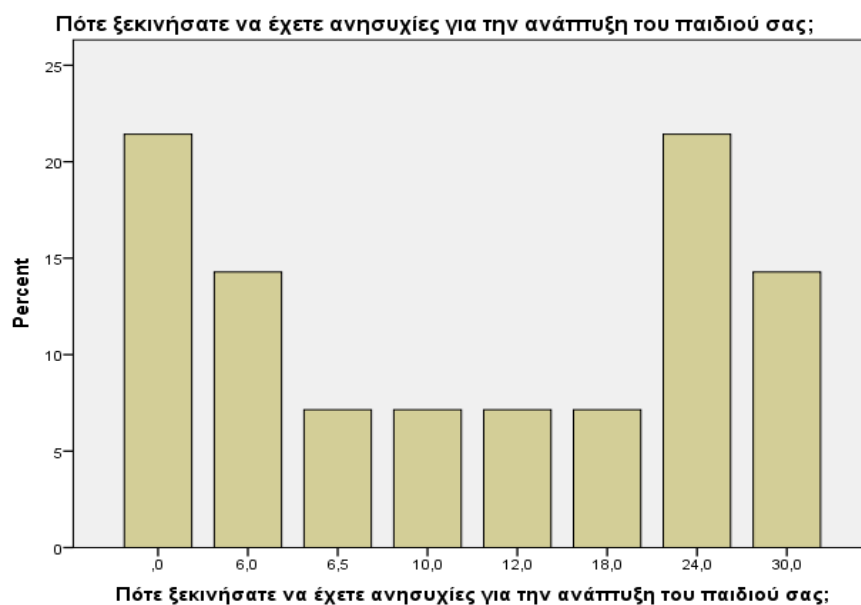


## Α.: Αντικειμενικός και υποκειμενικός φόρτος

Εξετάζοντας τα στοιχεία που αφορούν την ηλικία στις πρώτες ενδείξεις, την διάγνωση και την ηλικία προκύπτει:

**Πίνακας 3.2 κατανομή μέσων όρων και τυπικών αποκλίσεων**

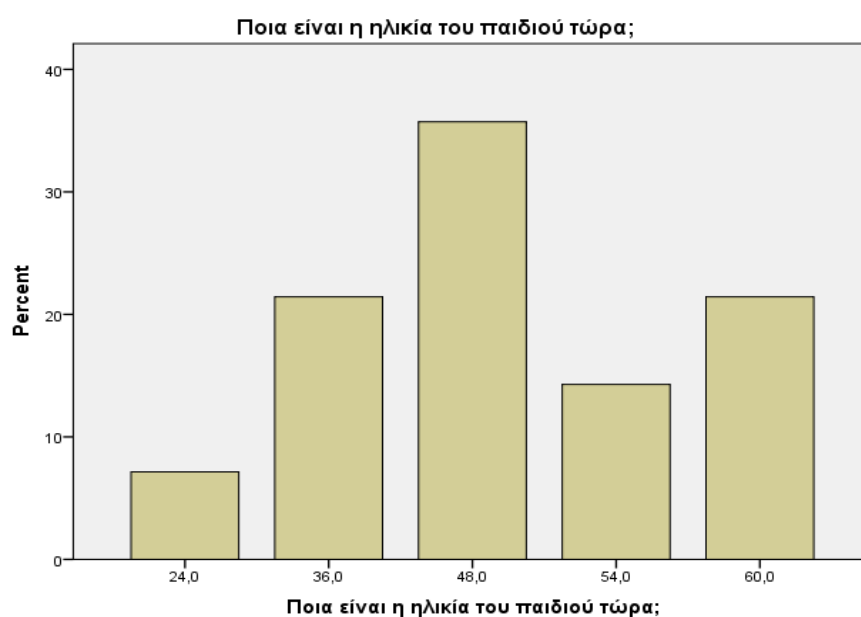
	N	Minimum	Maximum	MO	TA
Πότε ξεκινήσατε να έχετε ανησυχίες για την ανάπτυξη του παιδιού σας;	14	,0	30,0	13,607	11,1565
Πότε έγινε η πρώτη διάγνωση από το γιατρό;	14	,0	42,0	18,464	14,5635
Ποια είναι η ηλικία του παιδιού τώρα;	14	24,0	60,0	47,143	10,7479
Valid N (listwise)	14				



**Γράφημα 12: ανησυχία για το παιδί**



**Γράφημα 13: πρώτη διάγνωση από γιατρό**



**Γράφημα 14: ηλικία παιδιού**

Εξετάζοντας τις επιμέρους μέσες τιμές του προκύπτει ότι

Η μέση ηλικία όπου άρχισαν οι πρώτες ανησυχίες για την ανάπτυξη του παιδιού δηλώνονται οι 13,60 μήνες.

Η πρώτη διάγνωση από γιατρό για την ανάπτυξη του παιδιού έγινε κατά μέσο όρο στους 18,4 μήνες.

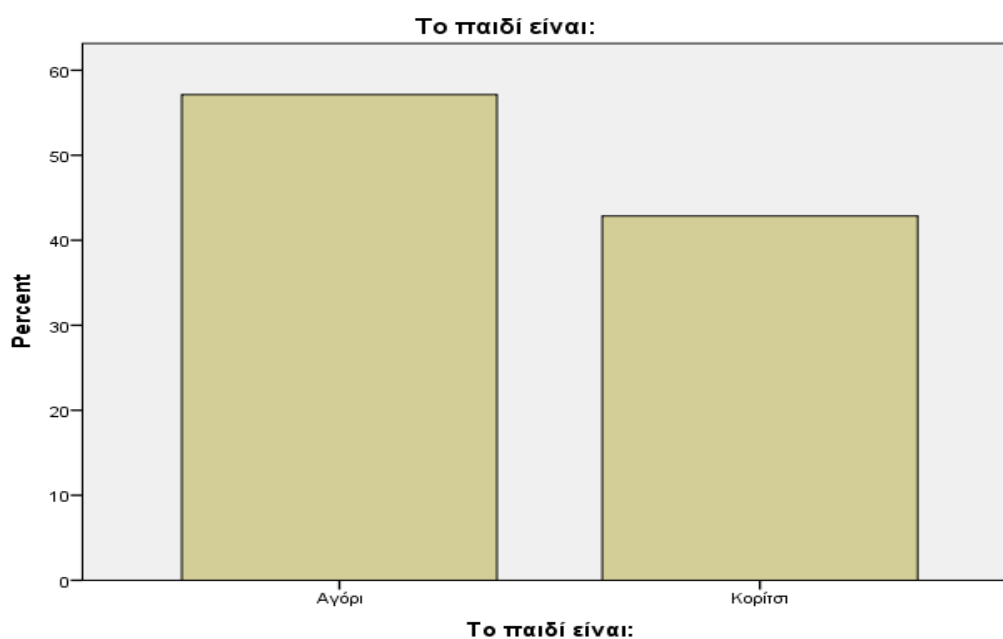
Τέλος, η καταγεγραμμένη μέση ηλικία του παιδιού κατά την διάρκεια της έρευνας ήταν οι 47,14 μήνες.

**Πίνακας 3.3 Κατανομή συχνοτήτων και ποσοστών της ερώτησης σχετικά με το φύλο του παιδιού**

**Φύλο παιδιού**

**Το παιδί είναι:**

	συχνότητα	%	Έγκυρο %	Αθροιστικό %
Αγόρι	8	57,1	57,1	57,1
Valid Κορίτσι	6	42,9	42,9	100,0
Total	14	100,0	100,0	



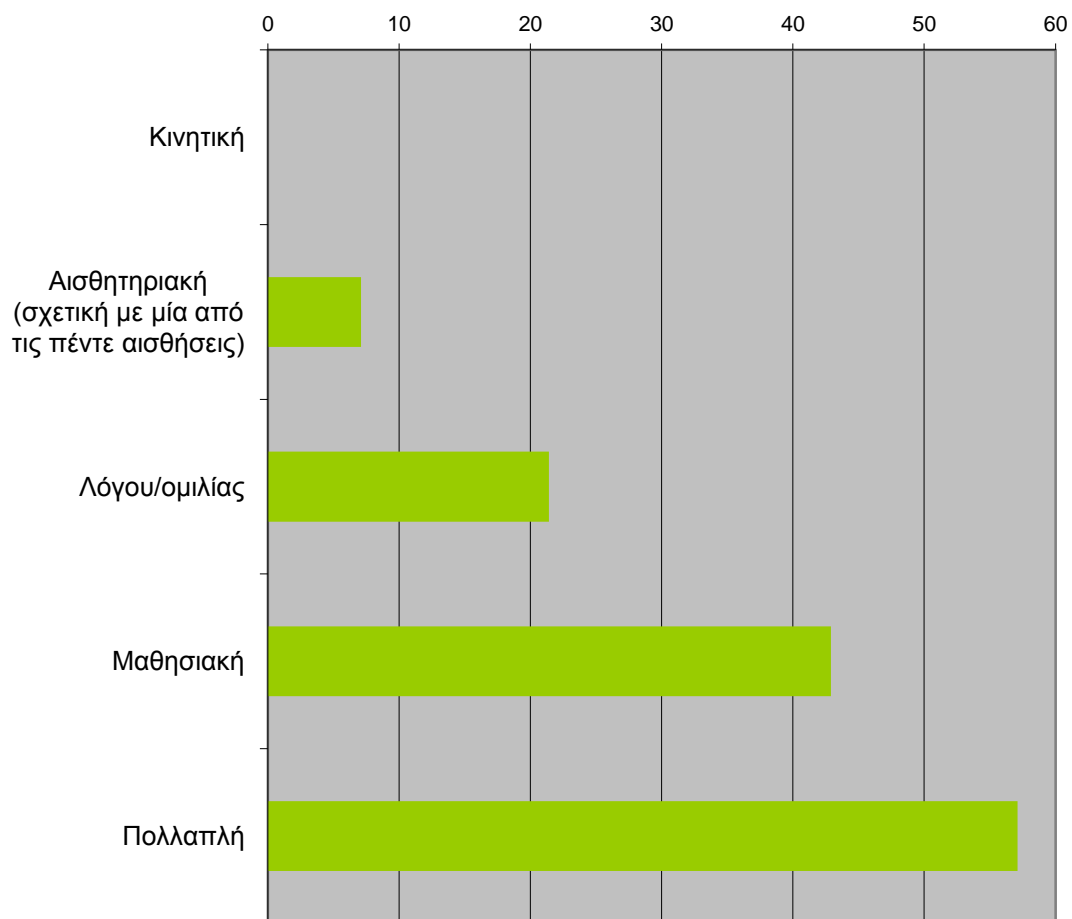
**Γράφημα 15: φύλο παιδιού**

Εξετάζοντας το φύλο του παιδιού, αγόρι είναι το 57,1% των παιδιών και κορίτσι είναι το υπόλοιπο 42,9%.

Προσδιορίζοντας το είδος της αναπηρίας προκύπτει:

**Πίνακας 3.4** συγκριτικός πίνακας κατανομής συχνοτήτων και ποσοστών

Είδος αναπηρίας	συχνότητα	%
Κινητική	0	0
Αισθητηριακή (σχετική με μία από τις πέντε αισθήσεις)	1	7,1
Λόγου/ομιλίας	3	21,4
Μαθησιακή	6	42,9
Πολλαπλή	8	57,1



**Γράφημα 16:** είδος αναπηρίας παιδιού

Με υψηλότερο ποσοστό εμφανίζεται η πολλαπλή αναπηρία. Ακολουθεί η μαθησιακή αναπηρία και σε επόμενη θέση η Λόγου/ ομιλίας. Η αισθητηριακή δηλώθηκε σε μία περίπτωση και η κινητική σε καμία περίπτωση.

Η σοβαρότητα της αναπηρίας αξιολογείται από τους γονείς που συμμετέχουν στην έρευνα ως μέτρια προς σοβαρή. Συγκεκριμένα το 78% των περιπτώσεων επέλεξαν τις κατηγορίες σοβαρότητας από μέτρια και πάνω και ειδικότερα η επιλογή Σοβαρό επιλέχθηκε με ποσοστό 28,6% και γενικά οι σοβαρότητα άνω του μετρίου σε ποσοστό 50%. Αντίθετα κάτω του μετρίου σοβαρότητας δηλώθηκε σε ποσοστό 21,4%.

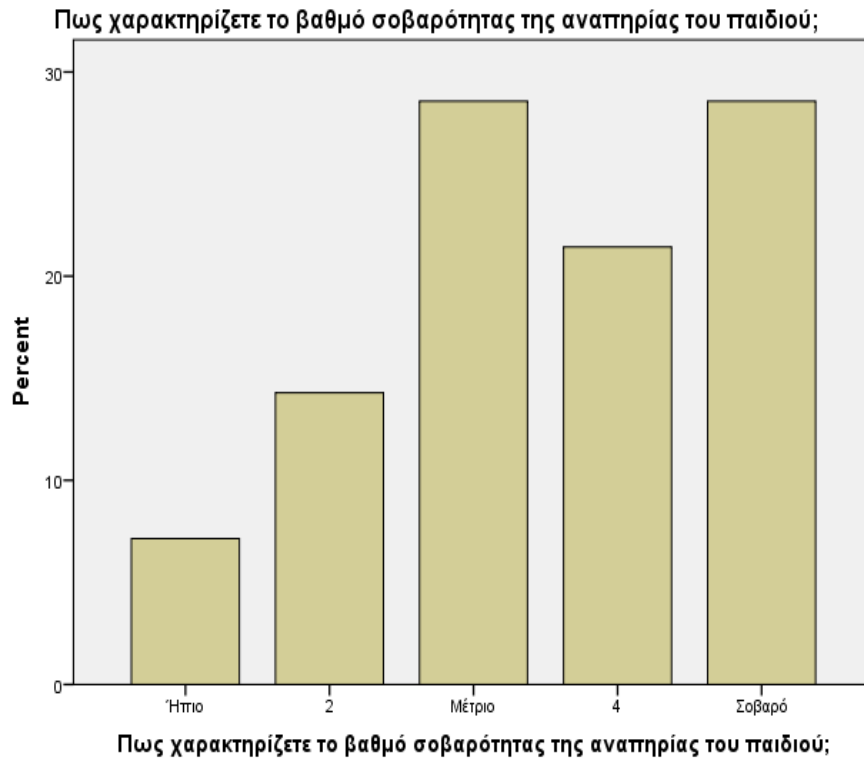
Ως προς τον τοκετό, το σύνολο των παιδιών γεννήθηκαν ως τελειόμηνα στο σύνολό τους και επίσης σε καμία περίπτωση δεν καταγράφηκε νοσηλεία στην εντατική νεογνών.

Τέλος αναφορικά με την επίσκεψη σε νοσοκομείο κατά τους τελευταίους 6 μήνες εισαγωγή καταγράφηκε μόνο σε μία περίπτωση.

**Πίνακας 3.5 κατανομή συχνοτήτων και ποσοστών σχετικά με την σοβαρότητα αναπηρίας του παιδιού**

**Πως χαρακτηρίζετε το βαθμό σοβαρότητας της αναπηρίας του παιδιού;**

	συχνότητα	%	Έγκυρο %	Αθροιστικό %
Valid	Ήπιο	1	7,1	7,1
	2	2	14,3	21,4
	Μέτριο	4	28,6	28,6
	4	3	21,4	71,4
	Σοβαρό	4	28,6	28,6
Total	14	100,0	100,0	



**Γράφημα 17: βαθμός σοβαρότητας αναπηρίας**

**Πίνακας 3.6 κατανομή συχνοτήτων και ποσοστών σχετικά με τη γέννηση του παιδιού**

**Το παιδί γεννήθηκε...**

		συχνότητα	%	Έγκυρο %	Αθροιστικό %
Valid	Τελειόμηνο	14	100,0	100,0	100,0

**Πίνακας 3.7 κατανομή συχνοτήτων και ποσοστών σχετικά με τη νοσηλεία του παιδιού κατά τη γέννηση**

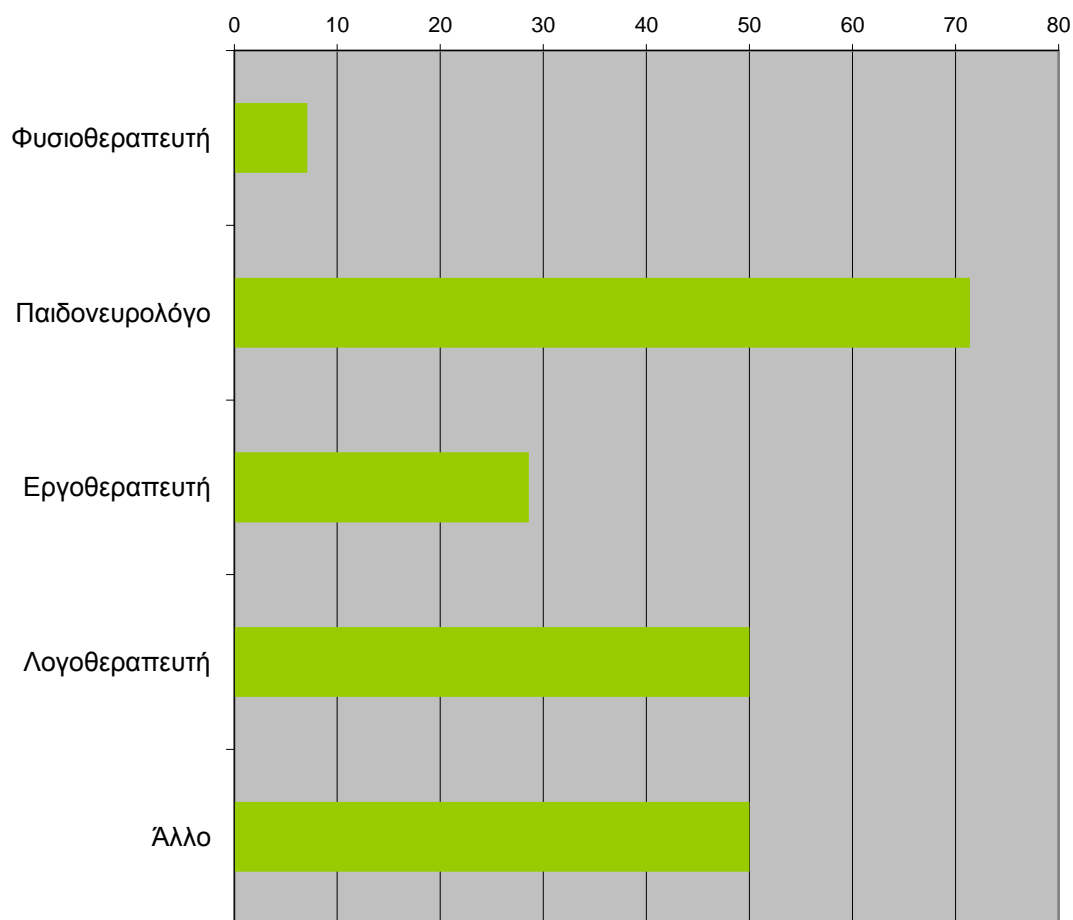
**Μήπως το παιδί νοσηλεύτηκε στην εντατική μονάδα νεογνών;**

		συχνότητα	%	Έγκυρο %	Αθροιστικό %
Valid	Όχι	14	100,0	100,0	100,0

Προσδιορίζοντας το είδος των επαγγελματιών υγείας που επισκέπτονται το παιδί λόγω προβλημάτων προκύπτει:

**Πίνακας 3.8 συγκριτικός πίνακας κατανομής συχνοτήτων και ποσοστών σχετικά με τον επαγγελματία υγείας του παιδιού**

Επαγγελματίας υγείας	συχνότητα	%
Φυσιοθεραπευτή	1	7,1
Παιδονευρολόγο	10	71,4
Εργοθεραπευτή	4	28,6
Λογοθεραπευτή	7	50,0
Άλλο	7	50,0



### Γράφημα 18: επαγγελματίας υγείας

Με υψηλότερο ποσοστό εμφανίζεται ο παιδονευρολόγος. Ακολουθεί ο λογοθεραπευτής και σε επόμενη θέση ο εργοθεραπευτής.

Εξετάζοντας την οικονομική επιβάρυνσης αλλά και την ύπαρξη βοήθειας προκύπτει:

Κατά μέσο όρο το νοικοκυριό δαπανά 296€ μηνιαίως με ελάχιστη δηλωμένη τιμή τα 100 και μέγιστη τα 500 ευρώ.



**Πίνακας 3.9** πίνακας μέσων όρων και τυπικών αποκλίσεων σχετικά με τα έξοδα για το παιδί μηνιαία

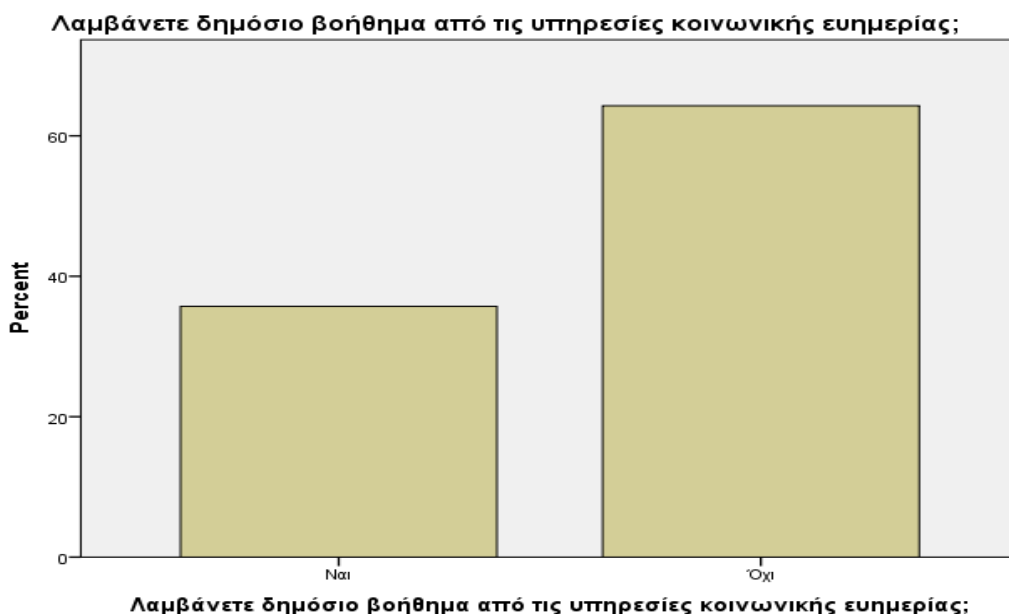
	N	Minimum	Maximum	MO	TA
Πόσα χρήματα διατίθενται στις ανάγκες του παιδιού μηνιαία; (ανάγκες σχετικές με το πρόβλημα του παιδιού)	14	100	500	296,43	130,773
Valid N (listwise)	14				

Το 35,7% των νοικοκυριών του δείγματος δήλωσαν ότι λαμβάνουν δημόσιο βοήθημα για τις υπηρεσίες κοινωνικής ευημερίας ενώ το 64,3% απάντησε αρνητικά.

**Πίνακας 3.10** κατανομή συχνοτήτων και ποσοστών σχετικά με τις υπηρεσίες κοινωνικής υποστήριξης

**Λαμβάνετε δημόσιο βοήθημα από τις υπηρεσίες κοινωνικής ευημερίας;**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Ναι	5	35,7	35,7	35,7
Valid Όχι	9	64,3	64,3	100,0
Total	14	100,0	100,0	



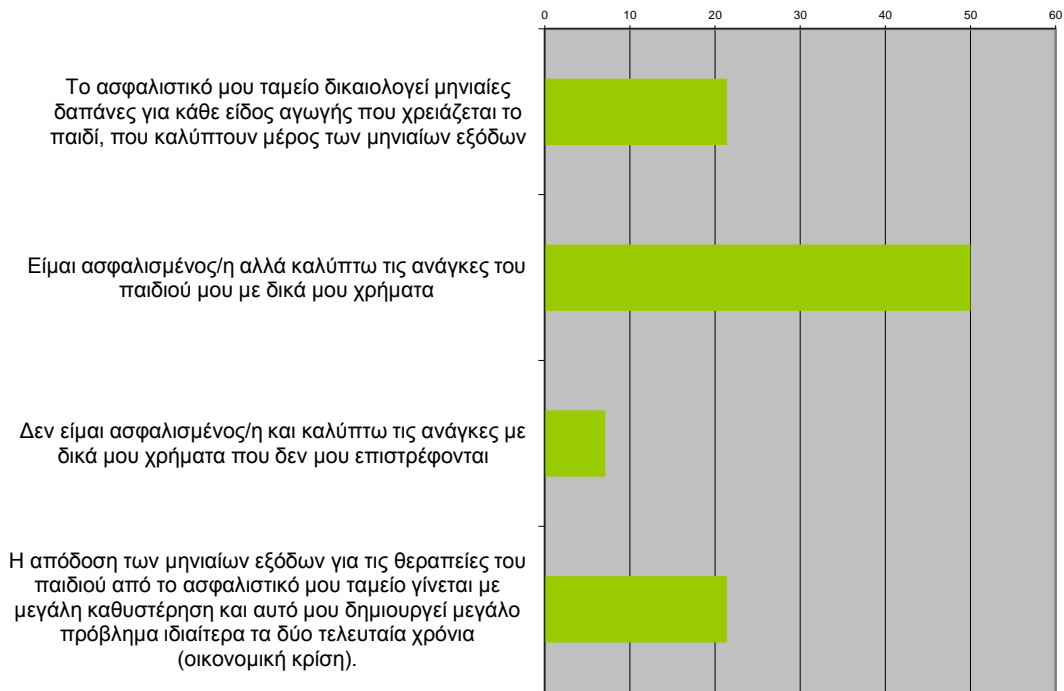
**Γράφημα 19: δημόσιο βοήθημα**

Αναφορικά με τον τρόπο κάλυψης των θεραπευτικών αναγκών προκύπτει ότι στο 50% δηλώνεται ότι υπάρχει ασφάλιση αλλά η κάλυψη γίνεται με χρήματα του νοικοκυριού, και σε 3 περιπτώσεις επιλέγονται οι κατηγορίες «Το ασφαλιστικό μου ταμείο δικαιολογεί μηνιαίες δαπάνες για κάθε είδος αγωγής που χρειάζεται το παιδί, που καλύπτουν μέρος των μηνιαίων εξόδων» και «Η απόδοση των μηνιαίων εξόδων για τις θεραπείες του παιδιού από το ασφαλιστικό μου ταμείο γίνεται με μεγάλη καθυστέρηση και αυτό μου δημιουργεί μεγάλο πρόβλημα ιδιαίτερα τα δύο τελευταία χρόνια (οικονομική κρίση).» Μόνο σε μία περίπτωση δεν δηλώνεται ασφάλιση.

**Πίνακας 3.11 κατανομή συχνοτήτων και ποσοστών σχετικά με την κάλυψη του κόστους των θεραπευτικών αναγκών**

Κάλυψη του κόστους των θεραπευτικών αναγκών	Συχνότητα	%
Το ασφαλιστικό μου ταμείο δικαιολογεί μηνιαίες δαπάνες για κάθε είδος αγωγής που χρειάζεται το παιδί, που καλύπτουν μέρος των μηνιαίων εξόδων	3	21,4
Είμαι ασφαλισμένος/η αλλά καλύπτω τις ανάγκες του παιδιού μου με δικά μου χρήματα	7	50,0

<b>Δεν είμαι ασφαλισμένος/η και καλύπτω τις ανάγκες με δικά μου χρήματα που δεν μου επιστρέφονται</b>	1	7,1
<b>Η απόδοση των μηνιαίων εξόδων για τις θεραπείες του παιδιού από το ασφαλιστικό μου ταμείο γίνεται με μεγάλη καθυστέρηση και αυτό μου δημιουργεί μεγάλο πρόβλημα ιδιαίτερα τα δύο τελευταία χρόνια (οικονομική κρίση).</b>	3	21,4



**Γράφημα 20: απόδοση μηνιαίων εξόδων**

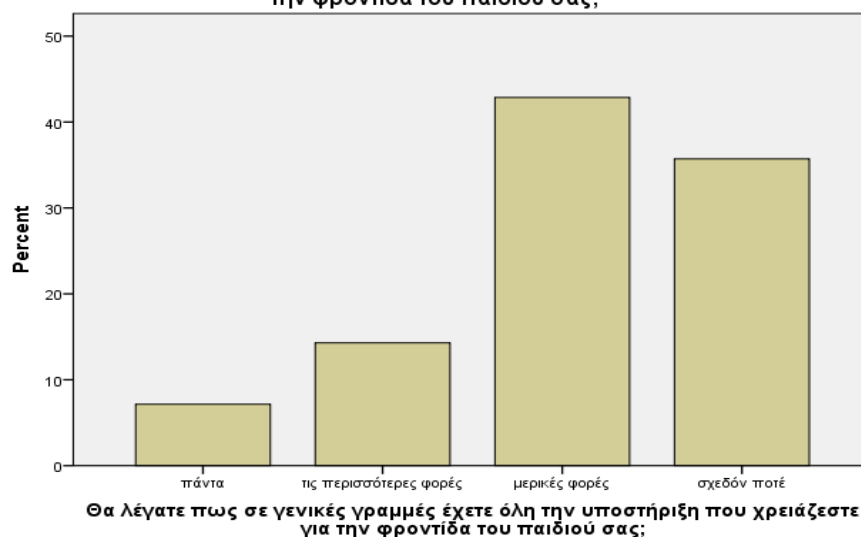
Τέλος, αναφορικά με την αξιολόγηση της υποστήριξης στη φροντίδα του παιδιού, το 42,9% επιλέγει την κατηγορία «μερικές φορές» και το επόμενο ποσοστό δηλώνεται στην κατηγορία «σχεδόν ποτέ» σε ποσοστό 35,7%. Αντίθετα οι κατηγορίες πάντα και τις περισσότερες φορές συγκεντρώνουν μικρά αθροιστικά ποσοστά 21,4% συνολικά.

**Πίνακας 3.12 κατανομή συχνοτήτων και ποσοστών σχετικά με την υπάρχουσα παρεχόμενη υποστήριξη**

**Θα λέγατε πως σε γενικές γραμμές έχετε όλη την υποστήριξη που χρειάζεστε για την φροντίδα του παιδιού σας;**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
πάντα	1	7,1	7,1	7,1
τις περισσότερες φορές	2	14,3	14,3	21,4
Valid μερικές φορές	6	42,9	42,9	64,3
σχεδόν ποτέ	5	35,7	35,7	100,0
Total	14	100,0	100,0	

**Θα λέγατε πως σε γενικές γραμμές έχετε όλη την υποστήριξη που χρειάζεστε για την φροντίδα του παιδιού σας;**



**Γράφημα 21: υποστήριξη για τη φροντίδα του παιδιού**

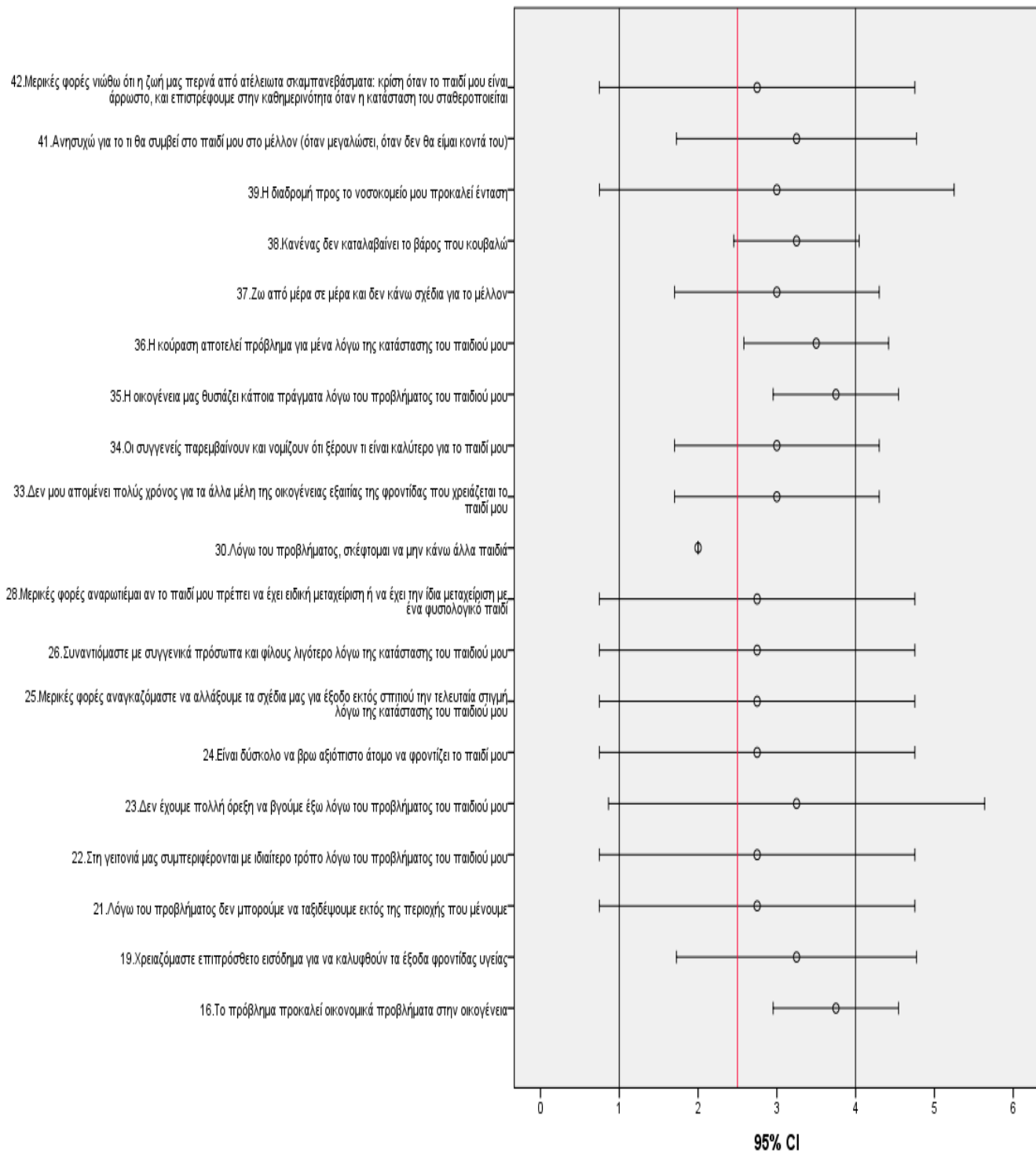
### Κλίμακα οικογενειακής επιβάρυνσης

Ακολουθεί συγκριτικός πίνακας μέτρων θέσης και διασποράς στην περίπτωση των κλιμάκων Likert, για την συνολική επιβάρυνση:

**Πίνακας 3.13 συγκριτικός πίνακας μέσων όρων και τυπικών αποκλίσεων**

	N	Min	Max	MO	TA
16.Το πρόβλημα προκαλεί οικονομικά προβλήματα στην οικογένεια	14	1	4	3,07	1,141
19.Χρειαζόμαστε επιπρόσθετο εισόδημα για να καλυφθούν τα έξοδα φροντίδας υγείας	14	1	4	2,93	,997
21.Λόγω του προβλήματος δεν μπορούμε να ταξιδέψουμε εκτός της περιοχής που μένουμε	14	1	4	2,36	1,151
22.Στη γειτονιά μας συμπεριφέρονται με ιδιαίτερο τρόπο λόγω του προβλήματος του παιδιού μου	14	1	4	2,57	,938
23.Δεν έχουμε πολλή όρεξη να βγούμε έξω λόγω του προβλήματος του παιδιού μου	14	1	4	2,71	,914
24.Είναι δύσκολο να βρω αξιόπιστο άτομο να φροντίζει το παιδί μου	14	1	4	3,07	1,072
25.Μερικές φορές αναγκαζόμαστε να αλλάξουμε τα σχέδια μας για έξοδο εκτός σπιτιού την τελευταία στιγμή λόγω της κατάστασης του παιδιού μου	14	1	4	2,86	,864
26.Συναντιόμαστε με συγγενικά πρόσωπα και φίλους λιγότερο λόγω της κατάστασης του παιδιού μου	14	1	4	2,57	,852
28.Μερικές φορές αναρωτιέμαι αν το παιδί μου πρέπει να έχει ειδική μεταχείριση ή να έχει την ίδια μεταχείριση με ένα φυσιολογικό παιδί	14	1	4	3,43	,852
30.Λόγω του προβλήματος, σκέφτομαι να μην κάνω άλλα παιδιά	14	1	4	2,14	,949
33.Δεν μου απομένει πολύς χρόνος για τα άλλα μέλη της οικογένειας εξαιτίας της φροντίδας που χρειάζεται το παιδί μου	14	2	4	2,79	,699

34.Οι συγγενείς παρεμβαίνουν και νομίζουν ότι ξέρουν τι είναι καλύτερο για το παιδί μου	14	1	4	2,29	1,204
35.Η οικογένεια μας θυσιάζει κάποια πράγματα λόγω του προβλήματος του παιδιού μου	14	1	4	3,14	,770
36.Η κούραση αποτελεί πρόβλημα για μένα λόγω της κατάστασης του παιδιού μου	14	1	4	3,29	,825
37.Ζω από μέρα σε μέρα και δεν κάνω σχέδια για το μέλλον	14	1	4	2,36	,842
38.Κανένας δεν καταλαβαίνει το βάρος που κουβαλώ	14	1	4	2,93	,917
39.Η διαδρομή προς το νοσοκομείο μου προκαλεί ένταση	4	1	4	3,00	1,414
41.Ανησυχώ για το τι θα συμβεί στο παιδί μου στο μέλλον (όταν μεγαλώσει, όταν δεν θα είμαι κοντά του)	14	1	4	3,50	,941
42.Μερικές φορές νιώθω ότι η ζωή μας περνά από ατέλειωτα σκαμπανεβάσματα: κρίση όταν το παιδί μου είναι άρρωστο, και επιστρέφουμε στην καθημερινότητα όταν η κατάσταση του σταθεροποιείται	14	1	4	3,29	1,069
Valid N (listwise)	4				

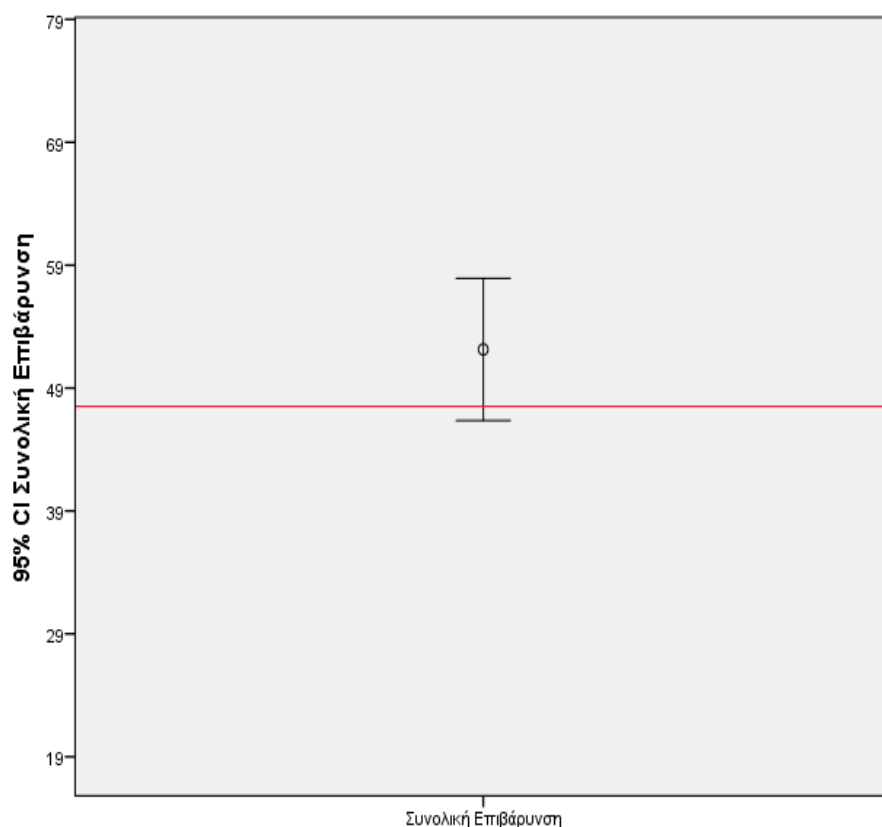


**Γράφημα 22: οικογενειακή επιβάρυνση**

Στην κλίμακα βαθμολόγησης η οποία είναι 1 – 4 και όπως έχει αναφερθεί, υψηλές τιμές δηλώνουν υψηλή επιβάρυνση. Επίσης το μέσο της κλίμακας ορίζεται από την τιμή 2,5 και κατά συνέπεια το εύρος 2,5 – 4 εκφράζει υψηλές τιμές επιβάρυνσης. Εξετάζοντας τις επιμέρους μέσες τιμές του συνολικού παράγοντα προκύπτει ότι το σύνολο των ερωτήσεων βαθμολογούνται κατά μέσο όρο σε μέτρια προς υψηλή θέση και άρα στην πλευρά της κλίμακας που αντιπροσωπεύει μέτρια προς υψηλή επιβάρυνση.

**Πίνακας 3.14** πίνακας μέσου όρου και τυπικής απόκλισης

	N	Minimum	Maximum	MO	TA
Συνολική	14	34	69	52,14	10,014
Επιβάρυνση					
Valid N (listwise)	14				



**Γράφημα 23:** 95% διάστημα εμπιστοσύνης μέσης τιμής



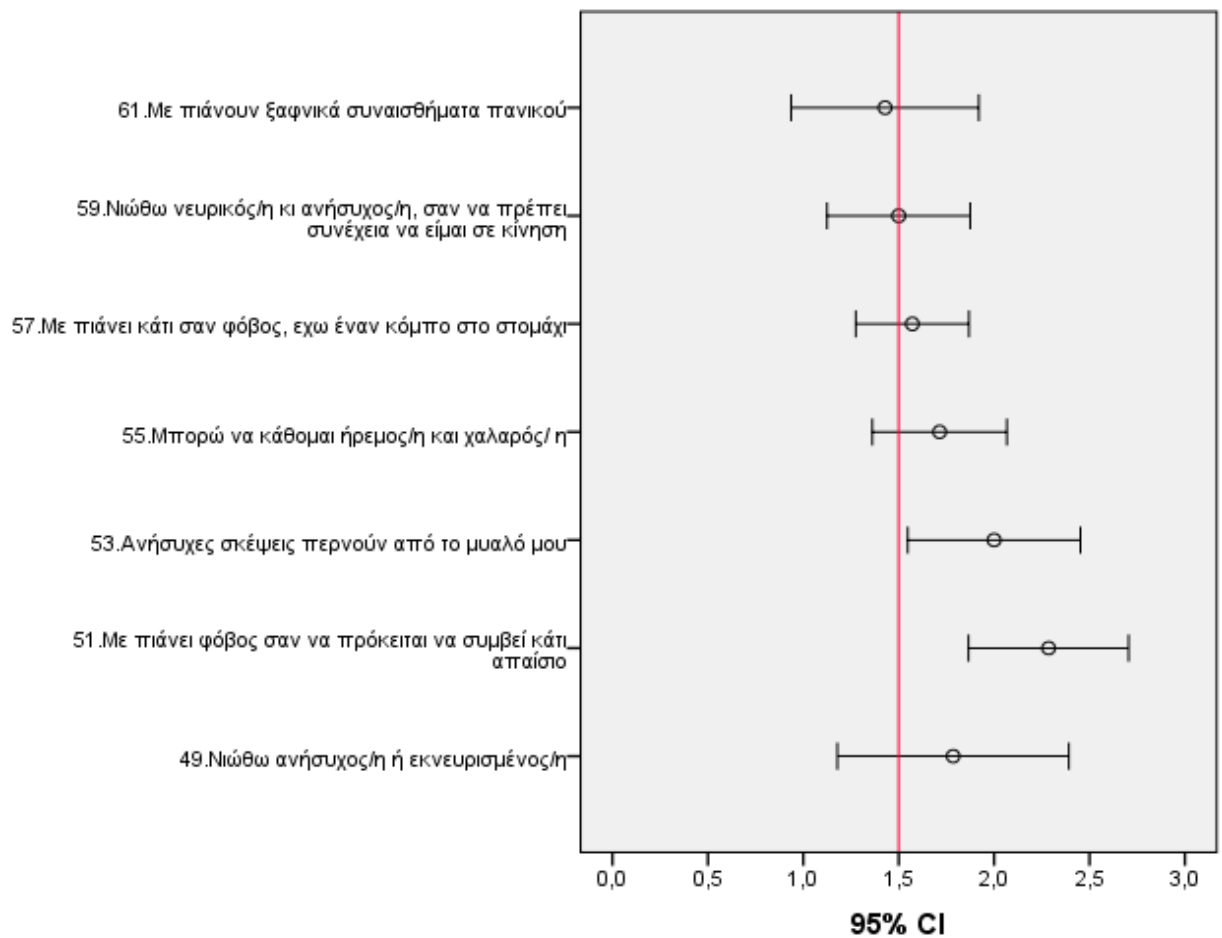
Η μέση συνολική επιβάρυνση είναι  $\mu=52,14$  με ελάχιστη τιμή το 34 και μέγιστη το 69. Ο συνολικός παράγοντας δημιουργείται από το άθροισμα των επιμέρους παραγόντων και όπως έχει περιγραφεί αρχικά το εύρος τιμών είναι 19 – 76 με το μέσο της κλίμακας να ορίζεται από την τιμή 47,5. Με βάση το εύρος αυτό προκύπτει ότι η μέση συνολική κατατάσσεται σε μέτρια προς υψηλή θέση στο εύρος της κλίμακας. Συνεπώς η συνολική επιβάρυνση της οικογένειας η οποία διαμορφώνεται από στοιχεία οικονομικής, κοινωνικής και ομογενειακής επιβάρυνσης αξιολογείται ως μέτρια με υψηλή τάση καθώς κατατάσσεται πάνω από το μέσο της κλίμακας.

## **B. Συναισθηματικές επιπτώσεις**

Ακολουθεί συγκριτικός πίνακας μέτρων θέσης και διασποράς στην περίπτωση των κλιμάκων Likert, για το άγχος:

**Πίνακας 3.15 συγκριτικός πίνακας μέσων όρων και τυπικών αποκλίσεων**

	N	Min	Max	MO	TA
49.Νιώθω ανήσυχος/η ή εκνευρισμένος/η	14	0	3	1,79	1,051
51.Με πιάνει φόβος σαν να πρόκειται να συμβεί κάτι απαίσιο	14	1	3	2,29	,726
53.Ανήσυχες σκέψεις περνούν από το μυαλό μου	14	1	3	2,00	,784
55.Μπορώ να κάθομαι ήρεμος/η και χαλαρός/ η	14	1	3	1,71	,611
57.Με πιάνει κάτι σαν φόβος, εχω έναν κόμπο στο στομάχι	14	1	2	1,57	,514
59.Νιώθω νευρικός/η κι ανήσυχος/η, σαν να πρέπει συνέχεια να είμαι σε κίνηση	14	1	3	1,50	,650
61.Με πιάνουν ξαφνικά συναισθήματα πανικού	14	0	3	1,43	,852
Valid N (listwise)	14				



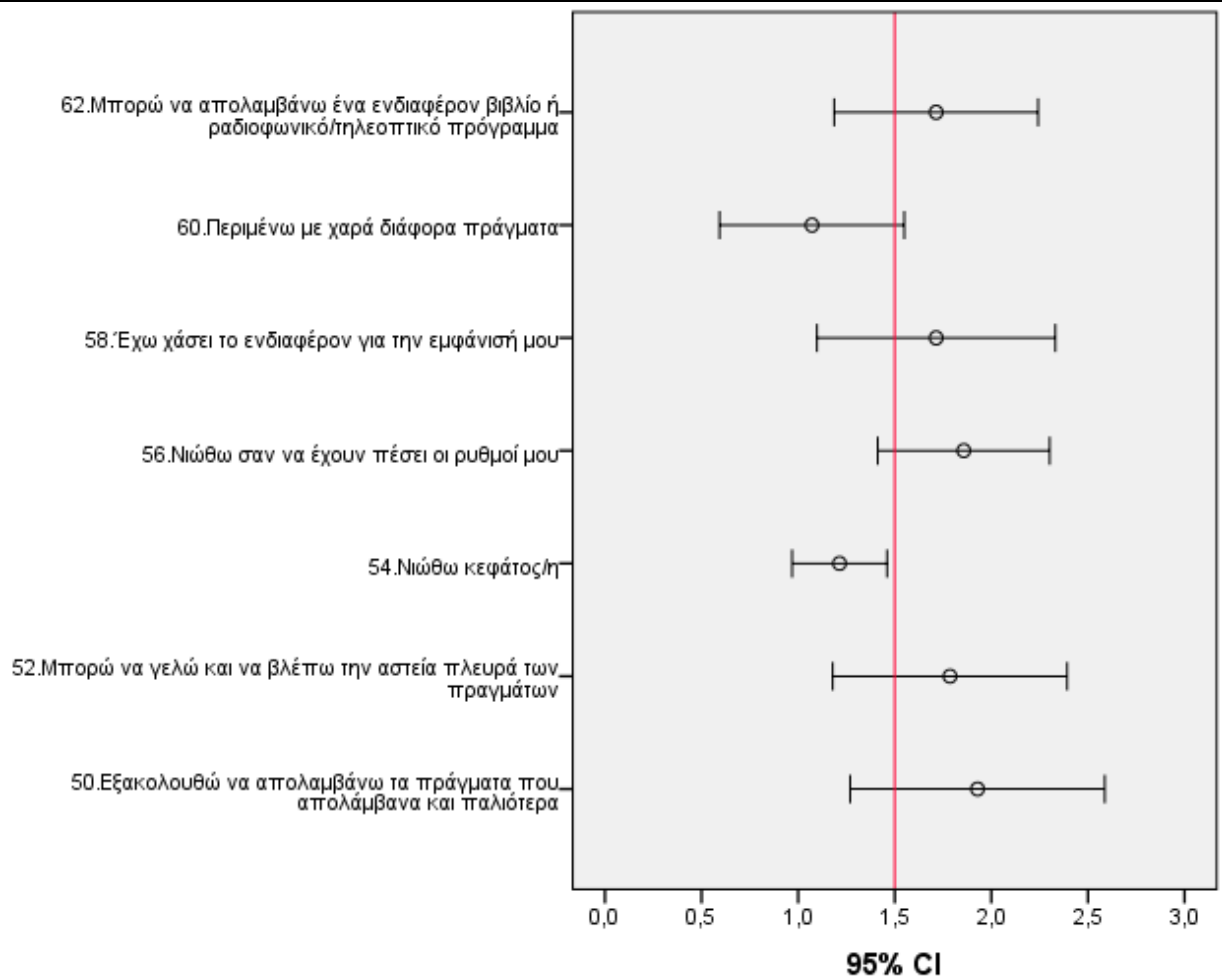
**Γράφημα 24: Συγκριτικό 95% διάστημα εμπιστοσύνης μέσω των τιμών**

Στην κλίμακα βαθμολόγησης η οποία είναι 0 – 3 και όπως έχει αναφερθεί, υψηλές τιμές δηλώνουν υψηλό επίπεδο. Επίσης το μέσο της κλίμακας ορίζεται από την τιμή 1,5 και κατά συνέπεια το εύρος 1,5 – 3 εκφράζει υψηλές τιμές. Εξετάζοντας τις επιμέρους μέσες τιμές του άγχους προκύπτει ότι από το σύνολο των ερωτήσεων 3 βαθμολογούνται κατά μέσο όρο σε μέτρια και 4 σε μέτρια προς υψηλή θέση.

Ακολουθεί συγκριτικός πίνακας μέτρων θέσης και διασποράς στην περίπτωση των κλιμάκων Likert, για την κατάθλιψη:

**Πίνακας 3.16** συγκριτικός πίνακας μέσων όρων και τυπικών αποκλίσεων

	N	Min	Max	MO	TA
50.Εξακολουθώ να απολαμβάνω τα πράγματα που απολάμβανα και παλιότερα	14	0	3	1,93	1,141
52.Μπορώ να γελώ και να βλέπω την αστεία πλευρά των πραγμάτων	14	0	3	1,79	1,051
54.Νιώθω κεφάτος/η	14	1	2	1,21	,426
56.Νιώθω σαν να έχουν πέσει οι ρυθμοί μου	14	1	3	1,86	,770
58.Έχω χάσει το ενδιαφέρον για την εμφάνισή μου	14	0	3	1,71	1,069
60.Περιμένω με χαρά διάφορα πράγματα	14	0	2	1,07	,829
62.Μπορώ να απολαμβάνω ένα ενδιαφέρον βιβλίο ή ραδιοφωνικό/τηλεοπτικό πρόγραμμα	14	0	3	1,71	,914
Valid N (listwise)	14				

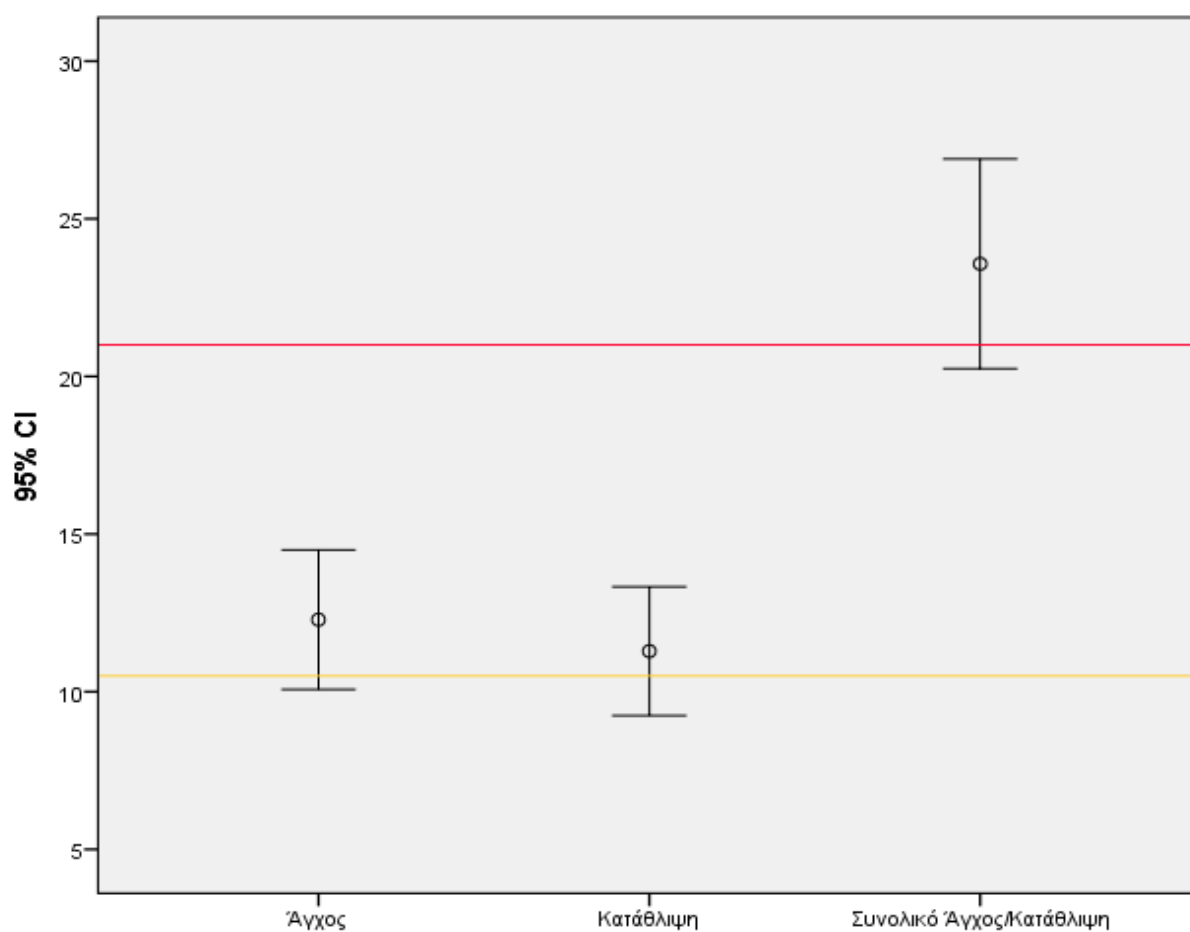


**Γράφημα 25:** Συγκριτικό 95% διάστημα εμπιστοσύνης μέσων τιμών

Εξετάζοντας τις επιμέρους μέσες τιμές της κατάθλιψης προκύπτει ότι από το σύνολο των ερωτήσεων 5 βαθμολογούνται κατά μέσο όρο σε μέτρια προς υψηλή θέση και 2 εκφράζουν χαμηλότερο επίπεδο στοιχείων κατάθλιψης.

**Πίνακας 3.17** πίνακας μέσου όρου και τυπικής απόκλισης άγχους και κατάθλιψης

	N	Minimum	Maximum	MO	TA
Άγχος	14	7	19	12,29	3,832
Κατάθλιψη	14	5	17	11,29	3,539
Συνολικό Άγχος/Κατάθλιψη	14	13	31	23,57	5,761
Valid N (listwise)	14				



**Γράφημα 26:** 95% διάστημα εμπιστοσύνης μέσης τιμής

Η μέση τιμή άγχους είναι  $\mu=12,29$  με ελάχιστη τιμή το 7 και μέγιστη το 19. Αναφορικά με την κατάθλιψη, η μέση τιμή είναι  $\mu=11,29$  με ελάχιστη τιμή το 5 και μέγιστη το 17.

Όπως έχει αναφερθεί οι τιμές χαρακτηρίζονται ως εξής:

φυσιολογικό (0-7), ήπιο (8-10) , μέτριο (11-14), σοβαρό ( 15-21 ).

Κατά συνέπεια το άγχος κρίνεται ως μέτριο καθώς η τιμή  $\mu=12,29$  είναι μεταξύ των ορίων 11-14.

Επίσης η κατάθλιψη κρίνεται ως μέτρια καθώς έστω και οριακά η τιμή  $\mu=11,29$  κατατάσσεται μεταξύ των προηγούμενων ορίων.

Συγκριτικά το επίπεδο άγχους είναι υψηλότερο του επιπέδου της κατάθλιψης.

### Έλεγχος κλιμάκων ανά δημογραφικό χαρακτηριστικό του δείγματος

Προκειμένου να εξεταστεί αν οι σύνθετες μεταβλητές εξαρτώνται με χαρακτηριστικά του ατόμου, υπολογίζεται ο συντελεστής συσχέτισης Spearman.

**Πίνακας 3.18 Πίνακας συσχέτισης και εφαρμογής μη παραμετρικού έλεγχου Spearman P**

	Άγχος	Κατάθλιψη	Συνολικό ό Άγχος/Κ ατάθλιψη	Συνολικό ή Επιβάρυνση	
	Spearman P	,236	-,163	,018	,091
Ποια είναι η ηλικία του παιδιού τώρα;	P	,416	,578	,951	,757
	N	14	14	14	14
Πως χαρακτηρίζετε το βαθμό σοβαρότητας της αναπηρίας του παιδιού;	Spearman P	<b>,487</b>	,041	,339	,276
	P	<b>,077</b>	,889	,236	,339
	N	<b>14</b>	14	14	14

Θα λέγατε πως σε γενικές γραμμές έχετε όλη την υποστήριξη που χρειάζεστε για την φροντίδα του παιδιού σας;	Spearman P	-,020	<b>,533*</b>	,198	-,033
	P	,946	<b>,050</b>	,498	,911
	N	14	<b>14</b>	14	14
Ηλικία μητέρας	Spearman P	,290	,185	,322	<b>,508</b>
	P	,314	,527	,262	<b>,063</b>
	N	14	14	14	<b>14</b>
Ηλικία πατέρα	Spearman P	,180	,261	,269	,338
	P	,538	,367	,353	,237
	N	14	14	14	14
Ποιο είναι το κατά προσέγγιση ετήσιο εισόδημα (μισθός, επιδόματα, κλπ.) του νοικοκυριού;	Spearman P	-,241	<b>-,498</b>	-,449	-,323
	P	,407	<b>,070</b>	,108	,261
	N	14	<b>14</b>	14	14

Από τα παραπάνω προκύπτει ότι στατιστικά σημαντική συσχέτιση εμφανίζεται με:

Ηλικία παιδιού και πατέρα: σε καμία περίπτωση

Σοβαρότητα αναπηρίας: με το άγχος ( $P=0,487$ ,  $p=0,077<0,1$ ) όπου η συσχέτιση είναι θετική και άρα αύξηση της σοβαρότητας αυξάνει και το επίπεδο άγχους.

Θα λέγατε πως σε γενικές γραμμές έχετε όλη την υποστήριξη που χρειάζεστε για την φροντίδα του παιδιού σας; με την κατάθλιψη ( $P=0,533$ ,  $p=0,05<0,1$ ) όπου η συσχέτιση είναι θετική και άρα μείωση της εκτιμώμενης υποστήριξης αυξάνει και το επίπεδο κατάθλιψης.

Ποιο είναι το κατά προσέγγιση ετήσιο εισόδημα (μισθός, επιδόματα, κλπ.) του νοικοκυριού; με την κατάθλιψη ( $P=-0,498$ ,  $p=0,07<0,1$ ) όπου η συσχέτιση είναι αρνητική και άρα μείωση του εισοδήματος αυξάνει και το επίπεδο κατάθλιψης.

Ηλικία μητέρας με την συνολική επιβάρυνση ( $P=0,508$ ,  $p=0,063<0,1$ ) όπου η συσχέτιση είναι θετική και άρα αύξηση της ηλικίας αυξάνει και το επίπεδο της συνολικής επιβάρυνσης.

### Φύλο

Προκειμένου να εξεταστεί αν οι σύνθετες μεταβλητές εξαρτώνται με το φύλο του παιδιού, εφαρμόζεται έλεγχος Mann Whitney

**Πίνακας 3.19 Πίνακας μέσων τιμών και εφαρμογής μη παραμετρικού έλεγχου**

	Το παιδί N είναι:	MO	TA	P
Άγχος	Αγόρι	8	13,00	4,243
	Κορίτσι	6	11,33	3,327
Κατάθλιψη	Αγόρι	8	10,75	3,240
	Κορίτσι	6	12,00	4,099
Συνολικό Άγχος/Κατάθλιψη	Αγόρι	8	23,75	5,874
	Κορίτσι	6	23,33	6,154
Συνολική Επιβάρυνση	Αγόρι	8	52,38	10,822
	Κορίτσι	6	51,83	9,827

Από τα παραπάνω προκύπτει ότι οι αξιολογήσεις όλων παραγόντων δεν εξαρτώνται και άρα δε παρουσιάζουν διαφορές ως προς το φύλο.

## Ύπαρξη κι άλλου παιδιού

Προκειμένου να εξεταστεί αν οι σύνθετες μεταβλητές εξαρτώνται με την ύπαρξη κι άλλου παιδιού, εφαρμόζεται έλεγχος Mann Whitney

**Πίνακας 3.20 Πίνακας μέσων τιμών και εφαρμογής μη παραμετρικού έλεγχου**

	Έχετε άλλα παιδιά;	N	ΜΟ	ΤΑ	P
Άγχος	Όχι	7	10,43	2,070	,097
	Ναι	7	14,14	4,413	
Κατάθλιψη	Όχι	7	12,29	3,352	,383
	Ναι	7	10,29	3,684	
Συνολικό Άγχος/Κατάθλιψη	Όχι	7	22,71	5,155	,456
	Ναι	7	24,43	6,604	
Συνολική Επιβάρυνση	Όχι	7	48,86	8,552	,209
	Ναι	7	55,43	10,907	

Σε επίπεδο σημαντικότητας 0,1 προκύπτει η παρακάτω εξάρτηση

Άγχος. ( $p=,097 < 0,1$ )

Εξετάζοντας τις επιμέρους μέσες τιμές προκύπτει ότι στην περίπτωση ύπαρξης κι άλλου παιδιού η μέση τιμή άγχους ( $\mu=14,14$ ) είναι υψηλότερη και κατατάσσεται μεταξύ των κατηγοριών μετρίου και σοβαρού σε αντίθεση με τις περιπτώσεις όπου δεν υπάρχει άλλο παιδί και το άγχος κατατάσσεται μεταξύ των κατηγοριών ήπιου και μετρίου.



## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4**

### **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ- ΣΥΖΗΤΗΣΗ**

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνηθούν η οικογενειακή, κοινωνική και ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων που έχουν παιδιά με αναπηρία.

Στην παρούσα μελέτη ο μέσος όρος ηλικίας των παιδιών με αναπηρία είναι 47,14 μήνες ενώ η μέση ηλικία όπου άρχισαν οι πρώτες ανησυχίες για την ανάπτυξη του παιδιού δηλώνονται οι 13,60 μήνες. Επίσης, η πρώτη διάγνωση από γιατρό έγινε κατά μέσο όρο στους 18,4 μήνες, γεγονός που αποδεικνύει πως οι γονείς που απάντησαν στα ερωτηματολόγια έχουν περάσει το στάδιο της ανησυχίας και του σοκ της διάγνωσης, έχουν βιώσει την μεταβολή στη ζωή τους και έχουν διαμορφώσει την καθημερινότητά τους όσον αφορά τη φροντίδα του παιδιού, το θεραπευτικό και το εκπαιδευτικό του πρόγραμμα όπως συγκριτικά παραθέτει η κα. Κουλιανού στην διατριβή της, της οποίας το εργαλείο χορηγήθηκε και για την παρούσα πτυχιακή εργασία.

Επίσης, ο αριθμός του φύλου των παιδιών με αναπηρία είναι σε μεγαλύτερο ποσοστό τα αγόρια με 57,1 % σε σύγκριση με τα κορίτσια με ποσοστό 42,9 % , γεγονός που υποστηρίζεται βιβλιογραφικά αφού οι περιπτώσεις μελέτης των αγοριών με αναπηρία υπερέρχουν στο ποσοστό από τα κορίτσια.

Ο αριθμός των μητέρων (64,3%) σε σχέση με τον αριθμό συμμετοχής των πατέρων είναι μεγαλύτερος από το οποίο προκύπτει πως οι μητέρες είναι αυτές που έχουν την κύρια φροντίδα του παιδιού με αναπηρία.

Από την έρευνα προκύπτει επίσης και μεταβολή του εργασιακού περιβάλλοντος ή διακοπή της εργασίας λόγω της αναπηρίας του παιδιού με ποσοστό 42,9%.

Σύμφωνα με την παρούσα έρευνα και τα αποτελέσματα τα οποία προκύπτουν είναι ότι κατά μέσο όρο το νοικοκυριό δαπανά 296€ μηνιαίως με ελάχιστη δηλωμένη τιμή τα 100 και μέγιστη τα 500 ευρώ. Επίσης, το 35,7% των νοικοκυριών του δείγματος δήλωσαν ότι λαμβάνουν δημόσιο βοήθημα για τις υπηρεσίες κοινωνικής ευημερίας ενώ το 64,3% απάντησε αρνητικά. Φαίνεται ακόμη από την ανάλυση των αποτελεσμάτων πως ενώ οι γονείς είναι ασφαλισμένοι καλύπτουν τα έξοδα για την φροντίδα του παιδιού από δικά τους χρήματα, γεγονός που επιβαρύνει τους γονείς όπως αναφέρεται και βιβλιογραφικά σε προηγούμενο κεφάλαιο.

Όσον αφορά τον αντικειμενικό και υποκειμενικό φόρτο στον οποίο συγκαταλέγονται οι ερωτήσεις είναι σχετικά με την ηλικία διάγνωσης, την ηλικία του παιδιού, το φύλο, το είδος της αναπηρίας, τη σοβαρότητα, τα στοιχεία του τοκετού, την εισαγωγή στο νοσοκομείο, την υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας, την οικονομική επιβάρυνση, τη λήψη βοήθηματος, τον τρόπο κάλυψης νοσηλίων, την αξιολόγηση της υποστήριξης και επιπλέον την κλίμακα της οικογενειακής επιβάρυνσης. Η κλίμακα περιλαμβάνει ερωτήσεις – δηλώσεις κλειστού τύπου με 4βάθμια κλίμακα likert, στην οποία αξιολογείται ο αντίκτυπος της ασθένειας στην οικογένεια. Οι ερωτήσεις στα πλαίσια της κλίμακας αξιολογούν τις οικονομικές επιβαρύνσεις για οικογένειες με παιδιά, καθώς και τις συναισθηματικές ανησυχίες τις κοινωνικές επιπτώσεις και επιβαρύνσεις. Όπως προκύπτει από τα αποτελέσματα των ερωτήσεων το δείγμα είναι αξιόπιστο καθώς ο συνολικός συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach  $\alpha=0,950$  είναι υψηλός, και η συνολική τιμή του δείκτη μεγαλύτερη του 0,7 είναι αξιόπιστη. Αυτό σημαίνει ότι το σύνολο των ερωτήσεων του άξονα, μπορούν να αξιοποιηθούν.

Όσον αφορά τις συναισθηματικές επιπτώσεις η ενότητα περιλαμβάνει την κλίμακα άγχους και κατάθλιψης. Η κλίμακα περιέχει ερωτήσεις – δηλώσεις κλειστού τύπου με 4βάθμια κλίμακα likert. (συμφωνώ απόλυτα - διαφωνώ απόλυτα) και σκοπός είναι να αξιολογηθεί το επίπεδο άγχους και κατάθλιψης που βιώνει το άτομο. Στην κλίμακα περιλαμβάνονται 7 ερωτήσεις που σχετίζονται με το άγχος και επίσης 7 ερωτήσεις που σχετίζονται με την κατάθλιψη. Προκειμένου να διαπιστωθεί η αξιοπιστία της κλίμακας στο ερωτηματολόγιο υπολογίζεται το Cronbach  $\alpha$  (συνολική εσωτερική συνοχή). Ο συνολικός συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach  $\alpha=0,756$  είναι υψηλός, καθώς η συνολική τιμή του δείκτη μεγαλύτερη του 0,7 είναι αξιόπιστη. Ταυτόχρονα η εσωτερική αξιοπιστία κάθε υποκλίμακας είναι  $\alpha=0,846$  για το άγχος και  $\alpha=0,662$  για την κατάθλιψη. Και σε αυτή την περίπτωση η αξιοπιστία είναι υψηλή καθώς στην περίπτωση των υποκλιμάκων οι τιμές του δείκτη μεγαλύτερες του 0,6 είναι αξιόπιστες. Αυτό σημαίνει ότι το σύνολο των ερωτήσεων του άξονα, μπορούν να αξιοποιηθούν.

Με υψηλότερο ποσοστό εμφανίζεται η πολλαπλή αναπηρία. Ακολουθεί η μαθησιακή αναπηρία και σε επόμενη θέση αυτή που αφορά το λόγο και την ομιλία. Η σοβαρότητα της αναπηρίας αξιολογείται από τους γονείς που συμμετέχουν στην έρευνα ως μέτρια προς σοβαρή. Συγκεκριμένα το 78% των περιπτώσεων επέλεξαν τις κατηγορίες σοβαρότητας από μέτρια και πάνω και ειδικότερα η επιλογή Σοβαρό

επιλέχθηκε με ποσοστό 28,6% και γενικά οι σοβαρότητα άνω του μετρίου σε ποσοστό 50%. Αντίθετα κάτω του μετρίου σοβαρότητας δηλώθηκε σε ποσοστό 21,4%.

Τέλος, όσον αφορά τις συναισθηματικές επιπτώσεις προκύπτουν τα εξής: στην κλίμακα βαθμολόγησης η οποία είναι 0 – 3 και όπως έχει αναφερθεί, υψηλές τιμές δηλώνουν υψηλό επίπεδο. Επίσης το μέσο της κλίμακας ορίζεται από την τιμή 1,5 και κατά συνέπεια το εύρος 1,5 – 3 εκφράζει υψηλές τιμές. Εξετάζοντας τις επιμέρους μέσες τιμές του άγχους προκύπτει ότι από το σύνολο των ερωτήσεων 3 βαθμολογούνται κατά μέσο όρο σε μέτρια και 4 σε μέτρια προς υψηλή θέση. Εξετάζοντας τις επιμέρους μέσες τιμές της κατάθλιψης προκύπτει ότι από το σύνολο των ερωτήσεων 5 βαθμολογούνται κατά μέσο όρο σε μέτρια προς υψηλή θέση και 2 εκφράζουν χαμηλότερο επίπεδο στοιχείων κατάθλιψης. Έτσι συγκρίνοντας το επίπεδο άγχους και κατάθλιψης τα αποτελέσματα καταλήγουν στο συμπέρασμα πως το επίπεδο άγχους είναι υψηλότερο σε σχέση με το επίπεδο κατάθλιψης. Αυτό υποστηρίζεται και βιβλιογραφικά αφού η αναπηρία είναι μια κατάσταση πρωτόγνωρη, «ένα κρίσιμο γεγονός της ζωής», το οποίο αλλάζει την καθημερινότητα της οικογένειας σε πολλά επίπεδα.

## Περιορισμοί της έρευνας

Κάθε ερευνητική εργασία μπορεί να παρουσιάσει μειονεκτήματα που έχουν να κάνουν με το μέγεθος του δείγματος, τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν ή τον τρόπο που χρησιμοποιήθηκαν. Στην παρούσα εργασία όπως έχει ήδη αναφερθεί στόχος ήταν να μελετηθεί η κοινωνικοσυναισθηματική κατάσταση των γονέων με παιδιά με αναπηρία. Το δείγμα αποτελούνταν από δεκατέσσερα άτομα- γονείς. Ο αριθμός αρχικά του δείγματος αποτέλεσε τον πρώτο περιορισμό αφού θα μπορούσε να έχει γίνει διανομή ερωτηματολογίων σε μεγαλύτερο πλήθος δείγματος ώστε να υπάρχει ανάλυση μεγαλύτερου μεγέθους και οι περιπτώσεις μελέτης να είναι περισσότερες έτσι δεδομένου του μεγέθους επιλέχθηκε επίπεδο σημαντικότητας  $A= 10 \%$  αντί του  $5\%$  που επιλέγεται συνήθως σε έρευνες με μεγαλύτερο δείγμα. Επίσης, η γεωγραφική περιοχή είναι ένας ακόμα περιορισμός της έρευνας καθώς το δείγμα επιλέχθηκε από τους νομούς Αχαΐας και Ιωαννίνων. Η επιλογή του δείγματος θα είχε γίνει πιο εύκολη αν μέσω των φορέων οι γονείς δεχόντουσαν να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια. Ο κυριότερος όμως περιορισμός της έρευνας ήταν η συναισθηματική κατάσταση των γονέων κατά τη διάρκεια της συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων αφού υπήρχε έντονη συναισθηματική φόρτιση και ασάφεια στις απαντήσεις. Οι περισσότεροι από τους γονείς κατά τη διάρκεια συμπλήρωσης του εργαλείου της παρούσας μελέτης ξέσπασαν σε κλάματα, γεγονός το οποίο έκανε τη διαδικασία δύσκολη και παρέκλινε από τα όρια της αντικειμενικότητας.

## Μελλοντικές προεκτάσεις

Έχοντας διερευνήσει συγκεκριμένα ερωτήματα στην παρούσα έρευνα προκύπτουν πολλά ακόμη καινούργια που τίθεται για ερευνητική μελέτη. Άλλωστε ο στόχος των ερευνητικών διαδικασιών είναι η περαιτέρω ανάλυση και επεξεργασία των δεδομένων ευρημάτων.

Σημαντική θα ήταν η προέκταση της μελέτης στα αδέρφια των παιδιών με ειδικές ανάγκες και αναπηρία. Οι κοινωνικοσυναισθηματικές μεταβολές που εμφανίζουν θα ήταν ενδιαφέρον σημείο αναφοράς.

Επίσης, σημαντική θα ήταν η διεύρυνση της ηλικιακής ομάδας των παιδιών που μελετήθηκαν στην παρούσα εργασία.

Επιπροσθέτως, η διεύρυνση της γεωγραφικής συμμετοχής του δείγματος της έρευνας θα βοηθούσε σε ουσιαστική γενίκευση.

Ακόμη, θα ήταν σημαντικό να μελετηθεί από άλλο επιστήμονα η συλλογή δεδομένων μέσω φιλανθρωπικών σωματείων και μονάδων ειδικής αγωγής αφού προσωπικά δεν μου χορηγήθηκε η άδεια λόγω του ότι δεν είμαι επαγγελματίας του συγκεκριμένου κλάδου.

Τέλος, το εύρος του δείγματος αποτελεί σημαντική μελλοντική προέκταση σε αντίθεση με την παρούσα ερευνητική μελέτη της οποίας τα υποκείμενα της έρευνας ήταν περιορισμένα σε αριθμό.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Αβραμίδης, Η., Καλύβα Ε. (2006). Μέθοδοι Έρευνας στην Ειδική Αγωγή: Θεωρία και Εφαρμογές. Εκδ. Παπαζήση
- Αρμπουνιώτη, Β., Κουτσοκλένη, Ι., Μαρνελάκης, Μ. (2006). Νοητική Στέρση, Ε.Π.Ε.Α.Ε.Κ., Πρόσβαση για όλους, Αθήνα.
- Ζερβάκη-Σμυρναίου, Ε. (1994). Οικογένεια και παιδιά με ειδικές ανάγκες. Στο Ζ. Λαμπρινή-Μινέττα (Επ.), Οικογένεια και οικογενειακή πολιτική σε ένα μεταβαλλόμενο κόσμο. Εισηγήσεις ολομελειών και ομάδων εργασίας από πανελλήνιο συνέδριο. (σελ.333-338). Αθήνα: Επτάλοφος.
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1986). Ειδικές Κοινωνικές Ομάδες, περ. Εκλογή, τεύχος 71, σελ 152 156,
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1988). Σκεπτικό για την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Εκδ. Νεφέλη, Αθήνα
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1987). Το άτομο με ειδικές ανάγκες στην κοινωνία. Εκδ. Νεφέλη, Αθήνα
- Hodapp, R.M. (2005). Αναπτυξιακές θεωρίες και αναπηρία: Νοητική καθυστέρηση, αισθητηριακές διαταραχές και κινητική αναπηρία. Εκδ. Μεταίχμιο
- Κρουσταλάκης, Γ. (1994). Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες. Αθήνα.
- Μάντζιου, Τ. (2001). Οι ερωτήσεις των παιδιών. Η ποιότητα του παιδικού σταθμού και τα συναισθήματα της μητέρας. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ)
- Μαργαρίτη, Μ. (2006). «Οικογένεια και το Περιβάλλον», Έργο ΠΡΟΣΒΑΣΗ, ΕΠΕΑΕΚ «ΠΡΟΣΒΑΣΗ», Μέτρο 1.1, Ενέργεια 1.1.4, Πράξη α, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα
- Michopoulos I., Douzenis A., Kalkavoura C., Christodoulou C., Michalopoulou P., Kalemi G., Fineti K., Patapis P., Protopapas K., Lykouras L., (2008). « Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) : validation in a Greek general hospital sample». Annals of General Psychiatry 2008, 7:4 doi: 10.1186/1744-859x-7-4 License Biolled Central Ltd.

- Μπουσκάλια, Λεό (1993). «Άτομα με Ειδικές Ανάγκες και οι γονείς τους».  
Μετάφραση: Δίπλας Γεώργιος, εκδόσεις Γλάρος.
- Ξηρομερίτη-Τσακλαγκάνου, Α. (1984). Ιστορικά σημεία και σύγχρονα προβλήματα της Ειδικής Αγωγής, Σύγχρονη Εκπαίδευση, τεύχος 19, σελ. 12-16
- Πολεμικός, Ν. & Τσιμπιδάκη, Α. (2002). Η οικογένεια με ειδικές ανάγκες ως σύστημα. Στο Ν. Πολεμικός, Μ. Καΐλα & Φ. Καλαβάσης (Επ.), Εκπαιδευτική,οικογενειακή και πολιτική ψυχοπαθολογία. Τόμος Β΄ (σελ.325-336). Αθήνα: Ατραπός.
- Σιδέρη-Ζώνιου, Α. (1995). Οι ανάπηροι και οι εκπαίδευση τους. Αθήνα. Ελληνικά Γράμματα.
- Σταύρου, Α. (2015). Η ανάπτυξη της γλωσσικής ικανότητας παιδιού με ελαφρά νοητική υστέρηση- Μελέτη περίπτωσης, Δείκτες Εκπαίδευσης: 17, 2015.
- Σταύρου, Α. (2014). Η επίδραση των διαδικτυακών και των ηλεκτρονικών παιχνιδιών σε αυτιστικό παιδί. Μια μέθοδος εκπαιδευτικής παρέμβασης - Μελέτη περίπτωσης, 9ο Πανελλήνιο Συνέδριο της Π.Ε.Ε. με θέμα: «Ελληνική Παιδαγωγική και Εκπαιδευτική Έρευνα», Φλώρινα:28-30 /2014.
- Σταύρου, Α. (2013). Συνέδριο Το Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων και τα Γιάννενα, Η αξιοποίηση της αφήγησης νεοελληνικών λαϊκών παραμυθιών σε Νηπιαγωγεία και τμήματα ένταξης Νηπιαγωγείων των Ιωαννίνων και της ευρύτερης περιοχής Ιωάννινα 29-31/3/2013.
- Σταύρου, Α. (2012). Η λαϊκή λογοτεχνία και η συμβολή της στην αγωγή και εκπαίδευση των παιδιών με αναπηρία και με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Εθνικό Αρχείο Διδακτορικών Διατριβών (ΕΚΤ)
- Σταύρου, Α. (1990). Ψυχοπαιδαγωγική αποκλινόντων. Αθήνα, εκδ. Άνθρωπος.
- Τσιμπιδάκη, Α. (2006). Συναισθηματικές αντιδράσεις στη συνθήκη της αναπηρίας στο πέρασμα του χρόνου. Θέματα Ειδικής Αγωγής, 32, 45-59.
- Τσιμπιδάκη, Α. (2007). Παιδί με ειδικές ανάγκες, οικογένεια και σχολείο: Μια σχέση σε αλληλεπίδραση. Αθήνα: Ατραπός.
- Χατζηγεωργιάδου, Μ. (2009). «Διερεύνηση των αναγκών των γονέων με παιδιά με αναπηρίες- μια πιλοτική έρευνα». Διπλωματική Εργασία Πανεπιστήμιο Μακεδονίας

Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών  
Σπουδών Κατεύθυνση Ειδικής Αγωγής, Θεσσαλονίκη 25/11/2009



## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

### Συγκατάθεση συμμετοχής στην έρευνα

Πριν προχωρήσετε στην συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, συμπληρώστε τα παρακάτω ως συγκατάθεση για την συμμετοχή σας στην έρευνα

Όνομα παιδιού που λαμβάνει θεραπεία \*Συμπληρώστε το μικρό όνομα του παιδιού

Όνομα κέντρου (π.χ. ΕΛΕΠΑΠ) \*

Τα αρχικά του ονόματός σας \*

Συμπληρώστε τα παρακάτω... \*

- Επιβεβαιώνω ότι έχω διαβάσει και κατανοήσει το παραπάνω κείμενο για την συγκεκριμένη μελέτη
- Καταλαβαίνω ότι η συμμετοχή μου είναι εθελοντική και ότι είμαι ελεύθερος/η να αποχωρήσω από αυτήν χωρίς καμία δικαιολογία
- Συμφωνώ να πάρω μέρος στην πιο πάνω μελέτη

## ΕΝΟΤΗΤΑ 1. ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΚΑΙ ΥΠΟΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΦΟΡΤΟΣ

1. Πότε ξεκινήσατε να έχετε ανησυχίες για την ανάπτυξη του παιδιού σας; \*παράδειγμα: 6 μηνών

2. Πότε έγινε η πρώτη διάγνωση από το γιατρό; \*παράδειγμα: 6 μηνών

3. Ποια είναι η ηλικία του παιδιού τώρα; \*παράδειγμα: 6 μηνών

4. Το παιδί είναι: \*

Αγόρι Κορίτσι

5. Ποιο είναι το είδος αναπηρίας του παιδιού; \*Επιλέξτε όσα ισχύουν

- Κινητική
- Αισθητηριακή (σχετική με μία από τις πέντε αισθήσεις)
- Λόγου/ομιλίας
- Μαθησιακή
- Πολλαπλή

6. Πως χαρακτηρίζετε το βαθμό σοβαρότητας της αναπηρίας του παιδιού; \*

Ήπιο [1] [2]

Μέτριο [3][4]

Σοβαρό  
[5]

7. Το παιδί γεννήθηκε... \*

Πρόωρο Τελειόμηνο

8. Μήπως το παιδί νοσηλεύτηκε στην εντατική μονάδα νεογνών; \*

Ναι Όχι

8β. Αν ναι, για πόσο καιρό;

9. Πόσες φορές το παιδί έχει εισαχθεί στο νοσοκομείο κατά τους τελευταίους 6 μήνες; \*

10. Πόσες μέρες έχει περάσει το παιδί σε θάλαμο του νοσοκομείου κατά τους τελευταίους 6 μήνες;

11. Ποιους επαγγελματίες υγείας επισκέπτεται το παιδί λόγω των προβλημάτων του; \*Επιλέξτε όσα ισχύουν

- Φυσιοθεραπευτή
- Παιδονευρολόγο
- Εργοθεραπευτή
- Λογοθεραπευτή
- Άλλο:

12. Πόσα χρήματα διατίθενται στις ανάγκες του παιδιού μηνιαία; (ανάγκες σχετικές με το πρόβλημα του παιδιού) \*Πληκτρολογείστε το ποσό σε ευρώ

13. Λαμβάνετε δημόσιο βοήθημα από τις υπηρεσίες κοινωνικής ευημερίας; \*

Ναι Όχι

14. Πως καλύπτετε το κόστος των Θεραπευτικών αναγκών του παιδιού σας; \*Επιλέξτε όσες επιλογές ισχύουν

- Το ασφαλιστικό μου ταμείο δικαιολογεί μηνιαίες δαπάνες για κάθε είδος αγωγής που χρειάζεται το παιδί, που καλύπτουν μέρος των μηνιαίων εξόδων.
- Είμαι ασφαλισμένος/η αλλά καλύπτω τις ανάγκες του παιδιού μου με δικά μου χρήματα.
- Δεν είμαι ασφαλισμένος/η και καλύπτω τις ανάγκες με δικά μου χρήματα που δεν μου επιστρέφονται.
- Η απόδοση των μηνιαίων εξόδων για τις θεραπείες του παιδιού από το ασφαλιστικό μου ταμείο γίνεται με μεγάλη καθυστέρηση και αυτό μου δημιουργεί μεγάλο πρόβλημα ιδιαίτερα τα δύο τελευταία χρόνια (οικονομική κρίση).

15. Θα λέγατε πως σε γενικές γραμμές έχετε όλη την υποστήριξη που χρειάζεστε για την φροντίδα του παιδιού σας; \*

- Πάντα
- Τις περισσότερες φορές
- Μερικές φορές
- Σχεδόν ποτέ

Απαντήστε σε ΟΛΕΣ τις πιο κάτω δηλώσεις. Για κάθε δήλωση θα πρέπει να δηλώσετε κατά πόσον, αυτή τη στιγμή, «συμφωνείτε απόλυτα», «συμφωνείτε», «διαφωνείτε» ή «διαφωνείτε απόλυτα». \*

	Συμφωνώ απόλυτα	Συμφωνώ	Διαφωνώ	Διαφωνώ απόλυτα
16. Το πρόβλημα προκαλεί οικονομικά προβλήματα στην οικογένεια	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Χάνεται χρόνος	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Συμφωνώ απόλυτα	Συμφωνώ	Διαφωνώ	Διαφωνώ απόλυτα
από τη δουλειά μου λόγω των επισκέψεων στο νοσοκομείο				
18. Δουλεύω λιγότερες ώρες για να φροντίζω το παιδί μου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Χρειαζόμαστε επιπρόσθετο εισόδημα για να καλυφθούν τα έξοδα φροντίδας υγείας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Σταμάτησα να δουλεύω λόγω του προβλήματος του παιδιού μου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Λόγω του προβλήματος δεν μπορούμε να ταξιδέψουμε εκτός της περιοχής που μένουμε	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Στη γειτονιά μας συμπεριφέρονται με ιδιαίτερο τρόπο λόγω του προβλήματος του παιδιού μου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Δεν έχουμε πολλή όρεξη να βγούμε έξω	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Συμφωνώ  
απόλυτα

Συμφωνώ

Διαφωνώ

Διαφωνώ  
απόλυτα

λόγω του προβλήματος  
του παιδιού μου

24. Είναι δύσκολο να  
βρω αξιόπιστο άτομο  
να φροντίζει το παιδί  
μου



25. Μερικές φορές  
αναγκαζόμαστε να  
αλλάξουμε τα σχέδια  
μας για έξοδο εκτός  
σπιτιού την τελευταία  
στιγμή λόγω της  
κατάστασης του  
παιδιού μου



26. Συναντιόμαστε με  
συγγενικά πρόσωπα  
και φίλους λιγότερο  
λόγω της κατάστασης  
του παιδιού μου



27. Λόγω των  
καταστάσεων που  
έχουμε μοιραστεί,  
είμαστε πιο δεμένοι  
σαν οικογένεια



28. Μερικές φορές  
αναρωτιέμαι αν το  
παιδί μου πρέπει να  
έχει ειδική μεταχείριση



	Συμφωνώ απόλυτα	Συμφωνώ	Διαφωνώ	Διαφωνώ απόλυτα
ή να έχει την ίδια μεταχείριση με ένα φυσιολογικό παιδί				
29. Οι συγγενείς μου έχουν δείξει κατανόηση και έχουν βοηθήσει με το παιδί μου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30. Λόγω του προβλήματος, σκέφτομαι να μην κάνω άλλα παιδιά	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31. Ο/η σύζυγος/σύντροφος μου και εγώ συζητούμε μαζί τα προβλήματα του παιδιού μου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32. Προσπαθούμε να συμπεριφερόμαστε στο παιδί μου σαν να ήταν ένα φυσιολογικό παιδί	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33. Δεν μου απομένει πολύς χρόνος για τα άλλα μέλη της οικογένειας εξαιτίας της φροντίδας που χρειάζεται το παιδί μου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Συμφωνώ απόλυτα	Συμφωνώ	Διαφωνώ	Διαφωνώ απόλυτα
34. Οι συγγενείς παρεμβαίνουν και νομίζουν ότι ξέρουν τι είναι καλύτερο για το παιδί μου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
35. Η οικογένεια μας θυσιάζει κάποια πράγματα λόγω του προβλήματος του παιδιού μου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36. Η κούραση αποτελεί πρόβλημα για μένα λόγω της κατάστασης του παιδιού μου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
37. Ζω από μέρα σε μέρα και δεν κάνω σχέδια για το μέλλον	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
38. Κανένας δεν καταλαβαίνει το βάρος που κουβαλώ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
39. Η διαδρομή προς το νοσοκομείο μου προκαλεί ένταση	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40. Το ότι έμαθα να χειρίζομαι το πρόβλημα του παιδιού	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Συμφωνώ  
απόλυτα      Συμφωνώ      Διαφωνώ      Διαφωνώ  
απόλυτα

μου με έκανε να  
αισθάνομαι καλύτερα  
με τον εαυτό μου

41. Ανησυχώ για το τι  
θα συμβεί στο παιδί  
μου στο μέλλον (όταν  
μεγαλώσει, όταν δεν  
θα είμαι κοντά του)

42. Μερικές φορές  
νιώθω ότι η ζωή μας  
περνά από ατέλειωτα  
σκαμπανεβάσματα:  
κρίση όταν το παιδί  
μου είναι άρρωστο, και  
επιστρέφουμε στην  
καθημερινότητα όταν η  
κατάσταση του  
σταθεροποιείται

ΑΝ ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΑΛΛΑ ΠΑΙΔΙΑ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ Απαντήστε σε ΟΛΕΣ τις πιο κάτω δηλώσεις

Συμφωνώ  
απόλυτα      Συμφωνώ      Διαφωνώ      Διαφωνώ  
απόλυτα

43. Μου είναι  
δύσκολο να δίνω  
αρκετή προσοχή στα  
άλλα παιδιά λόγω  
των αναγκών του  
παιδιού μου

	Συμφωνώ απόλυτα	Συμφωνώ	Διαφωνώ	Διαφωνώ απόλυτα
44. Το γεγονός ότι έχω ένα παιδί με πρόβλημα με κάνει ανήσυχη/ο για την υγεία των άλλων μου παιδιών	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ΑΝ ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΠΑΙΔΙΑ 4 ΧΡΟΝΩΝ Ή ΜΕΓΑΛΥΤΕΡΑ: Απαντήστε σε ΟΛΕΣ τις πιο κάτω δηλώσεις

	Συμφωνώ απόλυτα	Συμφωνώ	Διαφωνώ	Διαφωνώ απόλυτα
45. Υπάρχουν τσακωμοί μεταξύ των παιδιών μου λόγω των ειδικών αναγκών του παιδιού μου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
46. Τα άλλα μου παιδιά είναι τρομαγμένα από το πρόβλημα του παιδιού μου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
47. Τα άλλα μου παιδιά φαίνεται να αρρωσταίνουν περισσότερο και να παραπονιούνται συχνότερα για την υγεία τους σε σύγκριση με τα	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Συμφωνώ  
απόλυτα

Συμφωνώ

Διαφωνώ

Διαφωνώ  
απόλυτα

υπόλοιπα παιδιά της  
ηλικίας τους

48. Οι βαθμοί του  
σχολείου των άλλων  
μου παιδιών δεν είναι  
τόσο καλοί λόγω της  
κατάστασης του  
παιδιού μου



## ΕΝΟΤΗΤΑ 2. ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ

Διαβάστε κάθε παρακάτω ερώτημα και επιλέξτε την απάντηση η οποία είναι πιο κοντά στο πως αισθανόσασταν τις προηγούμενες επτά μέρες. Μην προβληματίζεστε πολύ για τις απαντήσεις σας, μια γρήγορη απάντηση σε κάθε ένα από τα ερωτήματα πιθανότατα να είναι πιο σωστή από μια μεγάλη και αναλυτική απάντηση.

49. Νιώθω ανήσυχος/η ή εκνευρισμένος/η \*

- Σχεδόν πάντα
- Συχνά
- Μερικές φορές
- Ποτέ

50. Εξακολουθώ να απολαμβάνω τα πράγματα που απολάμβανα και παλιότερα \*

- Σίγουρα το ίδιο όσο και παλιά
- Όχι τόσο όσο παλιά
- Πολύ λίγο
- Σχεδόν καθόλου

51. Με πιάνει φόβος σαν να πρόκειται να συμβεί κάτι απαίσιο \*

- Ακριβώς, μάλιστα πολύ έντονα
- Ναι, αλλά όχι τόσο έντονα
- Λίγο, αλλά δεν με ανησυχεί
- Καθόλου

52. Μπορώ να γελώ και να βλέπω την αστεία πλευρά των πραγμάτων\*

- Το ίδιο όσο και παλιά
- Όχι τόσο όσο παλιά
- Σίγουρα όχι τόσο πολύ τώρα
- Καθόλου

53. Ανήσυχες σκέψεις περνούν από το μυαλό μου \*

- Σχεδόν πάντα
- Συχνά
- Μερικές φορές
- Ποτέ

54. Νιώθω κεφάτος/η \*

- Ποτέ
- Σπάνια
- Μερικές φορές
- Σχεδόν πάντα

55. Μπορώ να κάθομαι ήρεμος/η και χαλαρός/η \*

- Πάντα
- Συνήθως

- Όχι συχνά
- Ποτέ

56. Νιώθω σαν να έχουν πέσει οι ρυθμοί μου \*

- Σχεδόν πάντα
- Πολύ συχνά
- Μερικές φορές
- Ποτέ

57. Με πιάνει κάτι σαν φόβος, έχω έναν κόμπο στο στομάχι \*

- Ποτέ
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Πολύ συχνά

58. Έχω χάσει το ενδιαφέρον για την εμφάνισή μου \*

- Σίγουρα
- Τη φροντίζω πολύ λιγότερο από όσο θα έπρεπε
- Μαλλον τη φροντίζω λιγότερο από όσο θα έπρεπε
- Τη φροντίζω όπως πάντα

59. Νιώθω νευρικός/η κι ανήσυχος/η, σαν να πρέπει συνέχεια να είμαι σε κίνηση \*

- Σε πολύ μεγάλο βαθμό μάλιστα
- Σε αρκετά μεγάλο βαθμό
- Όχι πάρα πολύ
- Καθόλου

60. Περιμένω με χαρά διάφορα πράγματα \*

- Το ίδιο όπως παλιά
- Μάλλον λιγότερα από ότι παλιά
- Σίγουρα λιγότερα από ότι παλιά
- Καθόλου

61. Με πιάνουν ξαφνικά συναισθήματα πανικού \*

- Πολύ συχνά
- Συχνά
- Σπάνια
- Ποτέ

62. Μπορώ να απολαμβάνω ένα ενδιαφέρον βιβλίο ή ραδιοφωνικό/τηλεοπτικό πρόγραμμα \*

- Συχνά
- Μερικές φορές
- Σπάνια
- Σχεδόν ποτέ

### ΕΝΟΤΗΤΑ 3. ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

Παρακαλώ συμπληρώστε τις πιο κάτω ερωτήσεις σχετικές με τα κοινωνικό-δημογραφικά σας στοιχεία. Όπου γίνεται αναφορά στο «παιδί» εννοούμε το παιδί που έχει διαγνωσθεί και λαμβάνει θεραπεία.

63. Είστε ο.. \*

- Μητέρα
- Πατέρας
- Άλλο

64.α. Ηλικία μητέρας \*

64.β. Ηλικία πατέρα \*

65. Τόπος διαμονής της οικογένειας\*

Πόλη Χωριό Επαρχία

66. Ποια είναι η οικογενειακή κατάσταση του παιδιού \*

- Μένει και με τους δύο γονείς
- Μένει μόνο με τον ένα γονέα
- Μένει με τον ένα γονέα και με τον σύντροφο/σύζυγο του γονέα
- Άλλο:

67. Αν το παιδί μένει με τον ένα γονέα, ποιος γονέας είναι αυτός;

ΠατέραςΜητέρα

68. Πόσα παιδιά έχετε (σύνολο) \*αριθμός

69. Αν το παιδί έχει άλλα αδέρφια, έχει κάποιο άλλο από τα αδέρφια του διαγνωσθεί με κάποια πάθηση;

Ναι Όχι

70. Πως χαρακτηρίζετε το βαθμό σοβαρότητας της αναπηρίας του άλλου σας παιδιούαν υπάρχει άλλο παιδί με αναπηρία

[1] Ήπιο [2]

[3] Μέτριο [4]

[5]  
Σοβαρό



71. Ποια είναι η επαγγελματική σας κατάσταση αυτή τη στιγμή; Είστε: \*

- Σε πλήρη απασχόληση
- Αυτοαπασχολούμενος
- Οικοκυρά
- Σε μερική απασχόληση
- Άνεργος/η
- Συνταξιούχος

72. Υπήρξε αλλαγή στην επαγγελματική κατάσταση της μητέρας ή του πατέρα λόγω των προβλημάτων του παιδιού; \*Επιλέξτε όσα ισχύουν

- Όχι
- Της μητέρας
- Του πατέρα
- Μείωσε τις ώρες εργασίας
- Σταμάτησε από την εργασία
- Άλλαξε επάγγελμα/χώρο εργασίας

73. Ποια είναι η εκπαίδευση/κατάρτιση της μητέρας; \*Επιλέξτε το ανώτατο επίπεδο εκπαίδευσης που ισχύει.

- Υποχρεωτική φοίτηση (δημοτικό/γυμνάσιο)
- Λύκειο/τεχνική σχολή
- Πανεπιστημιακό δίπλωμα
- Μεταπτυχιακό δίπλωμα



- Άλλαξε επάγγελμα/χώρο εργασίας
- Άλλο:

74. Ποια είναι η εκπαίδευση/κατάρτιση του πατέρα; \*Επιλέξτε το ανώτατο επίπεδο εκπαίδευσης που ισχύει.

- Υποχρεωτική φοίτηση (δημοτικό/γυμνάσιο)
- Λύκειο/τεχνική σχολή
- Πανεπιστημιακό δίπλωμα
- Μεταπτυχιακό δίπλωμα
- Άλλαξε επάγγελμα/χώρο εργασίας
- Άλλο:

75. Εθνικότητα μητέρας \*

76. Εθνικότητα πατέρα \*

77. Ποιο είναι το κατά προσέγγιση ετήσιο εισόδημα (μισθός, επιδόματα, κλπ.) του νοικοκυριού; \*

- Μέχρι και €10.500
- €10.501 – €20.500
- €20.501 – €30.500
- €30.501 – €40.500
- €40.501 – €50.500
- €50.501 και πάνω