



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΑΤΡΩΝ**
UNIVERSITY OF PATRAS

ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

**ΤΜΗΜΑ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΤΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΑΤΥΠΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ
ΝΟΗΤΙΚΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΚΑΙ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΤΟΥ
ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΠΑΝΔΗΜΙΑ
COVID – 19»**

**ΟΝΟΜ/ΜΟ ΦΟΙΤΗΤΡΙΩΝ
ΔΡΑΓΩΝΑ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ-ΧΡΙΣΤΙΝΑ
ΚΑΡΑΙΣΚΟΥ ΔΕΣΠΟΙΝΑ**

**ΟΝΟΜ/ΜΟ ΕΠΙΒΛΕΠΟΝΤΑ ΚΑΘΗΓΗΤΗ
ΜΕΝΤΗΣ ΜΑΝΟΛΗΣ**

ΠΑΤΡΑ, ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ 2021

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Στο πλαίσιο της εκπόνησης της παρούσας μελέτης, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε ιδιαίτερω τον υπεύθυνο επιβλέποντα καθηγητή μας, κ. Μέντη Μανόλη, για την βοήθειά του, την συνεχή στήριξη αλλά και καθοδήγησή του.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες θα θέλαμε να εκφράσουμε στο Κέντρο Φροντίδας Ατόμων με Νοητική Υστέρηση «ΕΣΤΙΑ» στην Αθήνα καθώς και στο Ειδικό Κέντρο Αποκατάστασης και Μέριμνας Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες «Ζωοδόχος Πηγή» στο Αίγιο για την βοήθεια στην συγκέντρωση του δείγματος που ήταν απαραίτητο για την εκπόνηση της μελέτης. Επίσης, ένα μεγάλο ευχαριστώ σε όλους τους φροντιστές ατόμων με Νοητικές Αναπηρίες και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος, οι οποίοι αφιέρωσαν τον πολύτιμο χρόνο τους για να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο μας.

Τέλος, θα θέλαμε να εκφράσουμε την ευγνωμοσύνη μας στους γονείς μας που μας στήριξαν σε όλο το διάστημα εκπόνησης της μελέτης.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός: Στόχος της παρούσας εργασίας ήταν: η διερεύνηση της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών ατόμων με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος κατά την διάρκεια της πανδημίας Covid – 19.

Μεθοδολογία: Η έρευνα ήταν ποσοτική με εργαλείο ερωτηματολόγιο κλειστού τύπου. Η συλλογή του δείγματος έγινε με μεθοδολογία σκοπού. Συνολικά συμπληρώθηκαν 49 ερωτηματολόγια.

Αποτελέσματα: Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι δεν υπήρχε σημαντική συσχέτιση με: α) τα κοινωνικά - δημογραφικά στοιχεία του φροντιστή, β) τα κοινωνικά - δημογραφικά στοιχεία του/των παιδιού/ιών με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, γ) την σωματική, ψυχική υγεία και τον σημερινό τρόπο ζωής των φροντιστών και δ) την συμμετοχή των παιδιών στις υπηρεσίες και τον βαθμό ικανοποίησης των φροντιστών από αυτές τις υπηρεσίες. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι σημαντική συσχέτιση βρέθηκε μεταξύ της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών και το ερωτηματολόγιο της πανδημίας Covid – 19. (Υπάρχει πιθανότητα σφάλματος λόγω μικρού δείγματος).

Λέξεις Κλειδιά: Άτυποι Φροντιστές, Επιβάρυνση, Νοητικές Αναπηρίες, Πανδημία Covid - 19

Abstract

Objective: The aim of this study was to investigate any additional burden on informal caregivers of individuals with intellectual disabilities and autism spectrum disorders during the Covid-19 pandemic. (or to investigate caregiver burden on informal carers of)

Methodology: Quantitative data was collected using a questionnaire consisting of closed-ended questions. Sample selection was carried out based on method methodology. In total, 49 questionnaires were completed.

Results: Results indicate no significant correlation among: a) sociodemographic characteristics of the caregiver, b) sociodemographic characteristic of the child/children with intellectual disabilities and autism spectrum disorders, c) the mental health, physical health, and current way of life of the caregivers, d) the participation of the children in the services and the degree to which carers are satisfied with these services. It is noteworthy that significant correlation was found between the burden of informal caregivers and the Covid-19 questionnaire. (There is a margin of error due to the small sample).

Key words: Informal Caregivers, Burden, Intellectual Disabilities, Pandemic Covid - 19

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	i
ΠΕΡΙΛΗΨΗ, ABSTRACT	ii
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ, ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN ΚΑΙ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ	6
1.1. Ορισμός Αναπηρίας.....	6
1.1.1. Μοντέλα Αναπηρίας.....	7
1.2. Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος.....	8
1.2.1. Χαρακτηριστικά Παιδιών με ΔΑΦ.....	9
1.3. Σύνδρομο Down.....	11
1.3.1. Χαρακτηριστικά Παιδιών με Σύνδρομο Down.....	12
1.4. Νοητική Υστέρηση.....	14
1.4.1. Ταξινόμηση Νοητικής Αναπηρίας.....	14
1.4.2. Αιτιολογικοί Παράγοντες.....	15
1.4.3. Χαρακτηριστικά Παιδιών με Νοητική Αναπηρία.....	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑ	17
2.1. Ορισμός της Οικογένειας.....	17
2.2. Αλληλεπίδραση στην Οικογένεια με Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες (ΑΜΕΑ).....	18
2.3. Συναισθηματική Επίδραση της Σχέσης Μεταξύ των Αδελφών.....	20
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Η ΠΑΝΔΗΜΙΑ COVID – 19	22
3.1. Η Πρώτη Εμφάνιση της Πανδημίας Covid – 19.....	22
3.2. Ο Ψυχολογικός Αντίκτυπος της Πανδημίας και της Καραντίνας.....	22
3.3. Η Επίδραση της Πανδημίας στους Άτυπους Φροντιστές.....	23
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΤΩΝ ΑΤΥΠΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	26
4.1. Διάγνωση.....	26
4.2. Ορισμός Άτυπης Φροντίδας και Ποιότητας Ζωής των Άτυπων Φροντιστών.....	27
4.3. Ο οικονομικός και Κοινωνικός Αντίκτυπος της Νοητικής Αναπηρίας στην Οικογένεια.....	28
4.3.1. Οικονομικός Αντίκτυπος.....	28
4.3.2. Κοινωνικός Αντίκτυπος.....	29
4.4. Επιβάρυνση.....	30
4.4.1. Συμπτωματολογία Επιβάρυνσης Άτυπων Φροντιστών.....	31
4.4.2. Ψυχική Επιβάρυνση.....	32
4.4.3. Σωματική Επιβάρυνση.....	33
4.4.4. Διαφορές Ανδρών και Γυναικών Άτυπων Φροντιστών.....	34

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΚΑΙ Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΟΥ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΟΣ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ.....	36
5.1. Νομοθετικό Πλαίσιο για τα Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες στην Ελλάδα.....	36
5.2. Ορισμός του Επαγγέλματος της Κοινωνικής Εργασίας.....	38
5.2.1. Βασικές Αρχές του Επαγγέλματος της Κοινωνικής Εργασίας.....	39
5.3. Ο Ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στην Παροχή Βοήθειας σε Οικογένεια Ατόμων με Αναπηρία.....	40
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	42
6.1. Σκοπός και Ερευνητικά Ερωτήματα.....	42
6.2. Μεθοδολογία Έρευνας.....	42
6.2.1. Εργαλείο Έρευνας.....	43
6.2.2. Συνέντευξη Επιβάρυνσης – Zarit Burden Interview (ZBI).....	43
6.2.3. Κλίμακα Likert.....	44
6.3. Δείγμα Έρευνας και Δειγματοληψία.....	45
6.4. Δυσκολίες κατά την Εκπόνηση της Έρευνας.....	46
6.5. Περιγραφή των Δημογραφικών Χαρακτηριστικών των Άτυπων Φροντιστών και των Παιδιών με Νοητικές Αναπηρίες και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος.....	46
6.5.1. Χαρακτηριστικά των Άτυπων Φροντιστών.....	47
6.5.2. Χαρακτηριστικά των Παιδιών με Νοητικές Αναπηρίες και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος.....	56
6.6. Επιβάρυνση.....	57
6.6.1. Διερεύνηση της Επιβάρυνσης σε Συσχέτιση με τα Κοινωνικά και Δημογραφικά Στοιχεία των Φροντιστών και των Παιδιών με Νοητικές Αναπηρίες και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος.....	57
6.6.2. Διερεύνηση της Έκπτωσης της Σωματικής, Ψυχικής Υγείας και του Σημερινού Τρόπου Ζωής κατά την Περίοδο της Πανδημίας.....	58
6.6.3. Διερεύνηση της Επίδρασης της Πανδημίας Covid – 19 στην Επιβάρυνση και στην Ποιότητα Ζωής των Φροντιστών.....	60
6.7. Διερεύνηση της Συμμετοχής των Παιδιών με Νοητικές Αναπηρίες και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος σε Προγράμματα και Υπηρεσίες και το Ποσοστό της Ικανοποίησης των Άτυπων Φροντιστών από τις Ίδιες Υπηρεσίες.....	64
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	66
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ.....	69

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ, ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN ΚΑΙ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

1.1. Ορισμός Αναπηρίας

Η προσπάθεια για την καθιέρωση ενός καθολικού ορισμού της αναπηρίας πρόκειται για δύσκολη υπόθεση, εφόσον ο καθένας την αντιλαμβάνεται διαφορετικά. Στην βιβλιογραφία συναντάμε μια πληθώρα ορισμών καθώς η αναπηρία και ορισμός της έχουν απασχολήσει ιδιαίτερα εκπαιδευτικούς, ερευνητές ακόμη και γονείς τις τελευταίες δεκαετίες. Σύμφωνα με τον νόμο 1566 του 1985 του Ελληνικού Συντάγματος: «Άτομα με ειδικές ανάγκες θεωρούνται, κατά την έννοια αυτού του νόμου, τα πρόσωπα τα οποία από οργανικά, ψυχικά ή κοινωνικά αίτια παρουσιάζουν καθυστερήσεις, αναπηρίες ή διαταραχές στη γενικότερη ψυχοσωματική κατάσταση ή στις επιμέρους λειτουργίες τους και σε βαθμό που δυσκολεύεται ή παρεμποδίζεται σοβαρά η παρακολούθηση της γενικής και επαγγελματικής εκπαίδευσης, η δυνατότητα ένταξής τους στην παραγωγική διαδικασία και η αλληλοαποδοχή τους με το κοινωνικό σύνολο. Στα άτομα αυτά περιλαμβάνονται ιδίως:

- οι τυφλοί και όσοι έχουν σοβαρές διαταραχές στην όραση,
- οι κωφοί και βαρήκοοι,
- όσοι έχουν κινητικές διαταραχές,
- όσοι έχουν διανοητική καθυστέρηση,
- όσοι εμφανίζουν επιμέρους δυσκολίες στη μάθηση (δυσλεξία, διαταραχή λόγου και άλλα) ή είναι γενικότερα δυσπροσάρμοστοι,
- όσοι πάσχουν από ψυχικές νόσους και συναισθηματικές αναστολές,
- οι επιληπτικοί,
- οι χανσενικοί,
- όσοι πάσχουν από ασθένειες που απαιτούν μακρόχρονη θεραπεία και παραμονή σε νοσηλευτικά ιδρύματα, κλινικές ή πρεβαντόρια
- κάθε άτομο νηπιακής, παιδικής ή εφηβικής ηλικίας, που δεν ανήκει σε μία από τις προηγούμενες περιπτώσεις και που παρουσιάζει διαταραχή της προσωπικότητας από οποιαδήποτε αιτία» (ΦΕΚ 167/Α/1985, 43).

Ταυτόχρονα, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (2001) η αναπηρία ορίζεται ως: «αποτέλεσμα οργανικών ή περιβαλλοντικών αιτιών ,που δημιουργούν ένα σύνολο εμποδίων ή περιορισμών, σε σημαντικούς τομείς της ζωής, όπως η αυτοεξυπηρέτηση, η απασχόληση, η εκπαίδευση, η ψυχαγωγία και στη γενικότερη κοινωνική συμμετοχή» (ΠΟΥ, 2001). Περίπου το 15% του παγκόσμιου πληθυσμού, ή ένα δισεκατομμύριο άνθρωποι, ζουν με αναπηρίες και υπάρχει προβληματισμός ως προς την έλλειψη προσοχής στις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία γεγονός που οδηγεί σε σημαντικά εμπόδια σε όλες τις πτυχές της ζωής αυτών των ανθρώπων (Προσπελάστηκε από <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health> στις 08.11.2020).

1.1.1. Μοντέλα Αναπηρίας

Σύμφωνα με τα τρέχοντα θεωρητικά και νομοθετικά πλαίσια ο ορισμός της αναπηρίας σχετίζεται με το επίπεδο της σωματικής, διανοητικής ή συναισθηματικής λειτουργίας του ατόμου. Η αναπηρία, η οποία μπορεί να προκληθεί είτε από κάποια ασθένεια είτε από κάποια επιπλοκή κατά την γέννηση ή ατύχημα περιλαμβάνει τα προσωπικά και περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά που σχετίζονται με το άτομο και παρόλο που περιέχει πολλά στοιχεία, η γενική φύση της είναι αρκετά απλή (Altman, 2014). Από τις διαφορετικές αντιλήψεις σχετικά με τον ορισμό της αναπηρίας προκύπτουν δύο αντιφατικές προσεγγίσεις, που συχνά περιγράφονται ως αντίθετα μοντέλα:

- Το ιατρικό μοντέλο κατανοεί την αναπηρία ως σωματική ή διανοητική βλάβη του ατόμου καθώς επίσης και τις προσωπικές και κοινωνικές συνέπειές της.
- Το κοινωνικό μοντέλο κατανοεί την αναπηρία ως τη σχέση μεταξύ ενός ατόμου και του κοινωνικού του περιβάλλοντος: άτομα με ορισμένα φυσικά και διανοητικά χαρακτηριστικά εξαιρούνται από σημαντικούς τομείς της κοινωνικής ζωής. Ο αποκλεισμός τους δεν εκδηλώνεται μόνο στη σκόπιμη απομόνωση, αλλά και σε οργανωμένα περιβάλλοντα και οργανωμένες κοινωνικές δραστηριότητες που αποκλείουν ή περιορίζουν τη συμμετοχή ατόμων που θεωρούνται ή επισημαίνονται ως άτομα με ειδικές ανάγκες (Προσπελάστηκε από https://seop.ilc.uva.nl/entries/disability/?fbclid=IwAR2MgmdS1ILHSC69o_kQBtWkEbbqxkiKJZXvFfLMkJAPf7RQ-5JkSJtIIRE στις 08.11.2020).

1.2. Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος

Η Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) είναι μια αναπτυξιακή αναπηρία που χαρακτηρίζεται από κοινωνικές και επικοινωνιακές διαταραχές και από περιορισμένα ενδιαφέροντα και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές (Christensen, Maenner, Bilder, Constantino, Daniels, Durkin, Fitzgerald, Kurzius-Spencer, Pettygrove, Robinson, Shenouda, White, Zahorodny, Pazol, & Dietz, 2019). Οι διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος αναφέρονται σε πολλά σύνδρομα που εμφανίζονται σε νεαρή ηλικία και προκαλούν δυσκολίες τόσο στην κοινωνική αλληλεπίδραση όσο και στην επικοινωνία και ευελιξία (Fernández-Alcántara, García-Caro, Pérez-Marfil, Hueso-Montoro, Laynez-Rubio & Cruz-Quintana, 2016).

Αυτός ο τύπος Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής ορίζεται ως ανώμαλη ανάπτυξη ή και δυσπλασία, η οποία εκδηλώνεται πριν από την ηλικία των 3 ετών (Νότας, 2005). Σύμφωνα με Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Ασθενειών το 2020 περίπου 1 στα 54 παιδιά στις ΗΠΑ διαγνώστηκε με Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) (Προσπελάστηκε από <https://www.autismspeaks.org/tool-kit/100-day-kit-young-children> στις 08.11.2020). Η ΔΑΦ επηρεάζει περίπου το 1% του παγκόσμιου πληθυσμού, ενώ δεν έχει αποδειχθεί πως υπάρχει κάποια συσχέτιση με τη γεωγραφική περιοχή, την κοινωνικοοικονομική κατάσταση ή οποιονδήποτε άλλο πολιτιστικό παράγοντα (Boshkoff Johnson, 2014).

Είναι ευρέως γνωστό πως τα αγόρια είναι 4 φορές πιο πιθανό να διαγνωστούν με αυτισμό από τα κορίτσια (Προσπελάστηκε από <https://www.autismspeaks.org/tool-kit/100-day-kit-young-children> στις 08.11.2020). Μέσα από αυτά τα ποσοστά, υποδεικνύεται μια ευαισθησία που σχετίζεται με το φύλο. Η συχνότητα της διαταραχής του αυτιστικού φάσματος εμφανίζεται σήμερα περίπου σε 4-6 ανά 1000 άτομα. Στην πραγματικότητα όμως, τα ποσοστά αυτά αυξάνονται συνεχώς. Μια μελέτη στην Αγγλία ανέφερε 63 περιπτώσεις ατόμων στα 10.000 με ΔΑΦ. Αυτά τα ποσοστά αντιπροσωπεύουν μια αύξηση 10 φορές μεγαλύτερη σε σύγκριση με παλαιότερα στοιχεία που οι περιπτώσεις ήταν 3 έως 4 άτομα στα 10.000. Έρευνες δείχνουν ότι 1 στα 160 παιδιά μπορεί να πάσχει από Αυτισμό (Νότας, 2005). Εκτιμάται ότι 70 εκατομμύρια άτομα στον κόσμο έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ, εκ των οποίων, η πλειοψηφία τους ζει σε λιγότερο ανεπτυγμένες χώρες, όπου οι υπηρεσίες βοήθειας και υποστήριξης είναι είτε περιορισμένες είτε καθόλου διαθέσιμες (Boshkoff Johnson, 2014).

1.2.1. Χαρακτηριστικά Παιδιών με ΔΑΦ

Ο όρος «Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)» αποτελεί την διαγνωστική κατηγορία η οποία περιλαμβάνει τον Αυτισμό, την διαταραχή Asperger καθώς και την Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή-Μη άλλως προσδιοριζόμενη (PDD-NOS). Η πιο πρόσφατη έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών (DSM-5) τοποθετεί τα παιδιά στο Φάσμα του Αυτισμού σε συνεχείς προκλήσεις ανάλογα με τη σοβαρότητα και τον αντίκτυπο της διαταραχής στην ποιότητα ζωής τους (Fernández-Alcántara, García-Caro, Pérez-Marfil, Hueso-Montoro, Laynez-Rubio & Cruz-Quintana, 2016).

Κατά την παιδική ηλικία, τα παιδιά με Αυτισμό, μπορεί να δώσουν ιδιαίτερη προσοχή σε ασυνήθιστα αντικείμενα, που συνήθως έχουν σκληρή υφή. Συχνά ακολουθούν καθημερινές συνήθειες σε μη λειτουργικές τελετές. Μπορεί δηλαδή να έχουν συγκεκριμένες ανησυχίες σχετικά με ημερομηνίες, δρομολόγια ή χρονοδιαγράμματα. Ενδιαφέρονται συνήθως για τα μη λειτουργικά στοιχεία των αντικειμένων όπως την μυρωδιά και την αφή. Επίσης, παρουσιάζουν και κινητικές συνήθειες. Τέλος, μπορεί να τους ενοχλήσουν αλλαγές στην καθημερινότητα ή στο προσωπικό τους χώρο όπως για παράδειγμα η μετακόμιση των επίπλων ή η αλλαγή της θέσης των αντικειμένων μέσα στο σπίτι (Νότας, 2005).

Τα παιδιά με Αυτισμό συχνά έχουν και διάφορα άλλα μη ειδικά προβλήματα, όπως φόβο ή φοβίες, διαταραχές ύπνου και διατροφής και τέλος θυμό και επιθετικές εκρήξεις. Συχνά βλάπτουν τον εαυτό τους όπως με το να δαγκώνουν τα χέρια τους, ειδικά όταν υπάρχει ο συνδυασμός Αυτισμού και Νοητικής Υστέρησης. Τα περισσότερα άτομα με Αυτισμό χαρακτηρίζονται από έλλειψη αυθορμητισμού, πρωτοβουλίας και δημιουργικότητας στην οργάνωση του ελεύθερου χρόνου τους. Επίσης αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην χρήση εννοιών και στην λήψη αποφάσεων σχετικά με την εργασία τους, ακόμη και αν είναι σε θέση να ανταπεξέλθουν στα καθήκοντά τους (Νότας, 2005).

Ο Αυτισμός, η Διαταραχή Asperger και η Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή- Μη Άλλως Προσδιοριζόμενη (ΔΑΔ-ΜΠΑ) αντιπροσωπεύουν το φάσμα του αυτισμού κατά το οποίο τα άτομα επηρεάζονται από διάφορες προκλήσεις στην επικοινωνία (Schall, McDonough, 2010). Στην Διαταραχή Asperger τα άτομα αποκτούν την δυνατότητα χρήσης της γλώσσας κατά την παιδική ηλικία και τείνουν να έχουν υψηλότερη μέτρηση του δείκτη νοημοσύνης (IQ). Η Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή -Μη Άλλως Προσδιοριζόμενη αντιπροσωπεύει τα άτομα τα οποία βρίσκονται σε κάθε άκρο του φάσματος του αυτισμού, δηλαδή που εμφανίζουν πολλά, αλλά όχι

όλα τα απαιτούμενα συμπτώματα συμπεριφοράς της διαταραχής Asperger ή του Αυτισμού.

Ο Πίνακας 1 παρουσιάζει μια σύγκριση των τριών διαταραχών μεταξύ των προτύπων συμπτωμάτων. Οι τρεις διαταραχές παρουσιάζουν κοινά ελλείμματα σε τρεις τομείς συμπεριφοράς: στην επικοινωνία, στις κοινωνικές δεξιότητες και στα περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα και στερεότυπα πρότυπα δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων (Schall, McDonough, 2010). Τα κύρια χαρακτηριστικά του αυτισμού όπως η δυσκολία στην απόκτηση της γλώσσας, οι ασυνήθιστες κινήσεις και η αποφυγή αλληλεπίδρασης με άλλους, γίνονται πιο εμφανή κατά την παιδική ηλικία. Εκτός από αυτά τα πρωτογενή χαρακτηριστικά, πολλά άτομα στο φάσμα του Αυτισμού βιώνουν δευτερεύοντα χαρακτηριστικά, όπως την εμφάνιση των αισθητηριακών ευαισθησιών, των προκλήσεων συμπεριφοράς και των πρόσθετων διαγνώσεων ψυχικής υγείας, όπως οι διαταραχές του άγχους και της κατάθλιψης (Πίνακας 1).

Πίνακας 1. Σύγκριση χαρακτηριστικών μεταξύ του αυτισμού, της διαταραχής Asperger και της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής. Πηγή: (Schall, McDonough, 2010).

Χαρακτηριστικά	Εμφάνιση στον Αυτισμό	Εμφάνιση στην Διαταραχή Asperger	Εμφάνιση στην Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή
Γνωστική και Διανοητική ικανότητα	Τα περισσότερα άτομα παρουσιάζουν διανοητικές αναπηρίες. Διαφέρουν ως προς τις Γνωστικές τους ικανότητες	Τα περισσότερα άτομα εμφανίζουν ικανότητες μέσου όρου και άνω	Τα άτομα εμφανίζουν δυνατότητες σε ολόκληρο το εύρος των διανοητικών ικανοτήτων.
Κοινωνική Αλληλεπίδραση	Ελλείμματα κοινωνικών δεξιοτήτων σε όλους τους τομείς της αλληλεπίδρασης	Ελλείμματα κοινωνικών δεξιοτήτων σε όλους τους τομείς της αλληλεπίδρασης	Τα άτομα εμφανίζουν ελλείμματα κοινωνικών δεξιοτήτων, αλλά ενδέχεται να μην πληρούν τα κριτήρια σε αυτήν την κατηγορία είτε για αυτισμό είτε για διαταραχή Asperger
Επικοινωνία	Τα περισσότερα άτομα παρουσιάζουν καθυστερημένη απόκτηση λόγου καθώς και δυσκολία στην κατανόηση της μη λεκτικής γλώσσας	Τα περισσότερα άτομα αποκτούν την γλώσσα εγκαίρως, παρουσιάζουν σημαντική έλλειψη στην χρήση της γλώσσας	Τα άτομα εμφανίζουν ελλείμματα επικοινωνίας, αλλά ενδέχεται να μην πληρούν τα κριτήρια σε αυτήν την κατηγορία είτε για αυτισμό είτε για διαταραχή Asperger
Πρότυπα Συμπεριφοράς	Τα περισσότερα άτομα εμφανίζουν ασυνήθιστες κινήσεις και αντιστέκονται στις αλλαγές της ρουτίνας τους και συμμετέχουν σε μη λειτουργικές τελετές	Τα περισσότερα άτομα συνομιλούν για έντονα ενδιαφέροντα με εξαίρεση την αμοιβαία αλληλεπίδραση με τους άλλους και αντιστέκονται στις αλλαγές της ρουτίνας	Τα άτομα μπορεί να εμφανίζουν περιορισμένα και στερεοτυπικά μοτίβα συμπεριφοράς, αλλά μπορεί να μην πληρούν τα κριτήρια σε αυτήν την κατηγορία και για τον αυτισμό ή διαταραχή Asperger
Δευτερεύοντα Χαρακτηριστικά	Πολλά άτομα εμφανίζουν προκλητική συμπεριφορά. Μερικά άτομα με υψηλότερες πνευματικές ικανότητες μπορεί επίσης να αντιμετωπίσουν διαταραχές άγχους και κατάθλιψη	Πολλά άτομα εμφανίζουν προκλητική συμπεριφορά. Μερικά άτομα με υψηλότερες πνευματικές ικανότητες μπορεί επίσης να αντιμετωπίσουν διαταραχές άγχους και κατάθλιψη	Πολλά άτομα εμφανίζουν προκλητική συμπεριφορά. Μερικά άτομα με υψηλότερες πνευματικές ικανότητες μπορεί επίσης να αντιμετωπίσουν διαταραχές άγχους και κατάθλιψη.

1.3. Σύνδρομο Down

Το σύνδρομο Down είναι μια εκ γενετής ανωμαλία που χαρακτηρίζεται από γενική υπόταση, νευρολογικές αλλαγές στη διανοητική λειτουργία, υψηλό κίνδυνο αναπνευστικών ασθενειών και λοιμώξεων καθώς και οδοντικές ανωμαλίες (Macho,Coelho, Areias, Macedo, Andrade, 2014). Συνδυάζεται με συγγενή καρδιακά ελαττώματα, δυσμορφικά χαρακτηριστικά, ακουστική θωρακική και οπτική δυσλειτουργία, αναπνευστικές ασθένειες, μυοσκελετικές διαταραχές, υποβάθμιση των λειτουργικών ικανοτήτων και υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης άλλων ιατρικών διαταραχών. Αυτή η ασθένεια ονομάστηκε «Σύνδρομο Down» προς τιμήν του John Langdon Down, του γιατρού που αναγνώρισε για πρώτη φορά το σύνδρομο το 1866. Μέχρι όμως τα μέσα του 20ού αιώνα, η αιτία του Συνδρόμου Down παρέμεινε άγνωστη. Το 1959, οι ερευνητές κατέληξαν τελικά ότι η παρουσία ενός επιπλέον αντιγράφου, του χρωμοσώματος 21, γνωστό και ως Τρισωμία 21, αποτελεί την αιτία του συνδρόμου (Kazemi, Salehi, Kheirollahi, 2016). Το Σύνδρομο Down διακρίνεται σε τρεις τύπους:

1. Η Τρισωμία 21 → Το σύνδρομο Down προκαλείται συνήθως από ένα σφάλμα στην κυτταρική διαίρεση που ονομάζεται «μη διάλειαση». Η μη διάλειαση οδηγεί σε έμβρυο με τρία αντίγραφα του χρωμοσώματος 21 αντί των συνηθισμένων δύο. Αυτός ο τύπος, αντιπροσωπεύει το 95% των περιπτώσεων.
2. Μωσαϊκισμός → Διαγιγνώσκεται όταν υπάρχει ένα μείγμα δύο τύπων κυττάρων. Μερικά από αυτά περιέχουν τα συνηθισμένα 46 χρωμοσώματα και μερικά άλλα περιέχουν 47 χρωμοσώματα. Αυτά τα κύτταρα με 47 χρωμοσώματα περιέχουν ένα επιπλέον χρωμόσωμα 21. Αυτός ο τύπος αντιπροσωπεύει το 1% των περιπτώσεων.
3. Μετάθεση → Στη μετάθεση, που αποτελεί περίπου το 4% των περιπτώσεων του συνδρόμου Down, ο συνολικός αριθμός χρωμοσωμάτων στα κύτταρα παραμένει 46. Ωστόσο, ένα επιπλέον πλήρες ή μερικό αντίγραφο του χρωμοσώματος 21 συνδέεται με ένα άλλο χρωμόσωμα, συνήθως το χρωμόσωμα 14. Η παρουσία του επιπλέον πλήρους ή μερικού χρωμοσώματος 21 προκαλεί τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down (Προσπελάστηκε από <https://www.ndss.org/resources/healthcare-guidelines/> στις 08.11.2020).

Το σύνδρομο Down είναι η πιο συχνά εμφανιζόμενη χρωμοσωμική κατάσταση (Προσπελάστηκε από <https://www.ndss.org/resources/healthcare-guidelines/> στις 08.11.2020). Σε όλο τον κόσμο, η πάθηση αυτή εμφανίζεται σε περίπου 1 στις 800 γεννήσεις (Bull, 2020). Στις Ηνωμένες Πολιτείες, η συχνότητα εμφάνισης του Συνδρόμου Down κατά τη γέννηση από το 1979 έως το 2003 αυξήθηκε από 9,0 σε 11,8 ανά 10.000 γεννήσεις (Πίνακας 2). Σύμφωνα με μελέτες η πιθανή αιτία για την αύξηση του Συνδρόμου Down σχετίζεται με την τάση προς μεταγενέστερη

τεκνοποίηση, με τις γυναίκες άνω των 35 να έχουν πέντε φορές περισσότερες πιθανότητες από τις νεότερες γυναίκες να κάνουν παιδιά με Σύνδρομο Down (Pitetti, Baynard, Agionvasitis, 2013). Το προσδόκιμο ζωής για άτομα με σύνδρομο Down έχει αυξηθεί δραματικά τις τελευταίες δεκαετίες, από 25 το 1983 σε 60 σήμερα (Πίνακας 2) (Προσπελάστηκε από <https://www.ndss.org/resources/healthcare-guidelines/> στις 08.11.2020). Τα προβλήματα υγείας και η πορεία της ζωής των ασθενών με Σύνδρομο Down είναι πολύπλοκα. Η πάθηση αυτή σχετίζεται με πολλά ιατρικά, ψυχολογικά και κοινωνικά προβλήματα στην παιδική ηλικία (Bull, 2020). Δεν υπάρχει ιατρική θεραπεία για το σύνδρομο Down, ωστόσο η έγκαιρη ιατρική υποστήριξη και οι κατάλληλες παρεμβάσεις αποτελούν σημαντικά οφέλη κατά την παιδική ηλικία (Kazemi, Salehi, Kheirollahi, 2016). Τα ποιοτικά εκπαιδευτικά προγράμματα, ένα ενθαρρυντικό περιβάλλον στο σπίτι, η καλή υγειονομική περίθαλψη και η θετική υποστήριξη από την οικογένεια, τους φίλους και την κοινότητα επιτρέπουν στα άτομα με σύνδρομο Down να ζήσουν ικανοποιητικές και παραγωγικές ζωές (Προσπελάστηκε από <https://www.ndss.org/resources/healthcare-guidelines/> στις 08.11.2020).

Πίνακας 2. Περιγραφή και δημογραφικά στοιχεία ατόμων με σύνδρομο Down. Πηγή: (Pitetti, Baynard, Agionvasitis, 2013).

Χαρακτηριστικά	Περιγραφή
<p align="center">Περιγραφή και Δημογραφικά Στοιχεία</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Προκαλείται από Τρισωμία 21 • 11,8 ανά 10.000 γεννήσεις (ΗΠΑ) • Ήπια/ μέτρια νοητική αναπηρία • Περιορισμένες προσαρμοστικές δεξιότητες • Διάρκεια ζωής κοντά σε 60 χρόνια

1.3.1. Χαρακτηριστικά Παιδιών με Σύνδρομο Down

Η πιο γνωστή αιτία είναι η Τρισωμία 21, στην οποία οφείλεται το Σύνδρομο Down. Τα παιδιά αυτά εμφανίζουν ειδικά εξωτερικά χαρακτηριστικά, ενώ στις μέρες μας, η συγκεκριμένη ανωμαλία μπορεί να γίνει αντιληπτή κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης (Αρμπουνιώτη, Κουτσοκλένη, Μαρνελάκης, 2007). Τα παιδιά αυτά έχουν αναγνωρίσιμο φαινότυπο, συμπεριλαμβανομένων εξωτερικών χαρακτηριστικών, συγκεκριμένων σωματικών προβλημάτων,

νοητικής υστέρησης και καθυστερημένης γνωστικής και κινητικής ανάπτυξης. Κάποια από τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά που παρουσιάζουν τα παιδιά με Σύνδρομο Down αποτελούν οι δυσμορφίες ως προς το ανάστημα και τα άκρα καθώς επίσης και η υποανάπτυξη των οστών και των δοντιών τους. Ορισμένα παιδιά μπορεί να παρουσιάσουν παχυσαρκία κατά την διάρκεια της ζωής τους. Μπορεί ακόμη να διαγνωστούν με διαταραχή ελλειμματικής προσοχής, υπερκινητικότητα, ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή και κατάθλιψη (Macho, Coelho, Areias, Macedo, Andrade, 2014). Πράγματι, τα βρέφη με Σύνδρομο Down μπορεί να έχουν πολλές δυσμορφίες, οι οποίες μερικές φορές είναι απειλητικές για τη ζωή τους και μπορεί να απαιτούν χειρουργική επέμβαση (Schimmel, Mimouni, Yosef, Wasserteil, 2020).

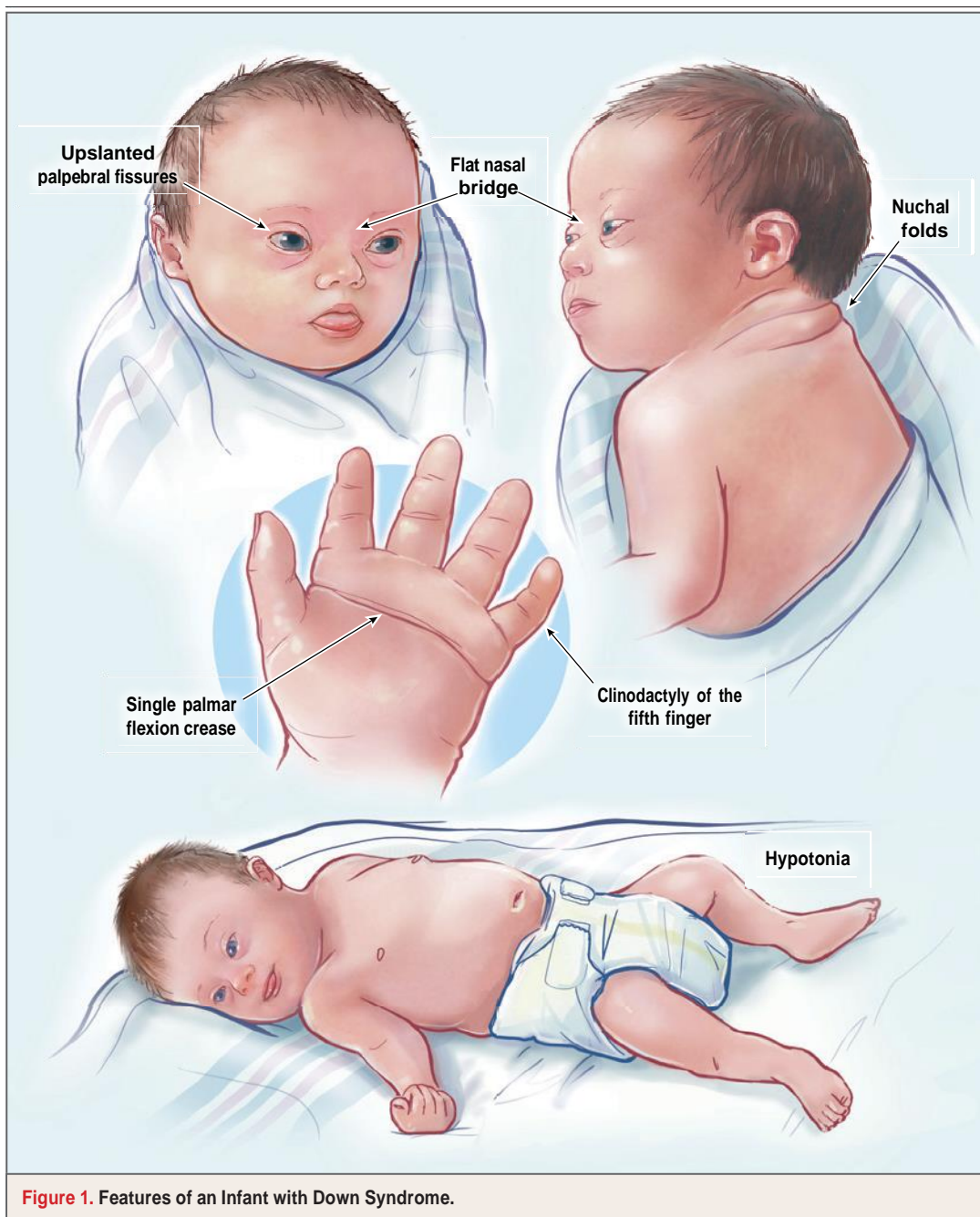


Figure 1. Features of an Infant with Down Syndrome.

1.4. Νοητική Υστέρηση

Με τα χρόνια, αυτό που σήμερα ονομάζουμε «νοητική υστέρηση» άλλαξε πολλά ονόματα. Αυτά όμως δεν υιοθετήθηκαν καθώς έδιναν στους ανθρώπους μια υποτιμητική έννοια (π.χ. απροσάρμοστα παιδιά) και τροφοδοτούσαν το κοινωνικό στίγμα και τις προκαταλήψεις. Τα τελευταία χρόνια όμως το στίγμα αυτό έχει μειωθεί. Αυτό που παραμένει, και θα αργήσει να αντιμετωπιστεί στην χώρα μας είναι οι προκαταλήψεις (Αρμπουνιώτη, Κουτσοκλένη, Μαρνελάκης, 2007). Από την δέκατη αναθεώρηση του ΠΟΥ (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας): «Η διανοητική αναπηρία, είναι μια διαταραχή που ορίζεται από την παρουσία ατελούς διανοητικής ανάπτυξης, που χαρακτηρίζεται κυρίως από την επιδείνωση συγκεκριμένων λειτουργιών σε κάθε στάδιο ανάπτυξης και που συμβάλλουν στο συνολικό επίπεδο νοημοσύνης, όπως η γλώσσα, η γνωστική και κινητική λειτουργία και τέλος οι λειτουργίες κοινωνικοποίησης» (Katz, Lazcano-Ponce, 2008).

Η κατάσταση υγείας που ορίζεται σήμερα ως «Διανοητική Καθυστέρηση» είναι ένα σύμπλεγμα συνδρόμων και διαταραχών που χαρακτηρίζονται από χαμηλή νοημοσύνη και συναφείς περιορισμούς στην προσαρμοστική συμπεριφορά. Ο όρος «Νοητική Αναπηρία» αντικατέστησε ευρέως τον όρο «Διανοητική Καθυστέρηση» για πολιτικούς, διοικητικούς και νομοθετικούς σκοπούς σε πολλές ανεπτυγμένες αλλά και σε έναν αυξανόμενο αριθμό υποαναπτυγμένων χωρών (Carulla, Reed, Vaez-Azizi, Cooper, Leal, Bertelli, Saxena, 2011). Η Νοητική Αναπηρία πρόκειται για μια ανωμαλία που έχει τεράστια κοινωνικά αποτελέσματα επηρεάζοντας όχι μόνο το ίδιο το άτομο και την οικογένεια του αλλά και την κοινωνία ολόκληρη. Εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως έχουν νοητική αναπηρία, περίπου το 1-3% στις ανεπτυγμένες χώρες. Σύμφωνα με τους Katz και Lazcano-Ponce (2008): «Δεδομένου ότι η Νοητική Αναπηρία δεν είναι ιάσιμη, οι θεραπευτικοί στόχοι πρέπει να εστιάζονται στην ομαλοποίηση της συμπεριφοράς σύμφωνα με τους κανόνες που καθορίζονται από την κοινωνία» (Katz, Lazcano-Ponce, 2008).

1.4.1. Ταξινόμηση Νοητικής Αναπηρίας

Στην Νοητική Αναπηρία ως κοινό παρονομαστή αναγνωρίζουμε το υπό-μη φυσιολογικό επίπεδο πνευματικής λειτουργίας προκειμένου να διευκολυνθεί η διαδικασία της ταξινόμησης. Ωστόσο, μέσω του βαθμού που ένα άτομο δεν μπορεί να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις που θέτει η κοινωνία ανάλογα με την ηλικιακή του ομάδα προκύπτουν τέσσερις βαθμοί σοβαρότητας: Η ελαφρά (ήπια), η μέτρια, η σοβαρή (βαριά) και η βαρύτατη (βαθιά) (Katz, Lazcano-Ponce, 2008).

1. Ελαφρά (ήπια) νοητική υστέρηση όπου ο δείκτης νοημοσύνης είναι απο 50-55 μέχρι 70. Τα άτομα που ανήκουν σε αυτή την κατηγορία αποτελούν το 80% του πληθυσμού των διανοητικά καθυστερημένων.

2. Μέτρια νοητική υστέρηση όπου ο δείκτης νοημοσύνης είναι από 35-40 μέχρι 50-55. Τα άτομα που ανήκουν σε αυτή την κατηγορία αποτελούν το 12% του πληθυσμού των διανοητικά καθυστερημένων.
3. Σοβαρή (βαριά) νοητική υστέρηση όπου ο δείκτης νοημοσύνης είναι από 20-25 μέχρι 40. Τα άτομα που ανήκουν σε αυτή την κατηγορία αποτελούν το 7% του πληθυσμού των διανοητικά καθυστερημένων.
4. Βαρύτατη (βαθιά) νοητική υστέρηση όπου ο δείκτης νοημοσύνης είναι κάτω των 20-25. Τα άτομα που ανήκουν σε αυτήν την κατηγορία αποτελούν το 1-2% του πληθυσμού των διανοητικά καθυστερημένων (Αρμπουνιώτη, Κουτσοκλένη, Μαρνελάκης, 2007).

1.4.2. Αιτιολογικοί Παράγοντες

Υπάρχουν πολλοί λόγοι που μπορεί να προκαλέσουν Νοητική Υστέρηση. Σε πολλές περιπτώσεις, οι αιτίες αυτές είναι κληρονομικές ή εκ γενετής. Παρά όμως τις ιατρικές έρευνες, είναι ακόμα δύσκολο να προσδιοριστεί η ακριβής αιτία της αναπηρίας αυτής. Οι ειδικοί διαφωνούσαν, για πολλά χρόνια, σχετικά με το εάν η νοητική υστέρηση οφείλεται σε εκ γενετής ή περιβαλλοντικούς παράγοντες. Μερικοί άνθρωποι πίστευαν ότι οι νοητικές ικανότητες ενός ατόμου ήταν κυρίως κληρονομικές. Άλλοι όμως πίστευαν ότι οφείλονταν στις πολιτιστικές, οικονομικές και κοινωνικές συνθήκες της ανάπτυξης των παιδιών. Η αλήθεια όμως, για να μπορέσουμε να γνωρίσουμε και να κατανοήσουμε ένα άτομο, είναι να το αντιμετωπίζουμε ως σύνολο και να εξερευνούμε το περιβάλλον στο οποίο ζει (Αρμπουνιώτη, Κουτσοκλένη, Μαρνελάκης, 2007). Όπως άλλωστε είπαν οι Katz και Lazcano-Ponce (2008): «Οι αιτιώδεις παράγοντες που σχετίζονται με τη γνωστική αναπηρία είναι πολλαπλοί και μπορούν να ταξινομηθούν ως εξής: Γενετικοί, επίκτητοι (συγγενικοί και αναπτυξιακοί), περιβαλλοντικοί και κοινωνικοπολιτισμικοί» (Katz, Lazcano-Ponce, 2008,134). Τα αίτια της νοητικής αναπηρίας διακρίνονται όμως κυρίως σε δύο κατηγορίες:

➤ Γενετικά Αίτια που περιλαμβάνουν:

- Χρωμοσωμικές Ανωμαλίες όπως για παράδειγμα την Τρισωμία 21, το Σύνδρομο του Εύθραυστου Χρωμοσώματος X κ.λπ.
- Κληρονομικές Ασθένειες του Μεταβολισμού που προκαλούνται από γενετικές μεταλλάξεις, όπως για παράδειγμα η Φαινυλκετονουρία κατά την οποία υπάρχει η έλλειψη ενός ενζύμου. Επίσης, ο Κληρονομικός Υποθυροειδισμός κατά τον οποίο δεν υπάρχει η έκκριση της θυρεοειδικής ορμόνης.

➤ Περιβαλλοντικά Αίτια τα οποία μπορούν να εμφανιστούν οποιαδήποτε στιγμή μετά την σύλληψη του εμβρύου. Αυτά τα αίτια διακρίνονται σε τρεις φάσεις:

- Αίτια που δρουν κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης, όπως η λήψη φαρμάκων χωρίς ιατρική καθοδήγηση, οι διάφορες μολυσματικές ασθένειες, η κακή διατροφή της εγκύου, η ιλαρά, η κατάχρηση αλκοόλ και τέλος η έκθεση σε ακτινοβολία (και σε Ακτίνες X).
- Αίτια που δρουν κατά την διάρκεια του τοκετού, όπως η πιθανή δυσκολία εξόδου του παιδιού από το μητρικό κόλπο, η καθυστέρηση της πρώτης αναπνοής και ο πρόωρος τοκετός.
- Αίτια που δρουν κατά την διάρκεια της παιδικής ηλικίας, όπως οι ασθένειες που προκαλούν υψηλό πυρετό (εγκεφαλίτιδα, μηνιγγίτιδα), τα τραύματα στην περιοχή του κεφαλιού, οι δηλητηριάσεις από μόλυβδο και τέλος το ακατάλληλο συναισθηματικό και κοινωνικό περιβάλλον (Αρμπουνιώτη, Κουτσοκλένη, Μαρνελάκης, 2007).

1.4.3 Χαρακτηριστικά Παιδιών με Νοητική Αναπηρία

Τα παιδιά που πάσχουν από Νοητική Αναπηρία παρουσιάζουν καθυστέρηση στην αντίληψη και στην ταχύτητα ανάπτυξης ορισμένων δεξιοτήτων όπως την στήριξη του κεφαλιού, την ομιλία, το περπάτημα κ.λπ. Επίσης, υστερούν σε δεξιότητες που σχετίζονται με την κοινωνία, την επικοινωνία, την προσωπική ανεξαρτησία αλλά και την κοινωνική ευθύνη. Ιδιαίτερα χαρακτηριστικά παρουσιάζουν αυτά που πάσχουν από φαινυλκετονουρία. Είναι συνήθως ξανθά, με γαλάζια μάτια και φαίνονται φυσιολογικά. Όμως μετά από κάποιο χρονικό διάστημα, δεν σημειώνουν πρόοδο στην ανάπτυξή τους και συχνά χάνουν και τις δεξιότητες που έχουν αποκτήσει ως εκείνη την στιγμή. Επίσης, σταδιακά εμφανίζουν και νοητική καθυστέρηση που συνοδεύεται από σπασμούς και διαταραχές στην συμπεριφορά. Τα παιδιά που περιλαμβάνονται στην κατηγορία της βαριάς Νοητικής Υστέρησης μπορεί να αντιμετωπίσουν εγκεφαλική παράλυση, απώλεια όρασης ή ακοής, διαταραχές στην διάθεσή τους και ελάχιστη ομιλία πριν από την σχολική ηλικία. Όσον αφορά τα παιδιά που ανήκουν στην κατηγορία της βαρύτερης νοητικής υστέρησης παρουσιάζουν περιορισμένη κίνηση, χαμηλή γλωσσική ανάπτυξη και μεγάλη δυσκολία να ακολουθήσουν απλούς κανόνες κοινωνικής συμπεριφοράς. Από έρευνες έχει παρατηρηθεί ότι τα χαρακτηριστικά των παιδιών με Νοητική Αναπηρία μοιάζουν με εκείνα των παιδιών με Σύνδρομο Down (Αρμπουνιώτη, Κουτσοκλένη, Μαρνελάκης, 2007).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

2.1. Ορισμός της Οικογένειας

Για δεκαετίες, οι μελετητές προσπάθησαν σκληρά προκειμένου να επικρατήσει μια κοινή γνώμη σχετικά με τον ορισμό της οικογένειας (Miller,2016). Οι Goldenberg, I. και Goldenberg H. (2005) ανέφεραν πως: «Η οικογένεια είναι κάτι πολύ περισσότερο από ένα σύνολο ατόμων που μοιράζονται ένα φυσικό και ψυχολογικό χώρο. Είναι ένα φυσικό, κοινωνικό σύστημα με δικά του χαρακτηριστικά και ιδιότητες. Κάθε οικογένεια αναπτύσσει ένα σύνολο κανόνων, διαθέτει οργανωμένη δομή εξουσίας, προσδίδει ρόλους στα μέλη της και αναπτύσσει πολύπλοκους τρόπους (φανερούς και κρυφούς) προκειμένου να επικοινωνεί και να επιλύει τα προβλήματα της. Οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας είναι βαθιές, πολυεπίπεδες και βασίζονται στην κοινή ιστορία, στις κοινές αντιλήψεις και υποθέσεις για τον κόσμο, καθώς και σε μια κοινή αίσθηση του στόχου» (Goldenberg & Goldenberg, 2005,3).

Σύμφωνα με τον ορισμό αυτόν η οικογένεια αποτελεί ένα κοινωνικό σύστημα με την δική της δομή και υποσυστήματα. Κάθε υποσύστημα έχει τους δικούς του ρόλους και λειτουργίες που εκτελούνται από τα ίδια τα μέλη του και πάντοτε σε συνεργασία με τα υπόλοιπα (Minuchin, 2000). Η οικογενειακή λειτουργία αναφέρεται στον βαθμό με τον οποίο οι οικογένειες επικοινωνούν αποτελεσματικά, διαχειρίζονται την καθημερινή ζωή και προάγουν θετικές σχέσεις. Ένα οικογενειακό σύστημα που λειτουργεί αποτελεσματικά παρέχει υποστήριξη στα μέλη της οικογένειας και σχετίζεται με θετικά αποτελέσματα για τα παιδιά και τους γονείς (Jellett, Wood, Giallo, & Seymour, 2014).

Παρά τους επικροτούμενους μύθους για τη διαρκή ύπαρξη της πυρηνικής οικογένειας, πολλοί μελετητές σήμερα συμφωνούν ότι δεν υπάρχει καθολική μορφή οικογένειας (Miller, 2016). Η έννοια της οικογένειας άλλαξε σημαντικά κατά το δεύτερο μισό του εικοστού αιώνα. Η πιο συνηθισμένη μορφή της ορίζεται ως «πυρηνική οικογένεια», η οποία αποτελείται από ένα παντρεμένο ζευγάρι και τα παιδιά τους (Cvejić Jančić,2010). Είναι ευρέως γνωστό ωστόσο πως οι τύποι οικογενειών τις τελευταίες δεκαετίες έχουν διαφοροποιηθεί από την κλασική πυρηνική οικογένεια και πλέον συναντάμε και μονογονεϊκές, οικογένειες χωρίς παιδιά, θετές οικογένειες, οικογένειες ομοφυλοφίλων καθώς και εκτεταμένες οικογένειες (Miller,2016).

2.2. Αλληλεπίδραση στην Οικογένεια με Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες (ΑΜΕΑ)

Η παροχή φροντίδας στα παιδιά θεωρείται ένα φυσιολογικό μέρος στην ζωή του γονέα. Η παροχή όμως, υψηλότερου επιπέδου φροντίδας σε παιδιά με μακροχρόνιους λειτουργικούς περιορισμούς μπορεί να είναι αγχωτική και να επηρεάσει την ποιότητα ζωής των γονέων (Haimour, Abu-Hawwash, 2012). Μαζί με τις επισφαλείς, οικογένειες μεταναστών και φτωχές οικογένειες, οι οικογένειες με ένα μέλος με αναπηρία είναι μερικές από τις πιο ευάλωτες ομάδες της κοινωνίας (Di Giulio, Philipov, Jaschinski, 2014). Με λίγα λόγια, η μεγαλύτερη οικονομική πίεση, οι συχνότερες διακοπές της οικογενειακής ρουτίνας και οι μειωμένες εξωτερικές κοινωνικές δραστηριότητες είναι τα κύρια συμπτώματα που πρέπει να αντιμετωπίσει μια οικογένεια που έχει ένα παιδί με κάποιου είδους αναπηρία (Haimour, Abu-Hawwash, 2012).

Οι οικογενειακές λειτουργίες είναι ένα σύνθετο σύστημα μεταβλητών που απαιτεί επαναλαμβανόμενη έρευνα για τη διερεύνηση της αλληλεπίδρασης πολλών παραγόντων. Οι Gabel, McDowell, και Coreto (1983) επεσήμαναν τα σχόλιά τους σχετικά με τις σχέσεις μέσα στην οικογένεια. Οι συχνές συγκρούσεις, η δυσαρέσκεια μεταξύ των συζύγων, οι δυσκολίες στην σεξουαλική ζωή, ο προσωρινός χωρισμός και τα διαζύγια είναι υψηλότερα στις οικογένειες με παιδιά με αναπηρίες. Ο κίνδυνος ενός ζευγαριού να μεγαλώσει ένα παιδί με σοβαρή αναπηρία είναι ότι αντιμετωπίζουν πάρα πολλά καθήκοντα έτσι ώστε να μπορέσουν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της αναπηρίας του παιδιού τους. Για αυτό τον λόγο τα όρια του ζευγαριού είναι δύσκολο να διατηρηθούν. Ωστόσο υπάρχουν οι περιπτώσεις όπου η παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία δεν έχει πάντα αρνητική επίδραση στη σχέση των συζύγων μεταξύ τους (Tsibidaki, 2013).

Η παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία συχνά θεωρείται σημαντικός παράγοντας άγχους στην οικογενειακή ζωή (Tsibidaki, Tsamparli, 2009). Ανάλογα με το αν η αναπηρία είναι ψυχική ή σωματική και ανάλογα με τη σοβαρότητά της, οι οικογένειες μπορεί να αντιμετωπίζουν διάφορα προβλήματα. Αυτά περιλαμβάνουν πέρα από τις οικονομικές δυσκολίες και περιορισμένη κοινωνική ζωή, τις τεταμένες συναισθηματικές σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας, υψηλότερο ποσοστό κατάθλιψης, τροποποίηση στον τρόπο εργασίας και αναψυχής καθώς επίσης και περισσότερους χρονικούς περιορισμούς λόγω των απαιτήσεων φροντίδας του συγκεκριμένου μέλους (Di Giulio et al, 2014). Ορισμένοι γονείς χρησιμοποιούν στρατηγικές αντιμετώπισης προβλημάτων ως μια απάντηση στο στρες που συνοδεύει την αναπηρία του παιδιού τους, εστιάζοντας περισσότερο στις θετικές παρά στις αρνητικές πτυχές της ανατροφής ενός παιδιού με

αναπηρία (Bingham, Correa, Huber,2012). Σύμφωνα με την τρέχουσα βιβλιογραφία, οι «προστατευτικοί παράγοντες» είναι εκείνοι που έχουν συσχετιστεί με χαμηλότερα επίπεδα στρες και με μεγαλύτερη ικανοποίηση στη ζωή των γονέων που ανατρέφουν παιδιά με αναπηρίες, αν και υπάρχουν κάποιες διαφορές μεταξύ των μητέρων και των πατέρων. Ως «προστατευτικοί παράγοντες» αναφέρονται ένα συνεκτικό, προσαρμόσιμο οικογενειακό σύστημα, συμπεριλαμβανομένης της επικοινωνίας μεταξύ των γονέων και της αρμονίας στη γονική μέριμνα. Ένα πρακτικό στυλ αντιμετώπισης, η ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση, ένα υποστηρικτικό κοινωνικό δίκτυο, οι χρηστικοί πόροι, οι θετικές προοπτικές, οι δεξιότητες επίλυσης των προβλημάτων, η υγεία και η ενέργεια των μεμονωμένων μελών της οικογένειας καθώς και οι λίγες ανεκπλήρωτες ανάγκες για βοήθεια από υπηρεσίες. (Tsibidaki,Tsamparli,2009)

Τα χαρακτηριστικά των παιδιών όπως η σοβαρότητα της αναπηρίας, το επίπεδο των δεξιοτήτων επικοινωνίας καθώς και οι πεποιθήσεις των γονέων, τα κοινωνικά δίκτυα και οι επιλεγμένοι τρόποι αντιμετώπισης μπορούν να χρησιμοποιηθούν με ειδικούς τρόπους για τη ρύθμιση του αντίκτυπου της πίεσης των γονέων, της οικογενειακής προσαρμογής και της ψυχολογικής δυσφορίας των γονέων (Haimour, Abu-Hawwash, 2012).

2.3 Αλληλεπίδραση με τα Αδέρφια

Οι Αναπτυξιακές Διαταραχές δημιουργούν κοινά προβλήματα για τις οικογένειες: το βάρος της φροντίδας εκτείνεται για μεγάλο χρονικό διάστημα, προκαλώντας πίεση σε ολόκληρη την οικογένεια τόσο σε συναισθηματικό όσο και σε οικονομικό επίπεδο. Οι απαιτήσεις φροντίδας ενός παιδιού με αναπηρία συχνά προκαλούν οικογενειακές καθώς και ατομικές διαταραχές συμπεριλαμβανομένης της δυσφορίας που βιώνουν οι οικείοι καθώς επίσης και άλλων εκδηλώσεων, ιδιαίτερα αυξημένων αρνητικών συναισθημάτων, ανάμεσα στα αδέρφια (Dauz Williams, Piamjariyakul, Carolyn Graff, Stanton, Guthrie, Hafeman,Williams,2010).

Τα αδέρφια παίζουν μοναδικό ρόλο στη δομή της οικογενειακής και κοινωνικής ζωής και αναμένουν να αναλάβουν περισσότερες ευθύνες στη ζωή των αδελφών τους. Συχνά συμμετέχουν έχοντας την ιδιότητα του πρωτοβάθμιου φροντιστή ή ως μέλη ομάδων άμεσης υποστήριξης.. Η σχέση ανάμεσα στα αδέρφια επηρεάζεται από διάφορους παράγοντες που σχετίζονται με τα χαρακτηριστικά των αδερφών. Μέσα σε αυτούς περιλαμβάνονται οι κοινωνικές δυσκολίες αλλά και οι δυσκολίες αλληλεπίδρασης, οι περιορισμένες επικοινωνιακές ικανότητες καθώς και οι προκλήσεις στη συμπεριφορά (Rossetti,Hall, 2015).

Τα αδέρφια μπορούν να παρουσιάσουν αρνητικά αποτελέσματα και κακή ψυχολογική προσαρμογή σε καταστάσεις της ζωής. Τα παραπάνω μπορούν να συμβούν εξαιτίας της έλλειψης γονικής προσοχής που έλαβαν σε μικρότερη ηλικία ή λόγω της υπερβολικής ευθύνης που αναλαμβάνουν για το μέλος της οικογένειας με αναπηρία (Shivers,Dykens,2017). Ωστόσο, τα αδέλφια παιδιών με αναπηρία, που προσαρμόζονται θετικά στην κατάσταση, διακρίνονται από μεγαλύτερη αίσθηση ευθύνης και ευαισθησίας καθώς και από άλλες κοινωνικές και συναισθηματικές δεξιότητες (Rossetti,Hall, 2015).

2.3.1. Συναισθηματική Επίδραση της Σχέσης Μεταξύ των Αδελφών

Η ενοχή, η χαρά, η απογοήτευση και το άγχος είναι κάποια από τα συναισθήματα που υπάρχουν στην σχέση μεταξύ των αδελφών και των παιδιών με αναπηρίες. Τα αδέλφια συχνά αισθάνονται ενοχές επειδή δεν επικοινωνούν και δεν έρχονται σε επαφή, με τα αδέλφια τους που έχουν κάποιας μορφής αναπηρία. Η ενοχή σχετίζεται επίσης με συναισθήματα που ενδεχομένως να νιώθουν για εκείνα όπως ντροπή, απογοήτευση και αμηχανία. Μετά από τις ενοχές, η χαρά είναι ένα συναίσθημα που επικρατεί αρκετά συχνά. Οι χαρούμενες στιγμές που περνούν με τα αδέρφια τους επιφέρει αύξηση των κινήτρων τους με στόχο την διατήρηση αυτής της σχέσης. Το συναίσθημα του εκνευρισμού συχνά προκαλείται από τις πραγματικές δυσκολίες που βιώνουν σε αυτή την σχέση. Τέλος, το άγχος που βιώνουν αντανακλά στις πολλές απαιτήσεις που έχουν τα αδέρφια τους με αναπηρία, στην αυξημένη ευθύνη καθώς και στα θέματα που αφορούν την υγεία τους, η οποία επιδεινώνεται με το πέρασμα των χρόνων (Rossetti , Hall, 2015).

Το 2010 οι Dautz Williams et al. μέσα από μια έρευνα επιχείρησαν να αναλύσουν την επίδραση ενός παιδιού με αναπτυξιακή διαταραχή στα αδέλφια. Το δείγμα περιελάμβανε απαντήσεις από 151 γονείς παιδιών με διαταραχή. Οι αναπτυξιακές αναπηρίες που απεικονίστηκαν σε αυτό το δείγμα περιελάμβαναν τη δισχιδής ράχη, την εγκεφαλική παράλυση, την επιληψία, την εγκεφαλική βλάβη, το Σύνδρομο Down, το Σύνδρομο του Εύθραυστου Χ και άλλα γενετικά σύνδρομα καθώς και το σύνδρομο Asperger και τον Αυτισμό.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας που διεξήχθη το 61,1% αναφέρονταν σε αρνητικά αποτελέσματα στα αδέλφια. Συγκριτικά, το 1,7% δεν αναφέρονταν καθόλου σε αποτελέσματα και το 37,2% αναφέρονταν σε θετικά αποτελέσματα.

Για την διεξαγωγή των σκοπών της μελέτης, τα ευρήματα της ανάλυσης δεδομένων περιελάμβαναν τόσο τις αρνητικές εκδηλώσεις όσο και τα θετικά αποτελέσματα στα αδέλφια. Περίπου τα δύο τρίτα των περιγραφών των γονέων ανέφεραν αυξημένα αρνητικά αποτελέσματα

στα αδέρφια.

Η κατάταξη σύμφωνα με τις υψηλότερες συχνότητες αναφοράς περιελάμβαναν:

- αναστάτωση/ θυμός/ δυσαρέσκεια
- αρνητικές συμπεριφορές
- μοναξιά, λύπη, κατάθλιψη
- ζήλια / φθόνο
- αμηχανία
- ανησυχία / φόβος / άγχος

Περίπου το ένα τρίτο των περιγραφών των γονέων αντανακλούσαν θετικά αποτελέσματα σε αδέρφια και οικογένειες. Αυτά αφορούσαν:

- αυξημένη οικογενειακή εγγύτητα
- αυξημένη ευαισθησία και φροντίδα των αδελφών απέναντι στο παιδί με διαταραχή
- αυξημένη προσωπική ανάπτυξη και ωρίμανση.

Οι επαγγελματίες που παρέχουν οικογενειακή φροντίδα οφείλουν να προσέχουν τις αδελφικές εμπειρίες καθώς και την ευεξία. Αυτά περιλαμβάνουν την επίγνωση τόσο του αυξημένου κινδύνου όσο και των αρνητικών συμπεριφορών των αδελφών που πιθανώς συνεισφέρουν σε αυτό τον κίνδυνο. Οι επαγγελματίες με τους γονείς και τα αδέρφια εξερευνούν, όταν είναι δυνατόν, τις θετικές και αρνητικές επιπτώσεις αυτής της εμπειρίας των αδελφών. Οι δεξιότητες των επαγγελματιών παίζουν καθοριστικό ρόλο στην σωστή διαχείριση των μελών της οικογένειας που περιλαμβάνει άτομο με αναπηρία για την επίτευξη της σωστής επικοινωνίας και την καθοδήγησή τους (Dauz Williams et al.,2010).

Κεφάλαιο 3: Η ΠΑΝΔΗΜΙΑ COVID - 19

3.1. Η πρώτη εμφάνιση της Πανδημίας Covid - 19

Ο ιός Covid - 19, αναφέρθηκε για πρώτη φορά στην Γιουχάν της Κίνας, στα τέλη του 2019. Μετά την πρώτη ταυτοποίηση σε ασθενείς με σοβαρή πνευμονία στην πόλη της Κίνας τον Νοέμβριο του 2019, ο Covid - 19 εξαπλώθηκε ραγδαία και πλέον επηρεάζει όλες τις ηπείρους. Αποτελεί πλέον τη μεγαλύτερη ασθένεια των σύγχρονων καιρών και έχει ανακηρυχθεί από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ως πανδημία. Από τις 27 Μαρτίου 2020 (ημερομηνία υποβολής), ο Covid - 19 επηρέασε 199 χώρες και εδάφη, με 510.000 επιβεβαιωμένες περιπτώσεις παγκοσμίως. Συνδέεται με εκτιμώμενη θνησιμότητα μεταξύ 1% και 5%. Επιπλέον, η μετάδοση από άνθρωπο σε άνθρωπο συνεχίστηκε με ταχύ ρυθμό, παρά την κλιμάκωση των μέτρων δημόσιας υγείας (Lythgoe, M. P., & Middleton, P., 2020).

Ο ιός Covid – 19, ανήκει σε μια κατηγορία ζωνοσογόνων λοιμώξεων που πιστεύεται ότι προήλθε από φίδια, νυχτερίδες και παγκολίνες στις αγορές του Γιουχάν (Usher, K., Durkin, J., & Bhullar, N. (2020). Κατά τη διάρκεια των δύο τελευταίων δεκαετιών, τρεις νέοι παθογόνοι άνθρωποι κορονοϊοί έχουν προκύψει από τις δεξαμενές ζώων, όπως αναφέρθηκε. Πρόκειται για κορονοϊούς που σχετίζονται με το αναπνευστικό σύνδρομο της Μέσης Ανατολής (MERS-CoV), με το σοβαρό κορονοϊό οξέος αναπνευστικού συνδρόμου (SARS-CoV) και, πιο πρόσφατα, με το σοβαρό σύνδρομο οξέος αναπνευστικού κορονοϊού 2 (αναφέρεται ως Covid - 19, SARS-CoV-2, ή 2019-nCoV). Και οι τρεις έχουν οδηγήσει σε παγκόσμιες καταστάσεις έκτακτης ανάγκης για την υγεία, με σημαντική νοσηρότητα και θνησιμότητα. Πριν από το 2020, η μεγαλύτερη εστία ήταν του SARS-CoV το 2003, το οποίο επηρέασε πάνω από 8.000 άτομα παγκοσμίως και συσχετίστηκε με 774 θανάτους (ποσοστό θνησιμότητας περιστατικών 9,6%) (Lythgoe, M. P., & Middleton, P., 2020). Η πανδημία Covid - 19 παρουσιάζει νέες προκλήσεις για τη δημόσια υγεία και την τακτική λειτουργία πολλών πτυχών στην κοινωνία, συμπεριλαμβανομένης της ψυχολογικής λειτουργίας ατόμων και ομάδων (Blanco, C., Wall, M. M., & Olfson, M., 2020).

3.2. Ο Ψυχολογικός Αντίκτυπος της Πανδημίας και της Καραντίνας

Μέχρι σήμερα, οι περισσότερες ενέργειες που σχετίζονται με τον Covid -19 έχουν επιχειρήσει να περιορίσουν ή να μετριάσουν την εξάπλωση του ιού, να δοκιμάσουν νέες θεραπείες και να επιδιώξουν την ανάπτυξη εμβολίων. Πολύ λιγότερη προσοχή έχει δοθεί στις ψυχολογικές συνέπειες που σχετίζονται με την πανδημία και τα μέτρα που εξετάστηκαν ή υιοθετήθηκαν για την

καταπολέμηση των απειλητικών για τη ζωή συνεπειών της. Η εμπειρία από προηγούμενες καταστροφές δείχνει ότι η πανδημία είναι πιθανό να εμφανίσει ψυχιατρικές διαταραχές και κλινικά συμπτώματα, αν και οι αποκρίσεις μπορεί να ποικίλουν ανάλογα με τον πληθυσμό και τον τοπικό επιπολασμό της νόσου. Σε προηγούμενη κρίση, η περιορισμένη πρόσβαση σε βασικές ανάγκες όπως η τροφή, ο προστατευτικός εξοπλισμός και η ιατρική περίθαλψη καθώς και ο κίνδυνος θανάτου, που έχουν συμβεί κατά τη διάρκεια της πανδημίας, συσχετίστηκαν με αυξημένη συχνότητα εμφάνισης ψυχιατρικών διαταραχών (Blanco, C., Wall, M. M., & Olfson, M. , 2020).

Σε πολλές χώρες όπου εμφανίστηκε η πανδημία απαιτήθηκε από τον πληθυσμό να απομονωθεί στο σπίτι. Η έννοια της καραντίνας αποτελεί την απομόνωση και τον περιορισμό των δραστηριοτήτων των ατόμων που ενδέχεται να έχουν εκτεθεί σε μολυσματικές ασθένειες μειώνοντας έτσι τον κίνδυνο μόλυνσης από άλλους. Αυτός ο ορισμός όμως διαφέρει από την απομόνωση, η οποία διαχωρίζει τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με μια μολυσματική ασθένεια από αυτά που δεν έχουν (Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., & Rubin, G. J. , 2020).

Η διαδικασία της καραντίνας για εκείνους που έχουν υποβληθεί σε αυτήν, αναφέρουν ότι είναι μια δυσάρεστη εμπειρία. Ο διαχωρισμός από τους αγαπημένους, η απώλεια της ελευθερίας, η αβεβαιότητα σχετικά με την ασθένεια και η πλήξη που βιώνουν μπορεί μερικές φορές να έχει σοβαρές συνέπειες. Έρευνες αναφέρουν γενικά ψυχολογικά συμπτώματα, συναισθηματική δυσφορία, κατάθλιψη, άγχος, χαμηλή διάθεση, ευερεθιστότητα, αϋπνία, συμπτώματα μετατραυματικού στρες, θυμό και συναισθηματική εξάντληση (Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., & Rubin, G. J. , 2020).

Μία μελέτη 1.210 ερωτηθέντων από 194 πόλεις στην Κίνα τον Ιανουάριο και τον Φεβρουάριο του 2020 διαπίστωσε ότι το 54% των ερωτηθέντων αξιολόγησε την ψυχολογική επίπτωση της επιδημίας Covid-19 ως μέτρια ή βαριά, το 29% ανέφερε συμπτώματα μετρίου έως σοβαρού άγχους. και το 17% ανέφεραν μέτρια έως σοβαρά συμπτώματα κατάθλιψης (Wang C, Pan R, Wan X, Tan Y, Xu L, Ho CS, et al. , 2020).

3.3. Η Επίδραση της Πανδημίας στους Άτυπους Φροντιστές

Η πανδημία Covid - 19 εισήγαγε προκλήσεις και σε οικογένειες με μικρά παιδιά με αναπτυξιακές καθυστερήσεις. Πέρα από τα διαδεδομένα ζητήματα που αφορούν την ασθένεια, την

απώλεια απασχόλησης και την κοινωνική απομόνωση, οι φροντιστές είναι υπεύθυνοι για την επίβλεψη των εκπαιδευτικών και θεραπευτικών προγραμμάτων των παιδιών τους στο σπίτι συχνά χωρίς την απαραίτητη υποστήριξη επαγγελματιών (Neece, C., McIntyre, L. L., & Fenning, R., 2020).

Τα σχολεία, οι παιδικοί σταθμοί καθώς και τα προγράμματα μετά το σχολείο έχουν κλείσει, επιβαρύνοντας τους γονείς οι οποίοι καλούνται να αναλάβουν την εκπαίδευση του παιδιού τους, ενώ ταλαντεύονται με τις απαιτήσεις της εργασίας, των οικιακών καθηκόντων και άλλων ευθυνών φροντίδας. Οι εργαζόμενοι γονείς έχουν αναφέρει απίστευτη πίεση στον χρόνο, τους πόρους και την ικανότητά τους να διαχειριστούν τις καθημερινές ανάγκες των παιδιών τους καθώς και την κατ'οίκον εκπαίδευση (Carly Albaum, M. A., Modica, P. T., Gorter, J. W., Nazilla Khanlou, R. N., Lee, V., & Weiss, J., 2020).

Η έντονη αβεβαιότητα της πανδημίας και οι συναφείς διαταραχές στη ρουτίνα μπορεί να είναι ιδιαίτερα επιβλαβείς για τα παιδιά με διαταραχές νοητικής υγείας. Για γονείς που μεγαλώνουν παιδιά με Νοητική Υστέρηση συμπεριλαμβανομένης της διαταραχής του φάσματος του αυτισμού (ASD), η καραντίνα σημαίνει για τον γονέα όχι μόνο να υπηρετεί ως δάσκαλος του παιδιού του, αλλά και να χρησιμεύει ως ειδικός εκπαιδευτικός, προπονητής κοινωνικών δεξιοτήτων, λογοθεραπευτής, εργοθεραπευτής ή θεραπευτής συμπεριφοράς/ ψυχικής υγείας, μερικές φορές με λίγη μόνο υποστήριξη από επαγγελματίες (Neece, C., McIntyre, L. L., & Fenning, R., 2020).

Σύμφωνα με μια έρευνα που διεξήχθη σε δύο πολιτείες της Αμερικής (Καλιφόρνια, Όρεγκον) ζητήθηκε από γονείς ατόμων με αναπτυξιακή καθυστέρηση ή Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος να απαντήσουν σε ερωτήσεις που αφορούν τις αρνητικές επιπτώσεις στην ζωή τους και στην φροντίδα του παιδιού τους κατά την διάρκεια της πανδημίας. Το δείγμα περιλάμβανε 77 γονείς παιδιών προσχολικής ηλικίας (3-5 ετών) με Νοητική Υστέρηση ή Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος. Από τους 77 γονείς που συμμετείχαν, η πλειονότητα ήταν παντρεμένοι. Οι οικονομικοί πόροι των ερωτηθέντων ήταν διαφορετικοί, με σημαντικό μέρος του δείγματος να λαμβάνει κάποιο είδος κρατικής οικονομικής βοήθειας. Η πλειονότητα ήταν αρσενικά παιδιά. Όλα τα παιδιά είχαν μια αναπτυξιακή καθυστέρηση ή διάγνωση Νοητικής Αναπηρίας και το 62,34% είχε συννοσηρότητα.

Κατά την διάρκεια της έρευνας ζητήθηκε από τους γονείς να προσδιορίσουν τι ήταν πιο δύσκολο για αυτούς. Την πιο συχνή πρόκληση αποτέλεσαν οι δυσκολίες στο σπίτι κατά τη διάρκεια της πανδημίας. Μεταξύ εκείνων που ανέφεραν δυσκολία στο σπίτι, η πλειοψηφία (47,8%) δήλωσε ότι το να παραμένεις στο σπίτι και να μην μπορείς να φύγεις ήταν το πιο δύσκολο, ακολουθούμενο

από εξισορρόπηση της εργασίας, την φροντίδα των παιδιών καθώς και την έλλειψη παιδικής μέριμνας (17,4%). Άλλες προκλήσεις αφορούσαν τις αλλαγές στη ρουτίνα (15,2%), την έλλειψη συναισθηματικής υποστήριξης στην οικογένεια (10,9%) καθώς και τους τρόπους αποφυγής της πλήξης για τα παιδιά (8,7%). Οι γονείς ανέφεραν επίσης οικονομικά προβλήματα, συνήθως λόγω της απώλειας εργασίας του ενός ή και των δύο ως αποτέλεσμα της παράκλησης για παραμονή στο σπίτι. Οι γονείς εξέφρασαν επίσης την δυσαρέσκειά τους για την μείωση ή την διακοπή των υπηρεσιών που ευνοούσαν την φροντίδα των παιδιών τους.

Όσον αφορά τον τρόπο που άλλαξαν οι υπηρεσίες κατά την διάρκεια της πανδημίας η συντριπτική πλειοψηφία των γονέων δήλωσε ότι οι υπηρεσίες που λάμβανε το παιδί τους είχαν μειωθεί (77,9%), ενώ το 18,2% δήλωσε ότι η ποσότητα και η ένταση των υπηρεσιών μπορεί να παρέμειναν ίδιες ωστόσο παραδόθηκαν μέσω του διαδικτύου. Δύο συμμετέχοντες (2,6%) δήλωσαν ότι οι αλλαγές στις υπηρεσίες ήταν μικτές (ορισμένες υπηρεσίες αυξήθηκαν και μερικές μειώθηκαν) και ένας γονέας (1,3%) δήλωσε ότι οι υπηρεσίες που λάμβανε το παιδί τους είχαν αυξηθεί κατά τη διάρκεια της πανδημίας (Neece, C., McIntyre, L. L., & Fenning, R. , 2020).

Σε κάθε περίπτωση πρέπει να αναγνωριστεί ότι ακόμη και στην κανονική πορεία των συμβάντων τα άτομα με νοητικές αναπηρίες συχνά εμφανίζουν χαμηλότερο προσδόκιμο ζωής καθώς και φτωχότερη ψυχική και σωματική υγεία από το γενικό πληθυσμό, γεγονός που στατιστικά αυξήθηκε κατά την διάρκεια αυτής της κρίσης (Cullen, W., Gulati, G., & Kelly, B. D. , 2020).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΤΩΝ ΑΤΥΠΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

4.1. Διάγνωση

Η αρχική διάγνωση της Νοητικής Αναπηρίας στην βρεφική ή παιδική ηλικία μπορεί να προκαλέσει στους γονείς άλλα και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας έντονα συναισθήματα αλλά και αντιδράσεις (Poehlmann, Clements, Abbeduto, Farsad, 2005). Τα κυρίαρχα συναισθήματα αφορούν το σοκ και την άρνηση, τα οποία στη συνέχεια μετατρέπονται σε θλίψη, ενοχές, κατάθλιψη, ματαιώση και θυμό (Ζήση, Μαυροπούλου, 2013). Κατά την διάρκεια της πρώτης διάγνωσης του παιδιού τους, κατακλύζονται από τα συναισθήματα της απώλειας και του πένθους. Αυτά συμπίπτουν με τρόπο που νιώθουν όταν πενθούν μετά την απώλεια ενός μέλους της οικογένειάς τους ή ενός φιλικού προσώπου. Κατά τη διάρκεια της διάγνωσης, οι θετικές οικογενειακές εμπειρίες συνυπάρχουν συχνά με αρνητικές ή αγχωτικές εμπειρίες. Οι θετικές αντιλήψεις θεωρούνται ως μέσο για τις οικογένειες να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις των παιδιών με αναπηρία (Poehlmann et al., 2005).

Πολλές οικογένειες με παιδιά με αναπηρία ωστόσο αποδέχονται την ιδιαιτερότητα του παιδιού τους, εύκολα ή δύσκολα, και βρίσκουν τη δύναμη να προχωρήσουν έπειτα από την διάγνωση. Μετά από την αποδοχή έρχονται αντιμέτωποι, πολλές φορές, με προβλήματα που σχετίζονται με τις απόψεις των ανθρώπων γύρω τους, με την έλλειψη της κοινωνικής και ψυχολογικής υποστήριξης και με την ένταξη στην κοινωνία (Sălceanu, 2020).

Ένα στρεσογόνο παράγοντας για πολλούς γονείς μπορεί να είναι η ώρα της διάγνωσης. Ενώ ορισμένες καταστάσεις μπορούν να διαγνωστούν με ακρίβεια πριν από τη γέννηση ή λίγο αργότερα λόγω προφανών γενετικών δεικτών ή προφανή συμπτώματα, άλλες διαταραχές μπορεί να μην εμφανίζονται τόσο προφανείς είτε στους γονείς είτε στους επαγγελματίες του ιατρικού τομέα. (Bingham, Correa, Huber, 2012). Οι Glidden, Billings και Jobe (2006) διαπίστωσαν ότι όταν οι γονείς γνώριζαν την αναπηρία του παιδιού τους πριν τη γέννηση, χρησιμοποίησαν στρατηγικές αντιμετώπισης πιο αποτελεσματικά (Glidden, Billings, Jobe, 2006). Οι παρηγορητικές στρατηγικές αντιμετώπισης περιλαμβάνουν την αποφυγή, την αμφισβήτηση «γιατί», την ελαχιστοποίηση, την άρνηση και την αυτο-κατηγορία (Bingham, Correa, Huber, 2012).

Μια περίπτωση αναπηρίας που διαγιγνώσκεται λίγο πριν ή μετά την γέννηση, είναι αυτή του Συνδρόμου Down (Poehlmann et al., 2005). Υπάρχουν δύο τρόποι ενημέρωσης των γονέων για τα μωρά με Σύνδρομο Down:

- **Η μέθοδος του ενός σταδίου.** Η ενημέρωση γίνεται όταν η μητέρα γεννήσει (μερικές φορές ακόμη και στο δωμάτιο τοκετού) και είναι σωματικά ικανή να ακούσει τα νέα για το παιδί της.
- **Η μέθοδος των δύο σταδίων.** Η ενημέρωση ξεκινάει αρχικά κατά την διάρκεια του υπέρηχου, όπου τα αποτελέσματα δείχνουν ότι μπορεί να υπάρχει ένδειξη γενετικής διαταραχής. Στο επόμενο ραντεβού (συνήθως την επόμενη μέρα), μπορεί να συνεχιστεί η συζήτηση με τους γονείς και να επιβεβαιωθεί με σαφήνεια η κλινική διάγνωση (Schimmel, Mimouni, Yosef, Wasserteil, 2020).

Οι αρνητικές αλληλεπιδράσεις με το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης σε όλες τις περιπτώσεις μπορεί να αποτελέσουν αρνητικό παράγοντα για τους γονείς που προσπαθούν να αντιμετωπίσουν την αναπηρία του παιδιού, επηρεάζοντας έτσι την προσαρμογή των γονέων στη διάγνωση του (Poehlmann et al., 2005). Η μη εύκολη πρόσβαση σε ακριβείς πληροφορίες από επαγγελματίες που βοηθούν στη διάγνωση συχνά αποτελεί εμπόδιο στην προσαρμογή των γονέων στα νέα δεδομένα της οικογένειας. Οι επαγγελματίες, επομένως, πρέπει να κατανοήσουν αυτές τις πρώτες εμπειρίες, ώστε να μπορούν να στηρίξουν τους γονείς καθώς μαθαίνουν να αντιμετωπίζουν τα προβλήματα της υπάρχουσας κατάστασης (Bingham et al., 2012).

4.2.Ορισμός Άτυπης Φροντίδας και Ποιότητας Ζωής των Άτυπων Φροντιστών

Η άτυπη φροντίδα παιδιών με Νοητικές Αναπηρίες μπορεί να είναι μια ιδιαίτερα απαιτητική διαδικασία (Sit, Huang,Chang,Chau,Hall,2020). Η άτυπη φροντίδα μπορεί να οριστεί ως: «οι δραστηριότητες και εμπειρίες που σχετίζονται με την παροχή βοήθειας σε συγγενείς ή φίλους που δεν είναι σε θέση να παρέχουν την κατάλληλη φροντίδα για τον εαυτό τους» (Pearlin, Mullan,Semple, Skaff, 1990, 583). Σύμφωνα με μια ανασκόπηση 26 μελετών, διαπιστώθηκε ότι οι φροντιστές παιδιών με νοητική αναπηρία φροντίζουν τα αγαπημένα τους πρόσωπα καθ 'όλη τη διάρκεια της ζωής τους, αντιμετωπίζοντας σωματικά, ψυχικά, κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα (Ryan, Taggart,Truesdale-Kennedy,Slevin, 2014).

Οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές παιδιών με Νοητικές Αναπηρίες αντιμετωπίζουν μοναδικές προκλήσεις που μπορούν να επηρεάσουν τη συνολική υγεία και την ποιότητα ζωής τους (Chafouleas, Iovino, Koriakin, 2020). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η ποιότητα ζωής επηρεάζεται από τις υποκειμενικές αντιλήψεις του ατόμου για τις συνθήκες της ζωής του όπως αυτές διαμορφώνονται μέσα σε ένα ορισμένο σύστημα αξιών και πολιτισμικό πλαίσιο. Αυτές οι υποκειμενικές αντιλήψεις λαμβάνουν ως κριτήρια αναφοράς τους στόχους, τις προσδοκίες, τις προτιμήσεις και τις προτεραιότητες που έχει θέσει κανείς στη ζωή του (ΠΟΥ, 1997).

Σε γενικές γραμμές, οι μελέτες ποιότητας ζωής των γονέων έχουν αντιμετωπίσει μια σειρά μεταβλητών που μπορεί να συγκεντρωθούν σε διάφορους ευρείς τομείς. Ατομικά χαρακτηριστικά (τόσο για τους γονείς όσο και για τα παιδιά, όπως ο τύπος της αναπηρίας, οι λειτουργικοί περιορισμοί, οι ψυχολογικές μεταβλητές κ.λπ.), περιβαλλοντικά/ κοινωνικά χαρακτηριστικά (συμπεριλαμβανομένων των οικογενειακών πόρων, του εισοδήματος, των υποστηρίξεων, των εμποδίων και των κοινοτικών υπηρεσιών) και υποκειμενικές εκτιμήσεις (συμπεριλαμβανομένου του άγχους και των αντιλήψεων για την ανάπτυξη, το νόημα και τις απειλές) (Resch, Benz, Elliott, 2012).

4.3. Ο Οικονομικός και Κοινωνικός Αντίκτυπος της Νοητικής Αναπηρίας στην Οικογένεια

Σε πολλές καταστάσεις που δεν υπάρχουν πόροι, οι μητέρες είναι υπεύθυνες για τη φροντίδα των παιδιών, των συζύγων αλλά και των άλλων μελών της οικογένειας. Η κατανόηση της κοινωνικοοικονομικής σημασίας της φροντίδας των παιδιών με αναπηρία στις μητέρες που φροντίζουν τις οικογένειες είναι πολύ σημαντικές για τις πολιτικές και τα προγράμματα που αντιμετωπίζουν τον αντίκτυπο της νοητικής αναπηρίας.

4.3.1. Οικονομικός Αντίκτυπος

Συχνά υπάρχει σημαντική οικονομική επιβάρυνση μεταξύ των οικογενειών παιδιών με Νοητική Αναπηρία ως αποτέλεσμα παραγόντων που σχετίζονται με τη φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία (Resch et al., 2012). Τα οικονομικά ζητήματα φαίνεται να είναι μια πολύ σημαντική πτυχή του άγχους των γονέων (Sălceanu, 2020). Γενικά, όταν αυξάνονται οι οικονομικές ανάγκες, οι οικονομικοί πόροι που έχουν οι οικογένειες με παιδιά με αναπηρία μειώνονται. Τα έξοδα φροντίδας περιλαμβάνουν το κόστος της υγειονομικής περίθαλψης, τις χαμένες θέσεις εργασίας, τις χαμένες ευκαιρίες ανάπτυξης της επαγγελματικής σταδιοδρομίας και τον περιορισμένο χρόνο προσωπικών δραστηριοτήτων (Murphy, Christian, Carlin, Young, 2007). Πιο συγκεκριμένα οι οικονομικές επιπτώσεις στην οικογένεια αφορούν

➤ Αυξημένες δαπάνες υγείας και μεταφορών

Η φροντίδα των παιδιών με αναπηρία αυξάνει το οικονομικό βάρος των οικογενειών τους. Η αύξηση του κόστους της υγειονομικής περίθαλψης για τα παιδιά με αναπηρίες ήταν ανέκαθεν μια από τις προκλήσεις που είχε να αντιμετωπίσει η οικογένεια. Το κόστος μεταφοράς για καθημερινές δραστηριότητες είναι μια ακόμη οικονομική πρόκληση που βιώνουν οι οικογένειες.

➤ Απώλεια θέσεων εργασίας και παραγωγικότητα

Η απώλεια εργασίας και η παραγωγικότητα φαίνεται να είναι ένας άλλος οικονομικός αντίκτυπος της αναπηρίας στις μητέρες ή στις γυναίκες φροντιστές και σε οικογένειες που φροντίζουν παιδιά με αναπηρία. Η αφοσίωση στην φροντίδα του μέλους της οικογένειας με αναπηρία συχνά οδηγεί τους γονείς είτε στο να εγκαταλείψουν την δουλειά τους, είτε να μειώσουν τις ώρες εργασίας τους. Η αύξηση του χρόνου που αφιερώνουν στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής των παιδιών τους, επηρεάζουν αρνητικά την συμμετοχή τους σε ενέργειες δημιουργίας εισοδήματος.

➤ Έλλειψη αποταμιεύσεων

Η φροντίδα των παιδιών με αναπηρία μπορεί να αποτελέσει εμπόδιο εξοικονόμησης χρημάτων για το μέλλον της οικογένειας. Η επένδυση του εισοδήματος της οικογένειας στις καθημερινές ανάγκες του παιδιού με αναπηρία αποτελεί τον βασικότερο λόγο αδυναμίας εξοικονόμησης χρημάτων (Asa,Fauk,Ward,Mwanri,2020).

4.3.2. Κοινωνικός Αντίκτυπος

Οι εμπειρίες των γονέων παιδιών με αναπηρίες είναι πιθανώς παρόμοιες με πολλούς τρόπους με τις εμπειρίες των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρίες, αλλά υπάρχουν μερικές σημαντικές διακρίσεις που μπορούν προκαλούν στους γονείς αυτών των παιδιών να διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο ψυχοκοινωνική απομόνωσης (Resch, Mireles, Benz, Grenwelge, Peterson, Zhang, 2010). Επιπλέον, δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις όπου οι φροντιστές αναφέρουν πως αισθάνονται κοινωνικά απομονωμένοι. Πιο συγκεκριμένα, ο περιορισμός των κοινωνικών τους συναναστροφών καθώς και η ανησυχία ότι τα παιδιά τους έχουν παρόμοια συναισθήματα κοινωνικής απομόνωσης αποτελούν ιδιαίτερα στρεσογόνους παράγοντες για τους γονείς (Redquest, Reinders, Bryden, Schneider, Fletcher, 2015). Άλλες κοινωνικές επιπτώσεις που υφίστανται είναι:

➤ Χωρισμός μεταξύ συζύγων

Η δυσαρμονία στην οικογένεια και ο χωρισμός ή το διαζύγιο των συζύγων έχουν θεωρηθεί ως οι συνέπειες της ύπαρξης παιδιών με αναπηρία στην οικογένεια (Asa et al., 2020). Η συζυγική διαφωνία συχνά προκύπτει καθώς οι γονείς διαφωνούν σχετικά με τον καλύτερο τρόπο διαχείρισης των δυσκολιών που απορρέουν από την αναπηρία του παιδιού τους (Benson, 2006).

➤ Μειωμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και εμπλοκή σε κοινοτικές δραστηριότητες

Οι περισσότερες οικογένειες δεν μπορούν να συμμετάσχουν στις κοινωνικές ή κοινοτικές δραστηριότητες. Ως αποτέλεσμα συναντάμε την αλλαγή της κοινωνικής τους συμπεριφοράς, που συμπεριλαμβάνει την ησυχία, εξαιτίας της αναγκαιότητας της φροντίδας, της εποπτείας καθώς και της απώλειας της εμπιστοσύνης σε άλλους ανθρώπους να φροντίζουν τα παιδιά τους. Οι στιγματικές συμπεριφορές αλλά και οι συμπεριφορές των άλλων παιδιών καθώς και των γειτόνων απέναντι στα παιδιά τους με ειδικές ανάγκες αποτελούν επίσης παράγοντες που μειώνουν τη συμμετοχή των γονέων στην κοινωνική αλληλεπίδραση και τις κοινοτικές δραστηριότητες (Asa et al., 2020).

➤ Στιγματισμός

Υπάρχουν ενδείξεις ότι τόσο για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία όσο και για άλλες ευάλωτες κοινωνικές ομάδες, ο στιγματισμός από την υπόλοιπη κοινότητα φέρει αρνητικό αντίκτυπο στην ευημερία τους (Paterson, McKenzie, Lindsay, 2011). Το στίγμα αναφέρεται στον αντίκτυπο των αρνητικών στάσεων και συμπεριφορών από το ευρύ κοινό στα άτομα και συχνά οδηγεί σε αρνητική ψυχολογική και σωματική υγεία για την οικογένεια ή το άτομο με αναπηρία που στιγματίζεται (Cantwell, Muldoon, Gallagher, 2015).

Συχνά ως παράδειγμα μπορεί να χρησιμοποιηθεί, ένα παιδί το οποίο παρουσιάζει προκλητική συμπεριφορά σε δημόσιο περιβάλλον γεγονός που προβληματίζει και ενοχλεί τους γονείς και μπορεί να σχετίζεται με αυξημένα συναισθήματα αντιληπτού στίγματος, εχθρικές συναντήσεις με το ευρύ κοινό, αίσθημα απομόνωσης και συναισθήματα αδυναμίας. Η συνεργατική σχέση μεταξύ στίγματος, κοινωνικής υποστήριξης και αυτοεκτίμησης καθώς και η σχέση τους με την εμφάνιση καταθλιπτικής συμπτωματολογίας παρέχει στοιχεία για τη σημασία των παρεμβάσεων που αποσκοπούν στη μείωση και την πρόληψη του στίγματος στους άτυπους φροντιστές ατόμων με αναπηρίες (Cantwell et al., 2015).

4.4. Επιβάρυνση

Η έννοια της επιβάρυνσης του φροντιστή χρησιμοποιείται για να αναφερθεί ο βαθμός της συνειδητοποίησης για τα σωματικά, διανοητικά, συναισθηματικά, κοινωνικά και οικονομικά του προβλήματα που οφείλονται στη φροντίδα ενός μέλους της οικογένειάς του (Getch, 2012).

Δεδομένου ότι η φροντίδα είναι συχνά μια μακροπρόθεσμη πρόκληση, ο συναισθηματικός αντίκτυπος μπορεί να επεκτείνεται με την πάροδο του χρόνου (Smith, 2017). Η ψυχολογική δυσφορία όπως το άγχος, τα καταθλιπτικά συμπτώματα, οι διαταραχές του ύπνου και οι συμπεριφορές κινδύνου για την υγεία, έχουν αναφερθεί μεταξύ των πιο συχνών αρνητικών επιδράσεων στην υγεία των φροντιστών (Chafouleas et al., 2020).

Τα συναισθήματα του φροντιστή όπως η δυσαρέσκεια, η πικρία, η απογοήτευση, η κατάθλιψη καθώς και η ηλικία του αλλά και η κατάσταση του εισοδήματός του αποτελούν την «υποκειμενική επιβάρυνση» ενώ τα καθήκοντα καθημερινής φροντίδας όπως η σίτιση, η επίβλεψη, η βοήθεια με τα φάρμακα ή η φυσικοθεραπεία θεωρούνται ως «αντικειμενική επιβάρυνση». Επίσης, στην «αντικειμενική επιβάρυνση» του φροντιστή μπορεί να συμπεριληφθούν και οι εργασίες που σχετίζονται έμμεσα με το μέλος που έχει αναλάβει όπως οι δουλειές του σπιτιού, τα οικονομικά ζητήματα, οι επισκευές στο σπίτι και στο αυτοκίνητο, οι εξωτερικές δουλειές και η μεταφορά (Getch, 2012).

4.4.1. Συμπτωματολογία Επιβάρυνσης Άτυπων Φροντιστών

Η άτυπη φροντίδα περιλαμβάνει πολλές στρεσογόνες καταστάσεις. Εάν το άγχος της φροντίδας παραμείνει ανεξέλεγκτο, μπορεί να επηρεάσει την υγεία, τις σχέσεις και την ψυχική κατάσταση - οδηγώντας τελικά σε εξάντληση, μια κατάσταση συναισθηματικής, διανοητικής και σωματικής εξάντλησης. Συνηθισμένα σημεία και συμπτώματα εξουθένωσης του φροντιστή αποτελούν:

- Έλλειψη ενέργειας
- Συχνή προσβολή του οργανισμού από ιούς
- Έντονη εξάντληση
- Παραμέληση των προσωπικών αναγκών, μη διάθεση για ζωή
- Έντονη προσκόλληση στην φροντίδα
- Αδυναμία χαλάρωσης και αποβολή του άγχους
- Ανυπομονησία και εκνευρισμός απέναντι στον παραλήπτη φροντίδας
- Αίσθημα απελπισίας (Smith,2017)

4.4.2. Ψυχική Επιβάρυνση

Οι φροντιστές των μελών της οικογένειας με οποιαδήποτε Νοητική Αναπηρία αντιμετωπίζουν μέτρια έως υψηλά επίπεδα στρες και ψυχολογικά προβλήματα όπως το άγχος. (Sit et al., 2020). Το είδος της αναπηρίας, τα προβλήματα συμπεριφοράς του παραλήπτη φροντίδας και ο τύπος καθώς και η ένταση της φροντίδας λειτουργούν ως στρεσογόνοι παράγοντες που έχουν επιβλαβείς επιπτώσεις στη σωματική και ψυχολογική υγεία, αλλά και στις συνήθειες ζωής των φροντιστών. (Del Río-Lozano, García-Calvente, Marcos-Marcos, Entrena-Durán, Maroto-Navarro, 2013).

Πολλοί φροντιστές βλέπουν το καθήκον της παροχής φροντίδας ως επιβάρυνση (Van Exel, De Graaf, Brouwer, 2008). Τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς και οι φροντιστές των παιδιών με ειδικές ανάγκες περιλαμβάνουν το άγχος, το αίσθημα ενοχής, την χαμηλή αυτοεκτίμηση, τα αρνητικά συναισθήματα και συμπεριφορές, την ανησυχία για το μέλλον του παιδιού τους καθώς και το άγχος, την κατάθλιψη και την ψυχική κόπωση. Η απόρριψη των παιδιών με αναπηρία από τα υπόλοιπα παιδιά καθώς και η αρνητική τους επισήμανση από τα άλλα μέλη της κοινότητας προκαλούν στους γονείς διάφορες ψυχολογικές προκλήσεις όπως το αίσθημα της απογοήτευσης, της λύπης, του θυμού καθώς επίσης και το αίσθημα της κατωτερότητας και της ανασφάλειας (Asa et al., 2020).

Οι φροντιστές στους οποίους φαίνεται να επηρεάζεται περισσότερο η ψυχική τους υγεία είναι εκείνοι που περνούν το μεγαλύτερο μέρος του χρόνου τους στη διαδικασία της φροντίδας (Murphy et al., 2006). Το σύνδρομο εξάντλησης είναι ένας σημαντικός καθοριστικός παράγοντας της κατάθλιψης, που οφείλεται στην έλλειψη ύπνου και στην ανάγκη του παιδιού για συνεχή προσοχή (Sălceanu, 2020). Εκτός από την ευθύνη για τη σωματική υγεία των παιδιών τους, οι γονείς πρέπει επίσης να συντονίζουν τις πολυάριθμες και πολύπλευρες ιατρικές, εκπαιδευτικές και αναπτυξιακές παρεμβάσεις τους, ενώ ταυτόχρονα ισορροπούν και τις ανάγκες της υπόλοιπης οικογένειας (Murphy et al., 2006).

Όπως διαπιστώνεται, οι γονείς συχνά επιβαρύνονται από τις συνεχείς προκλήσεις που προκύπτουν από την φροντίδα των και παιδιών τους και νιώθουν εξαντλημένοι από τις απαιτήσεις που καλούνται να αντιμετωπίσουν (Oruche, Gerkenmeyer, Stephan, Wheeler, Hanna, 2012). Οι γονείς παιδιών με νοητικές αναπηρίες αναφέρουν συχνά υψηλά επίπεδα στρες που σχετίζονται με τα κοινωνικά και επικοινωνιακά ελλείμματα, τις προβληματικές συμπεριφορές και το επίπεδο

εξάρτησης του παιδιού τους (Benson, 2006). Συνέπεια όλων αυτών είναι η επιρροή της ποιότητας της σχέσης μεταξύ των γονέων και των συνθηκών διαβίωσής τους, ενώ σε πολλές περιπτώσεις η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια λειτουργεί ως αποθαρρυντικός παράγοντας στην απόκτηση άλλων παιδιών γεγονός που μπορεί να προκαλέσει αίσθημα ενοχών και αυτό-κατηγορίας στους γονείς (Reichman, Corman, Noonan, 2007).

Παρόλο που η έρευνα για την υγεία και την ευημερία των φροντιστών καταδεικνύει την ανάγκη για αποτελεσματική υποστήριξη αυτού του πληθυσμού, τα αποτελέσματα μέχρι σήμερα υποστηρίζουν ένα κρίσιμο κενό στην κατανόηση των αποτελεσματικών πρακτικών αυτο-φροντίδας που προάγουν την υγεία μεταξύ των φροντιστών παιδιών με αναπηρίες (Chafouleas et al., 2020).

4.4.3. Σωματική Επιβάρυνση

Έχει αποδειχθεί ότι οι γονείς, κυρίως οι μητέρες, παιδιών με Νοητικές Αναπηρίες αναφέρουν υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης, άγχος και άλλα συμπτώματα που σχετίζονται με την κατάθλιψη. Αυτά τα αυξημένα επίπεδα βασίζονται στις εκτεταμένες απαιτήσεις φροντίδας, χρόνου και χρήματος που απαιτούνται για τη φροντίδα ορισμένων παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές. Οι σωματικές και συναισθηματικές πιέσεις που προκαλούνται από την ανάληψη ευθυνών φροντίδας ενός αγαπημένου ατόμου, μπορούν να οδηγήσουν σε αντιδράσεις στρες. Η ύπαρξη δύο παραγόντων καθιστούν την υγεία των γονέων παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές ιδιαίτερα σημαντική. Πρώτον, στις Ηνωμένες πολιτείες και σε άλλες ανεπτυγμένες χώρες, τα περισσότερα παιδιά με Νοητικές Αναπηρίες φροντίζονται από την οικογένεια στο σπίτι. Δεύτερον, οι ρυθμοί παρουσίασης κάποιας τέτοιας διαταραχής συνεχώς αυξάνονται. Από το 1979 μέχρι το 2003 το σύνδρομο Down αυξήθηκε κατά 31,1% και οι Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού παρουσιάζονται σε 1 ανά 110 παιδιά (Miodraga, Hodapp, 2010).

Μελέτες που διεξήχθησαν βάσει πληθυσμού διαπίστωσαν το ρόλο των χρόνιων στρεσογόνων παραγόντων που προσφέρει η άτυπη φροντίδα των παιδιών τους, στη φυσική υγεία του γονέα. Οι Brehaut, Kohen, Garner, Miller, Lach, Klassen, Rosenbaum (2009) διαπίστωσαν ότι οι φροντιστές παιδιών με χρόνια προβλήματα υγείας είχαν διπλάσιες πιθανότητες να αναφέρουν χρόνιες παθήσεις, είχαν περιορισμούς σε τουλάχιστον έναν τομέα δραστηριότητας και αναφέρθηκε αυξημένος αριθμός καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Brehaut et al., 2009).

Για να κατανοήσουμε καλύτερα την κατάσταση της υγείας των μεγαλύτερων σε ηλικία άτυπων φροντιστών, ο Yamaki, Hsieh και Tamar Heller (2009) εξέτασαν 206 γυναίκες φροντιστές (κυρίως μητέρες και μερικές αδελφές) οι οποίες παρείχαν κατ' οίκον φροντίδα σε ενήλικες με νοητικές αναπηρίες.. Σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό παρατηρήθηκαν υψηλότερα ποσοστά αρθρίτιδας, πίεση και παχυσαρκία σε αυτούς τους φροντιστές. Καθημερινές δραστηριότητες όπως το κουβάλημα αντικειμένων, οι σκάλες και οι μακρινές αποστάσεις φαίνονταν να δυσκολεύουν διπλά τους φροντιστές σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό (Yamaki et al., 2009).

Ακόμη, σύμφωνα με τα ευρήματα οι μεγαλύτερης ηλικία άτυποι φροντιστές (60+) έδειξαν υψηλότερα ποσοστά χρόνιων παθήσεων υγείας. Πιο συγκεκριμένα: 2,0 φορές υψηλότερο ποσοστό για την αρθρίτιδα, 1,8 φορές υψηλότερο ποσοστό για την πίεση, 3,5 φορές υψηλότερο ποσοστό για την οστεοπόρωση και 2,5 φορές υψηλότερο ποσοστό για τους περιορισμούς σε καθημερινές δραστηριότητες εξαιτίας του οποίου μπορεί να προκληθούν σοβαρά προβλήματα που σχετίζονται με καρδιαγγειακά νοσήματα (Yamaki et al., 2009).

4.4.4. Διαφορές Ανδρών και Γυναικών Άτυπων Φροντιστών

Τα μέλη της οικογένειας, ιδίως οι μητέρες, ορίζονται συχνά ως άτυποι φροντιστές, δηλαδή ως μη αμειβόμενα άτομα που βοηθούν τους παραλήπτες φροντίδας με δραστηριότητες καθημερινής ζωής ή/ και ιατρικές εργασίες (Chafouleas et al., 2020). Αρκετές μελέτες έχουν επιβεβαιώσει ότι οι αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας κατανέμονται άνισα μεταξύ των ανδρών και των γυναικών (Del Río-Lozano et al., 2013). Περίπου, το 59-75% των φροντιστών είναι γυναίκες (Getch, 2012). Υπάρχουν προφανείς διαφορές μεταξύ τους, στους τύπους εργασιών που εκτελούν και τον χρόνο που αφιερώνουν στη φροντίδα (Del Río-Lozano et al., 2013).

Οι αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας έχουν συσχετιστεί με το χρόνιο άγχος που προκαλείται στις μητέρες κατά τη διάρκεια της παροχής φροντίδας για μεγάλο χρονικό διάστημα (Del Río-Lozano et al., 2013). Οι μητέρες παιδιών με αναπηρία αναλαμβάνουν περισσότερη ευθύνη για τις ιατρικές θεραπείες, τις ιατρικές δραστηριότητες και άλλα καθήκοντα φροντίδας από τους πατέρες. Πολλές μητέρες μπορεί να αισθάνονται κουρασμένες ή εξαντλημένες. Η κόπωση μπορεί να οφείλεται στο επίπεδο φροντίδας που απαιτείται από το παιδί, στις συχνές νοσηλείες και στις προσπάθειες εκτέλεσης άλλων ρόλων συμπεριλαμβανομένης της εργασίας ή της διαχείρισης της οικογένειας (Getch, 2012). Οι γυναίκες είναι πιο πιθανό από τους άνδρες να εγκαταλείψουν τη δουλειά τους και να βιώσουν οικονομική δυσκολία λόγω της φροντίδας. Είναι επίσης πιο πιθανό να αφιερώσουν λιγότερο χρόνο σε προσωπικές τους δραστηριότητες και να παραμελήσουν την υγεία

τους (Del Río-Lozano et al., 2013).

Οι πατέρες ως άτυποι φροντιστές αγχώνονται περισσότερο για τα οικονομικά ζητήματα της οικογένειας και για τα θέματα που σχετίζονται με τους συναισθηματικούς δεσμούς που θα αναπτύξουν με το παιδί τους. Συνήθως κατακλύζονται από το αίσθημα ευθύνης απέναντι στην σύζυγό τους και στην διασφάλιση μιας οικονομικής άνεσης για την οικογένεια τους. Για την επίτευξη αυτού, οι πατέρες συχνά περνάνε πολύ χρόνο δουλεύοντας ή κάνοντας μια δεύτερη δουλειά και δεν μπορούν να συμμετάσχουν τόσο ενεργά στην φροντίδα του παιδιού τους. Ως αποτέλεσμα, οι μητέρες και τα παιδιά συνήθως σχηματίζουν δεσμούς σε θέματα που σχετίζονται με την θεραπεία και την φροντίδα, γεγονός που οδηγεί στην απομάκρυνση του πατέρα και στην αίσθηση ανικανότητας τους. Όταν οι άνδρες αποκλείονται από τις ιατρικές δραστηριότητες, είναι πιο πιθανό να λάβουν λιγότερες πληροφορίες και να έχουν λιγότερες γνώσεις σχετικά με την κατάσταση του παιδιού, τα φάρμακα και τις θεραπείες που λαμβάνει (Getch, 2012).

Μέσω μιας μελέτης που διεξήχθη από τους Del Río-Lozano και συν. το 2013, έγινε μια προσπάθεια για καταγραφή των διαφορετικών συναισθηματικών προβλημάτων που εντοπίζονται μεταξύ ανδρών και γυναικών. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε πόλεις της Ισπανίας και περιελάμβανε δείγμα από 16 άντρες και 16 γυναίκες που λειτουργούσαν ως άτυποι φροντιστές. Τα πιο συνηθισμένα συναισθηματικά προβλήματα που θα μπορούσαν να αποδοθούν στην υπερφόρτωση που ανέφεραν οι γυναίκες που πήραν συνέντευξη ήταν το άγχος, και η κατάθλιψη. Για τις γυναίκες, αυτά τείνουν να είναι συνέπεια της προσπάθειάς τους να προσφέρουν επαρκή φροντίδα στο παιδί τους με αναπηρία, ενώ το άγχος τους προέκυπτε συχνά από την προσπάθεια να συνδυάσουν τα καθήκοντα φροντίδας με άλλες επαγγελματικές και οικογενειακές ευθύνες.

Οι άνδρες ανέφεραν συχνά υψηλά επίπεδα στρες και άγχους ενώ παράλληλα επηρεάζονταν από την απώλεια πτυχών της ζωής τους που ήταν σημαντικές για αυτούς, όπως η απασχόληση και ο ελεύθερος χρόνος. Οι γυναίκες φάνηκαν πιο κατάλληλες για να φέρουν το βάρος της φροντίδας. Ούτε οι άντρες ούτε οι γυναίκες αμφισβήτησαν το γεγονός ότι οι γυναίκες είχαν μεγαλύτερη συναισθηματική ανθεκτικότητα όταν αντιμετώπιζαν μια κατάσταση φροντίδας (Del Río-Lozano et al., 2013).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΚΑΙ Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΟΥ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΟΣ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

5.1. Νομοθετικό Πλαίσιο για τα Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες στην Ελλάδα

Το Σύνταγμα αποτελεί θεμελιώδη αρχή κάθε κράτους στο οποίο εμπεριέχονται βασικές αρχές προστασίας των πολιτών. Το Ελληνικό Σύνταγμα, παρομοίως με τα υπόλοιπα δημοκρατικά κράτη, περιλαμβάνει διατάξεις για την προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, οι διατάξεις αφορούν την φροντίδα των ατόμων με αναπηρία και την γενικότερη συμμετοχή τους στις δομές του κράτους.

Το άρθρο 4 του Ελληνικού Συντάγματος ορίζει ότι όλοι οι Έλληνες, άνδρες και γυναίκες, είναι ίσοι ενώπιον του νόμου και έχουν ίσα δικαιώματα όπως και υποχρεώσεις. Αυτό το άρθρο καθορίζει την αρχή της ισότητας για όλα τα άτομα με αναπηρία ενώπιον του νόμου και την αρχή της ισότητας των δύο φύλων. Αυτή η συνταγματική εγγύηση της αρχής της ισότητας ενώπιον του νόμου αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο του πλαισίου διαχείρισης των ατόμων με αναπηρίες από το κράτος, ενώ η αρχή της ισότητας των δύο φύλων διασφαλίζει ότι οι γυναίκες με αναπηρία είναι ισότιμα μέλη της κοινωνίας και προστατεύονται από το κράτος το ίδιο με τους άνδρες με αναπηρία (Προσπελάστηκε από http://www.crohnhellas.gr/nomothesia/ODIGOS_POLITI_ME_ANAPIRIA.pdf στις 05.03.2021).

Σύμφωνα με το άρθρο 21 παράγραφος 2 του Συντάγματος, οι πολύτεκνες οικογένειες, οι ανάπηροι πολέμου και ειρηνικής περιόδου, τα θύματα πολέμου, οι χήρες και τα ορφανά εκείνων που έπεσαν στον πόλεμο, καθώς και όσοι πάσχουν από ανίατη σωματική ή πνευματική νόσο έχουν δικαίωμα ειδικής φροντίδας από το κράτος. Σύμφωνα με την παράγραφο 3, το κράτος φροντίζει την υγεία των πολιτών και λαμβάνει ειδικά μέτρα για την προστασία της νεότητας, του γήρατος, των ατόμων με ειδικές ανάγκες και των απόρων (Προσπελάστηκε από http://www.crohnhellas.gr/nomothesia/ODIGOS_POLITI_ME_ANAPIRIA.pdf στις 05.03.2021). Επίσης, η παράγραφος 6 του ίδιου άρθρου, αναφέρεται ρητά στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, ορίζοντας τα ως εξής: «Τα άτομα με αναπηρίες έχουν δικαίωμα να απολαμβάνουν μέτρων που εξασφαλίζουν την αυτονομία, την επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή τους στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της Χώρας» (Προσπελάστηκε από https://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/practicalinfo/legalissues/greeklegislationfordisabled/ στις 05.03.2021).

Με το άρθρο 22 του Συντάγματος, θεμελιώνεται ακόμη, το δικαίωμα των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην εργασία και στην προστασία της εργασίας που παρέχουν. Εν γένει, ρυθμίζεται η

παροχή της εργασίας, οι συνθήκες απασχόλησης, η αμοιβή, οι προαγωγές, η εκπαίδευση στην εργασία και όλο το καθεστώς της παροχής εργασίας από τα ΑμεΑ, υπό την έννοια ότι απαγορεύονται διακρίσεις στα παραπάνω θέματα σε βάρος των ατόμων με ειδικές ανάγκες εξαιτίας της αναπηρίας τους. Τα ΑμεΑ, ως δικαιούχοι των παραπάνω δικαιωμάτων, απολαμβάνουν όλες τις πλευρές της πολιτικής, κοινωνικής, οικονομικής και πολιτιστικής ζωής (Προσπελάστηκε από https://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/practicalinfo/legalissues/greeklegislationfordisabled/ στις 05.03.2021).

Η Γενική Συνέλευση του ΟΗΕ εξήγγειλε το 1975 τη Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των ΑμεΑ, που αποτελεί συνέπεια της εγγύησης των κρατών-μελών του ΟΗΕ να δραστηριοποιηθούν για να προάγουν το επίπεδο ζωής των ατόμων αυτών. Στις νομοθετικές ρυθμίσεις υπέρ των ατόμων με αναπηρία, σε διεθνές επίπεδο, συγκαταλέγεται και η Διακήρυξη SUNDBERG του 1981, με βασικές αρχές τη συμμετοχή, την ένταξη και την ανάπτυξη της προσωπικότητας των ατόμων με ειδικές ανάγκες, την αποκέντρωση και τον διεπαγγελματικό συντονισμό τους (Προσπελάστηκε από http://www.crohnhellas.gr/nomothesia/ODIGOS_POLITI_ME_ANAPIRIA.pdf στις 05.03.2021).

Σύμφωνα με το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία που συντάχθηκε το 2019 από τον Υπουργό Επικρατείας, Γιώργο Γεραπετρίτη, η πολιτική της χώρας κινείται σε δύο άξονες: στην διασφάλιση και στήριξη της οικογένειας των ατόμων με αναπηρία και στην στήριξη των παιδιών με αναπηρία που διαμένουν σε κλειστές δομές, με στόχο την αποϊδρυματοποίησή τους. Η αύξηση των ατόμων με αναπηρία στην χώρα έχει ως αποτέλεσμα την μεγαλύτερη επιβάρυνση των ατόμων που αναλαμβάνουν την φροντίδα τους (άτυπες/οι φροντίστριες/τες) γεγονός που επηρεάζει την φυσική, την ψυχική και την κοινωνική τους ευημερία. Μέσω αυτού προκύπτει η αναγκαιότητα λήψης μέτρων για την διευκόλυνση της συμμετοχής των ΑμεΑ καθώς και των οικογενειών τους σε κάθε έκφανση της πολιτιστικής, κοινωνικής και οικονομικής τους ζωής. Ως κεντρικοί πυλώνες του εθνικού σχεδίου δράσης παρουσιάζονται:

1. Τοποθέτηση της αποϊδρυματοποίησης παιδιών και νέων ως κεντρικό άξονα της μεταρρύθμισης του εθνικού συστήματος παιδικής προστασίας
2. Θεσμοθέτηση προγραμμάτων Πρώιμης Παρέμβασης για παιδιά με αναπηρία 0-6 ετών
3. Εξασφάλιση μιας σταθερής βάσης υπηρεσιών υποστήριξης των παιδιών με αναπηρία και των οικογενειών τους
4. Ανάπτυξη των Κέντρων Δημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας (ΚΔΗΦ) ως σημαντικούς πυλώνες για την αποθεραπεία- αποκατάσταση και την κοινωνική ένταξη παιδιών και

ενηλίκων με αναπηρία

5. Διασφάλιση της πρόσβασης παιδιών με αναπηρία στους παιδικούς σταθμούς και τα σχολικά κτίρια και διευκόλυνση μητέρων ή πατέρων που έχουν την επιμέλειά τους
6. Απλούστευση των διαδικασιών πιστοποίησης για την παροχή Κάρτας Πολιτισμού και θέσπιση ειδικής τιμολογιακής πολιτικής για τα Άτομα με Αναπηρία και τις οικογένειές τους (Προσπελάστηκε από http://www.opengov.gr/ypep/wp-content/uploads/downloads/2020/09/%CE%95%CE%B8%CE%BD%CE%B9%CE%BA%CE%BF%CC%81-%CE%A3%CF%87%CE%B5%CC%81%CE%B4%CE%B9%CE%BF-%CE%94%CF%81%CE%B1%CC%81%CF%83%CE%B7%CF%82-%CE%B3%CE%B9%CE%B1-%CF%84%CE%B1-%CE%94%CE%B9%CE%BA%CE%B1%CE%B9%CF%89%CC%81%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1-%CF%84%CF%89%CE%BD-%CE%91%CF%84%CE%BF%CC%81%CE%BC%CF%89%CE%BD-%CE%BC%CE%B5-%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%B9%CC%81%CE%B1%2020_%CE%A5%CE%A0%CE%95%CE%A0-1.pdf στις 05.03.2021).

5.2. Ορισμός του Επαγγέλματος της Κοινωνικής Εργασίας

Η κοινωνική εργασία είναι μια σύγχρονη κοινωνική επιστήμη αλλά και επάγγελμα που επιδιώκει την κοινωνική αλλαγή, την κοινωνική δικαιοσύνη και την κοινωνική ευημερία. Η κοινωνική εργασία διαφέρει από τις άλλες κοινωνικές επιστήμες, όπως η κοινωνιολογία, λόγω της εφαρμοσμένης φύσης και της συνεχούς εξειδίκευσης των κοινωνικών επιστημών στις αρχές του 20ού αιώνα (Προσπελάστηκε από: <https://www.noesi.gr/book/yliko-gia-koinonikoys-leitoyrgoys-kai-koinoniki-ergasia> στις 05.03.2021). Ο ορισμός για την Κοινωνική Εργασία όπως αποφασίστηκε από την Γενική Συνέλευση της Διεθνούς Ομοσπονδίας Κοινωνικών Λειτουργών τον Ιούλιο του 2014 έχει ως εξής: «Η Κοινωνική Εργασία είναι εφαρμοσμένο επάγγελμα αλλά και ακαδημαϊκό πεδίο που προωθεί την κοινωνική αλλαγή και ανάπτυξη, την κοινωνική συνοχή και την ενδυνάμωση και απελευθέρωση των ανθρώπων. Οι αρχές της κοινωνικής δικαιοσύνης, των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, της συλλογικής ευθύνης και του σεβασμού της διαφορετικότητας είναι κεντρικές στην κοινωνική εργασία, η οποία θεμελιώνεται από τις θεωρίες της κοινωνικής εργασίας, των κοινωνικών επιστημών, των ανθρωπιστικών επιστημών και τη γηγενή γνώση και συνδέει ανθρώπους και δομές για να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις της ζωής αλλά και να ενισχύσει την ευημερία τους» (Προσπελάστηκε από: [https://www.skle.gr/index.php/el/2015-01-15-06-55-](https://www.skle.gr/index.php/el/2015-01-15-06-55-38)

[22/2015-01-15-06-57-24 στις 05.03.2021](#)).

Η κοινωνική εργασία ως επάγγελμα κατέχει μια ξεχωριστή θέση στην ιστορία των επαγγελματιών υγείας, πρόνοιας και κοινωνικής μέριμνας (Παπούλη, 2014). Αξίζει να σημειωθεί ότι οι κοινωνικοί λειτουργοί παρέχουν εξατομικευμένη συμβουλευτική και παρέμβαση σε άτομα, οικογένειες, κοινωνικές ομάδες, οργανισμούς/ επιτροπές και κοινότητες. Χρησιμοποιώντας την κοινωνική έρευνα και την πρακτική τους εμπειρία, έχουν συμβάλει στην ανάπτυξη κοινωνικών πολιτικών και παρεμβάσεων (Προσπελάστηκε από <https://www.skle.gr/index.php/el/2015-01-15-06-55-22/2015-01-15-06-57-24> στις 05.03.2021).

5.2.1. Βασικές Αρχές του Επαγγέλματος της Κοινωνικής Εργασίας

Κάθε ανθρωποκεντρικό επάγγελμα, όπως η κοινωνική εργασία, πρέπει να καθορίζει δεοντολογικές και ηθικές αρχές και αξίες. Αυτές, πρέπει να διέπουν τις σχέσεις ανάμεσα στους επαγγελματίες που υπηρετούν το επάγγελμα και τα άτομα ή τις ομάδες που επωφελούνται από την επαγγελματική σχέση όπως, τους συναδέλφους, οι ασκούμενοι, οι οργανώσεις, τα ιδρύματα κ.λπ. Στην Ελλάδα, το προεδρικό διάταγμα με αριθμό 23/1992 περιλαμβάνει τις αξίες του επαγγέλματος της κοινωνικής εργασίας με τη μορφή ηθικών αρχών. Ουσιαστικά, αποτελεί τον κώδικα συμπεριφοράς για την άσκηση του επαγγέλματος της κοινωνικής εργασίας. Ο ελληνικός "Κώδικας Συμπεριφοράς" είναι νομικά δεσμευτικός για τους κοινωνικούς λειτουργούς (Παπούλη, 2014).

Οι αξίες και οι αρχές που διέπουν το επάγγελμα των κοινωνικών λειτουργών βασίζονται σε βασικές ανθρωπιστικές αρχές και αξίες, όπως η δικαιοσύνη, η αλληλεγγύη, η αξιοπρέπεια και ο σεβασμός των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Αυτές οι αξίες και οι αρχές είναι κυρίως διαχρονικές και καθολικές. Ο Πίνακας 3 συνοψίζει τις θεμελιώδεις αξίες της κοινωνικής εργασίας και τις αρχές που περιέχονται στο διεθνή Κώδικα Επαγγελματικής Δεοντολογίας. Οι επαγγελματικές αξίες αποτελούν ορόσημο στη δημιουργία και την ανάπτυξη επιστημονικών και κοινωνικών επαγγελματιών και ταυτόχρονα σηματοδοτούν τη δέσμευση των επαγγελματιών να διασφαλίσουν ότι οι πελάτες προστατεύονται από καταχρηστικές πρακτικές (Παπούλη, 2014).

Πίνακας 3. Οι Θεμελιώδεις Αρχές και Αξίες της Κοινωνικής Εργασίας. Πηγή:(Kreitzer,2006)

- Σεβασμός του ατομικού δικαιώματος για αυτοδιάθεση (Respecting the right to self-determination)
- Προώθηση του δικαιώματος συμμετοχής (Promoting the right to participation)
- Αντιμετώπιση κάθε ατόμου ως ολόκληρου (Treating each person as whole)
- Εντοπισμός και ανάπτυξη δυνατών σημείων (Identifying and developing strengths)
- Αμφισβήτηση των αρνητικών διακρίσεων (Challenging negative discrimination)

- Αναγνώριση της διαφορετικότητας (Recognising diversity)
- Δίκαιη και ισότιμη κατανομή πόρων (Distributing resources equitably)
- Αμφισβήτηση άδικων πολιτικών και πρακτικών (Challenging unjust policies and practices)
- Δουλεύοντας αλληλέγγυα (Working in solidarity)

5.3. Ο Ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στην Παροχή Βοήθειας σε Οικογένεια Ατόμων με Αναπηρία

Οι εκπρόσωποι της κοινωνικής εργασίας, οι κοινωνικοί λειτουργοί, ασχολούνται με τη φύση, τα αίτια και τις λύσεις των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ευάλωτες κοινωνικές ομάδες. Η επίλυση των κοινωνικών προβλημάτων και η κάλυψη των κοινωνικών αναγκών προκειμένου να επιτευχθεί η κοινωνική ευημερία και η δικαιοσύνη αποτελούν βασικές προτεραιότητες στο έργο τους. Οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορεί να απασχολούνται σε θεσπισμένες κοινωνικές υπηρεσίες, σε εθελοντικές ή άλλες οργανώσεις ή να δουλεύουν ιδιωτικά, παρέχοντας υπηρεσίες σε υποστηρικτικό και συμβουλευτικό επίπεδο.

Ο κοινωνικός λειτουργός αποτελεί τον συνδετικό κρίκο, μεταξύ της οικογένειας του ατόμου με αναπηρία και με τις κοινωνικές υπηρεσίες και φορείς αναλαμβάνοντας τον σωστό προσανατολισμό των ατόμων προς τις αρμόδιες υπηρεσίες. Η συναισθηματική υποστήριξη αφορά την επεξεργασία, την καταπολέμηση και την ανακούφιση της οικογένειας από τα αρνητικά συναισθήματα που προκύπτουν από την μακροχρόνια φροντίδα ενός παιδιού με νοητική αναπηρία. Η μείωση του άγχους, η βοήθεια στην προσαρμογή, η παροχή συμβουλών, η δημιουργία υγιούς σχέσης μεταξύ κοινωνικού λειτουργού και εξυπηρετούμενου, η διασφάλιση των δικαιωμάτων του καθώς και η ορθή και συστηματική συνεργασία του με την υπόλοιπη διεπιστημονική ομάδα αποτελούν τις βασικές αρμοδιότητες του κοινωνικού λειτουργού κατά την διάρκεια της άσκησης του επαγγέλματός του με άτομα με αναπηρία καθώς και τις οικογένειές τους (Τσιαμποκάλου, Χατζηαντωνίου, 2017).

Στις περιπτώσεις συνεργασίας με την οικογένεια ατόμων με νοητική αναπηρία, στόχο αποτελεί η δημιουργία ενός αποτελεσματικού προγράμματος παρέμβασης, το οποίο θα ανταποκρίνεται στις ανάγκες τόσο της οικογένειας όσο και του ίδιου του παιδιού. Η παρέμβαση αποβλέπει στην επίτευξη των ακόλουθων στόχων:

- Ανάπτυξη του ρόλου ενός εξειδικευμένου κοινωνικού λειτουργού ο οποίος θα παρέχει υποστήριξη και βοήθεια σε οικογένειες που φροντίζουν ένα παιδί με σοβαρή αναπηρία.

Αναμένεται ότι αυτός ο ρόλος θα περιλαμβάνει τις ακόλουθες δραστηριότητες:

- διατήρηση τακτικών επισκέψεων ή άλλη επαφή με πρωτοβουλία του εργαζομένου και όχι μόνο ως απάντηση σε αίτημα των γονέων
 - παροχή πληροφοριών σχετικά με υπηρεσίες, οφέλη, πηγές επαγγελματικών συμβουλών και εξειδικευμένους τοπικούς και εθνικούς οργανισμούς και εγκαταστάσεις
 - παροχή συμβουλών για την καλύτερη δυνατή χρήση των υπηρεσιών
 - βελτίωση της επικοινωνίας μέσα στην οικογένεια αλλά και απέναντι στις υπηρεσίες βοήθειας προκειμένου οι γονείς να είναι σε θέση να διατυπώσουν σωστά τις ανάγκες τους απέναντι στις υπηρεσίες και να ερμηνεύουν τις πολιτικές και τις πρακτικές των επαγγελματιών
 - συντονισμός στην παροχή υπηρεσιών και κινητοποίηση άλλων επαγγελματιών υγείας
 - υιοθεσία ρόλου συνηγού της οικογένειας
- καταγραφή αυτών των δραστηριοτήτων προκειμένου να απεικονίσουν τις γνώσεις και τις δεξιότητες που απαιτούνται για την παροχή υποστήριξης και βοήθειας στις οικογένειες παιδιών με σοβαρή αναπηρία
 - αναζήτηση πληροφοριών σχετικά με τη λειτουργία των υφιστάμενων υπηρεσιών
 - συνεχής παρακολούθηση της παρέμβασης και αξιολόγηση της αποτελεσματικότητάς της
 - εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με την αναπαραγωγή των έργων (Glendinning, 2016)

Συμπερασματικά, ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού απέναντι στις οικογένειες ατόμων με Νοητική Αναπηρία, μπορεί να ενεργήσει καταλυτικά για τον μετριασμό των δυσμενών συναισθημάτων καθώς και των αρνητικών πτυχών της καθημερινότητας των γονέων που προκύπτουν από την φροντίδα ενός παιδιού με Νοητική Αναπηρία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

6.1. Σκοπός και Ερευνητικά Ερωτήματα

Σκοπός της παρούσας ερευνητικής εργασίας ήταν να μελετηθούν:

α) η επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών παιδιών με Νοητικές Αναπηρίες και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος και

β) η επίδραση της πανδημίας στην φροντίδα και την ζωή τους.

Μέσω της έρευνας επιχειρήσαμε να βρούμε απαντήσεις σχετικά τόσο με την ποιότητα ζωής των ίδιων των άτυπων φροντιστών, την επίδραση της φροντίδας στην υγεία και κοινωνική ζωή τους, τις επιπτώσεις στις σχέσεις με άλλα μέλη της οικογένειας καθώς και τις αλλαγές που επέφερε η πανδημία και η απομόνωση που την συνόδευσε τόσο στους ίδιους καθώς και στην φροντίδα που έχουν επωμιστεί.

Πιο αναλυτικά, ο σκοπός της έρευνας συνοδεύτηκε και από τους παρακάτω επιμέρους σκοπούς:

- Διερεύνηση της επιβάρυνσης σε συσχέτιση με τα κοινωνικά-δημογραφικά στοιχεία των φροντιστών και των παιδιών με Νοητικές Αναπηρίες και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος
- Διερεύνηση της έκπτωσης της σωματικής, ψυχικής υγείας και του σημερινού τρόπου ζωής κατά την περίοδο της πανδημίας
- Διερεύνηση της συμμετοχής των παιδιών με Νοητικές Αναπηρίες και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος σε προγράμματα και υπηρεσίες και το ποσοστό ικανοποίησης των άτυπων φροντιστών από τις ίδιες υπηρεσίες
- Διερεύνηση της επίδρασης της πανδημίας Covid-19 στην επιβάρυνση και στην ποιότητα ζωής των φροντιστών

Στόχος μας παραμένει η εμπλούτηση της βιβλιογραφίας σχετικά με την επιβάρυνση που βιώνει η συγκεκριμένη κοινωνική ομάδα σε μέρες πανδημίας και όχι μόνο, συμβάλλοντας έτσι στην κατανόηση των καθημερινών τους δυσκολιών και προκλήσεων από μεγαλύτερο ποσοστό ανθρώπων, γεγονός που ελπίζουμε να συνοδευτεί με βελτίωση της ποιότητας ζωής και την καλύτερη δυνατή κάλυψη των αναγκών των ίδιων καθώς και των οικογενειών τους.

6.2. Μεθοδολογία Έρευνας

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε από τον Μάιο του 2021 έως τον Σεπτέμβριο του 2021. Για την υλοποίηση της παρούσας εργασίας επιλέξαμε το είδος της ποσοτικής έρευνας καθώς θεωρήσαμε

πως παρουσιάζει κάποια πλεονεκτήματα σε σχέση με άλλες μεθόδους. Εν προκειμένω σκοπός ήταν η συλλογή απόψεων από όσο το δυνατόν περισσότερους άτυπους φροντιστές σε διάφορους τομείς, γεγονός που θεωρήθηκε πιο εύκολο να πραγματοποιηθεί μέσω της ποσοτικής έρευνας παρά μέσα από πολύωρες συνεντεύξεις που απαιτεί μια ποιοτική έρευνα.

6.2.1 Εργαλείο Έρευνας

Ως εργαλείο έρευνας επιλέχθηκε το ερωτηματολόγιο μικροκλίμακας. Η μέθοδος αυτή φάνηκε ιδανική για τις συνθήκες υλοποίησης της έρευνας καθώς όχι μόνο δεν απαιτούσε την διαζώσης συνάντηση με τους φροντιστές για την συμπλήρωση τους αλλά επίσης δίνει την δυνατότητα στο δείγμα να το συμπληρώσει με τον δικό του ρυθμό σε οποιονδήποτε χρόνο.

Τα ερωτηματολόγια εστίασαν μέσω ερωτήσεων στην συλλογή πληροφοριών για τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία όπως το φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, την εργασιακή κατάσταση και των αριθμό των τέκνων τους. Επιπρόσθετα, στο ερωτηματολόγιο συμπεριλαμβάνονται ερωτήσεις που αφορούν την αξιολόγηση των ίδιων των φροντιστών της ψυχικής, σωματική υγείας καθώς και της ποιότητας ζωής τους ενώ ακόμη και ερωτήσεις που σχετίζονται με την φροντίδα όπως παρεχόμενη βοήθεια από υπηρεσίες, στενό, ευρύτερο, φιλικό περιβάλλον.

Σε συνέχεια των ερωτήσεων σχετικά με τα κοινωνικοδημογραφικά και όχι μόνο στοιχεία των φροντιστών, συμπεριλήφθηκαν ερωτήσεις που αφορούσαν το άτομο που επωμίζονταν την φροντίδα όπως την ηλικία, την διάγνωση, την ηλικία της διάγνωσης και την σχέση του με τον άτυπο φροντιστή.

6.2.2. Συνέντευξη επιβάρυνσης - Zarit Burden Interview (ZBI)

Η Κλίμακα Επιβάρυνσης του Zarit δημιουργήθηκε το 1984 ως ένα μέτρο διαφορετικών πτυχών ή διαστάσεων της ανταπόκρισης των άτυπων φροντιστών στην φροντίδα που προσφέρουν. Χρησιμοποιείται για την εκτίμηση του αντίκτυπου της φροντίδας στην ζωή του άτυπου φροντιστή. Αρχικά ήταν σχεδιασμένη για να μελετήσει την επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών ατόμων με άνοια. Έκτοτε, η Συνέντευξη Επιβάρυνσης, αποτελεί την κορυφαία κλίμακα μέτρησης της επιβάρυνσης στους φροντιστές και χρησιμοποιείται και σε άλλες ομάδες στόχου.

Αποτελείται από 22 ερωτήσεις οι οποίες αντιστοιχούν στα συναισθήματα των άτυπων φροντιστών. Για κάθε μία από αυτές τις ερωτήσεις, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να δηλώσουν πόσο συχνά αισθάνονταν με αυτόν τον τρόπο, σε μία κλίμακα με ανιούσα διάταξη:

- 0 = Ποτέ
- 1 = Σπάνια
- 2 = Μερικές Φορές
- 3 = Αρκετά Συχνά
- 4 = Σχεδόν Πάντα

Η Κλίμακα της Επιβάρυνσης υπολογίζεται ως προς το σύνολό της. Ο συνοπτικός δείκτης, δηλαδή η συνολική βαθμολογία, της κλίμακας είναι το άθροισμα των απαντήσεων σε κάθε ερώτηση. Όσο υψηλότερη είναι η βαθμολογία, τόσο μεγαλύτερη επιβάρυνση έχει ο άτυπος φροντιστής. Η μέγιστη τιμή στην Κλίμακα της Επιβάρυνσης είναι οι 88 βαθμοί. Με βάση το συνολικό σκορ δημιουργούνται και οι εξής κατηγορίες:

- Καθόλου έως λίγη επιβάρυνση → 0 – 20
- Ήπια έως μέτρια επιβάρυνση → 21 – 40
- Μέτρια ως σοβαρή επιβάρυνση → 41 – 60
- Σοβαρή επιβάρυνση → 61 – 88

Η εσωτερική αξιοπιστία της Συνέντευξης της Επιβάρυνσης (ZBI) έχει υπολογιστεί με τον α του Cronbach από 0,88 – 0,94. Στην παρούσα έρευνα, η αξιοπιστία του ερωτηματολογίου της επιβάρυνσης ήταν εξαιρετική ($\alpha = 0,946$).

6.2.3. Κλίμακα Likert

Η Κλίμακα Likert αναπτύχθηκε το 1932 από τον Αμερικάνο κοινωνικό ψυχολόγο, Rensis Likert, από τον οποίο πήρε και το όνομά της. Ο Likert την δημιούργησε καθώς ήθελε να βρει έναν τρόπο να μετρήσει συστηματικά την ατομική συμπεριφορά. Έκτοτε χρησιμοποιείται για την μελέτη των προτύπων συμπεριφοράς ή των αρχών των ατόμων σε κοινωνικές ομάδες.

Η Κλίμακα Likert είναι μια κλειστή κλίμακα που επιτρέπει στον ερωτώμενο να επιλέξει από ένα σύνολο γραμμικών απαντήσεων που αυξάνουν ή μειώνουν την ένταση ή την δύναμη. Επίσης

επιτρέπει στους ερευνητές να συλλέγουν δεδομένα και να παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τις απόψεις των συμμετεχόντων. Αυτά τα δεδομένα είναι ποσοτικά και δίνουν την δυνατότητα στους ερευνητές να τα αναλύσουν στατιστικά.

Η κλίμακα Likert παρέχει μια συνεχή ή συνήθως μια συστοιχία 5 έως 7 σταθερών επιλογών επιλογής. Αυτό επιτρέπει στους ανθρώπους να υποδείξουν προσωπικά τον βαθμό στον οποίο συμφωνούν ή διαφωνούν με μια δεδομένη πρόταση.

Στην παρούσα έρευνα, χρησιμοποιήθηκαν δύο Κλίμακες Likert. Αρχικά, περιλαμβάνεται στο ερωτηματολόγιο που σχετίζεται με την Πανδημία Covid – 19, καθώς και στο ερωτηματολόγιο που αφορά την Επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών ατόμων με Νοητικές Αναπηρίες και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος. Τα βαθμολογημένα σημεία έχουν προσαρμοστεί ανάλογα με το περιεχόμενο των ερωτήσεων και παρατίθενται παρακάτω με την μορφή που συμπεριλήφθηκαν στο ερωτηματολόγιο:

1. Ερωτηματολόγιο Πανδημίας Covid – 19

- 1 = Διαφωνώ Απόλυτα
- 2 = Διαφωνώ
- 3 = Ούτε Διαφωνώ/Ούτε Συμφωνώ
- 4 = Συμφωνώ
- 5 = Συμφωνώ Απόλυτα

2. Ερωτηματολόγιο Επιβάρυνσης

- 0 = Ποτέ
- 1 = Σπάνια
- 2 = Μερικές Φορές
- 3 = Αρκετά Συχνά
- 4 = Σχεδόν Πάντα

6.3. Δείγμα Έρευνας και Δειγματοληψία

Το δείγμα της έρευνάς μας αποτελείται από 49 άτυπους φροντιστές στην Ελλάδα. Πιο συγκεκριμένα, αφορά γονείς ή μέλη από οικογένειες οι οποίοι έχουν αναλάβει την φροντίδα ατόμων με Νοητικές Αναπηρίες και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος. Η επιλογή των φροντιστών πραγματοποιήθηκε είτε μέσω τυχαίας δειγματοληψίας είτε μέσω φορέων που παρέχουν

υπηρεσίες σε εκείνους ή στα μέλη των οικογενειών τους που φροντίζουν, οι οποίες δέχτηκαν να βοηθήσουν στην διεξαγωγή της έρευνας. Για την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων αρχικά, ήρθαμε οι ίδιες σε επαφή με τους γονείς, ενώ επίσης απευθυνθήκαμε σε δομές ΑΜΕΑ καθώς και σε ειδικά σχολεία σε όλη την Ελλάδα. Σε πολλές περιπτώσεις ακολουθήθηκε η μέθοδος της «Χιονοστιβάδας» αφού κάποιοι γονείς θεωρήσαμε πως θα μπορούσαν να προτείνουν και άλλους φροντιστές για την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων. Αξίζει να σημειωθεί πως κατά την διάρκεια τόσο της συλλογής του δείγματος όσο και κατά την διάρκεια της επεξεργασίας των δεδομένων τηρήθηκε το απόρρητο των υποκειμένων.

6.4. Δυσκολίες κατά την Εκπόνηση της Έρευνας

Κατά την υλοποίηση της έρευνας οι δυσκολίες που αντιμετωπίσαμε ήταν αρκετές. Όπως είναι λογικό, τα μέτρα προφύλαξης απέναντι στην πανδημία καθώς και η αναστολή της λειτουργίας διαφόρων υπηρεσιών στάθηκαν τροχοπέδη στην διεκπεραίωση της δειγματοληψίας και η διαζώσης συνάντηση με τους φροντιστές κατέστη αδύνατη. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων λοιπόν, πραγματοποιήθηκε ηλεκτρονικά από την μειοψηφία των φροντιστών οι οποίοι είχαν την στοιχειώδη γνώση των ηλεκτρονικών μέσων γεγονός που οδήγησε σε μη ικανοποιητικό αριθμητικά δείγμα.

Επιπρόσθετα, δεν ήταν λίγοι οι γονείς οι οποίοι αρνήθηκαν να συνεργαστούν για την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων για τους δικούς τους προσωπικούς λόγους. Ακόμη, ορισμένοι από τους φροντιστές οι οποίοι συμφώνησαν να συμμετέχουν φάνηκε πως κατά την διάρκεια της συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων ήταν βιαστικοί και απρόσεκτοι, αφήνοντας ασυμπλήρωτες σημαντικές ερωτήσεις γεγονός που οδήγησε στην απόρριψη των ερωτηματολογίων τους.

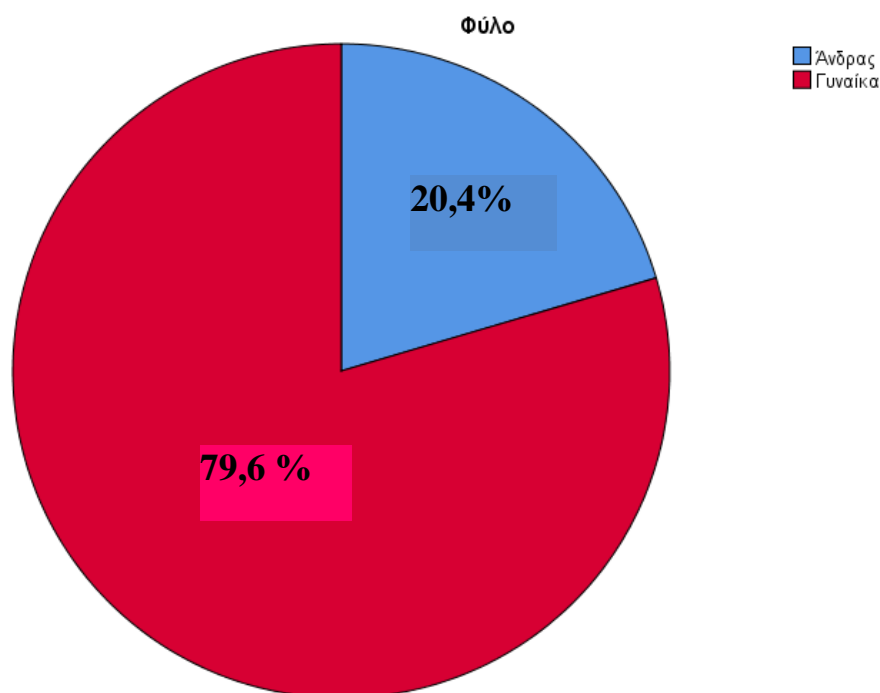
6.5. Περιγραφή των Δημογραφικών Χαρακτηριστικών των Άτυπων Φροντιστών και των Παιδιών με Νοητικές Αναπηρίες και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος

Στους πίνακες και τα γραφήματα που ακολουθούν παρουσιάζονται τα κοινωνικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά των άτυπων φροντιστών και των παιδιών με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού.

6.5.1. Χαρακτηριστικά των Άτυπων Φροντιστών

➤ Φύλο

Γράφημα 1: Φύλο φροντιστών ατόμων με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος



Από το παραπάνω γράφημα γίνεται σαφές ότι 8 στους 10 άτυπους φροντιστές της έρευνας ήταν γυναίκες. Πιο συγκεκριμένα σε δείγμα 49 άτυπων φροντιστών, 10 ήταν άνδρες (20,4%) και 39 γυναίκες (79,6%).

➤ Ηλικία Φροντιστή

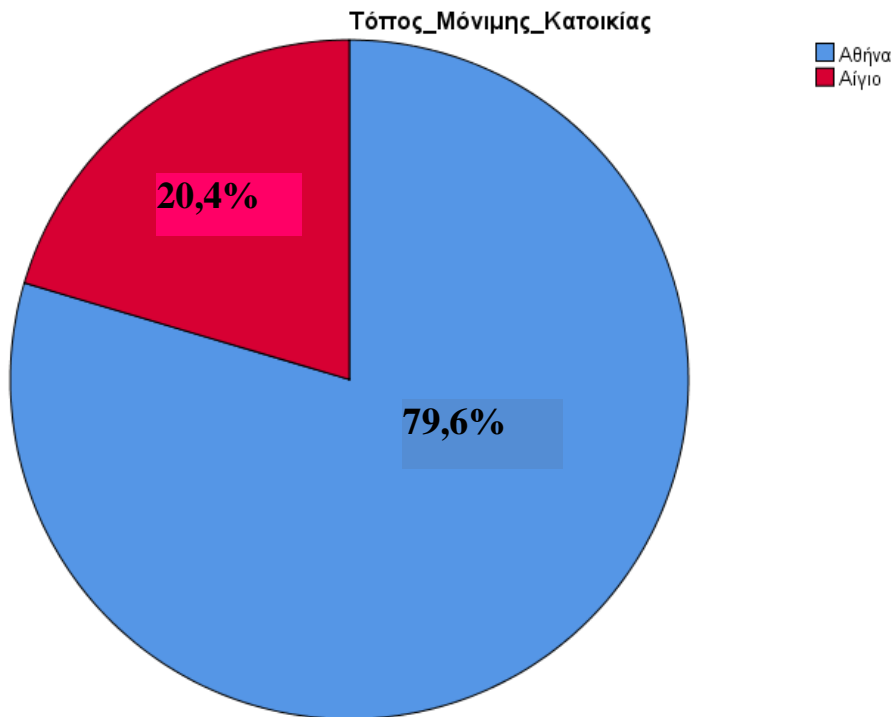
Πίνακας 4: Μέσος όρος ηλικίας φροντιστή

Ηλικία Φροντιστή	Δείγμα	Μικρότερη	Μεγαλύτερη	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
	49	23	74	52,16	12,004

Όσον αφορά την ηλικία του δείγματος ο μέσος όρος ηλικίας βρέθηκε να είναι τα 52,16 έτη (SD ± 12,004). Ο/η μικρότερος/η σε ηλικία φροντιστής βρέθηκε στα 23 έτη και ο μεγαλύτερος/η στα 74 έτη.

➤ Τόπος Μόνιμης Κατοικίας

Γράφημα 2: Τόπος Μόνιμης Κατοικίας Άτυπων Φροντιστών



Από το παραπάνω γράφημα γίνεται σαφές ότι 8 στους 10 φροντιστές της έρευνας ζουν στην Αθήνα. Πιο συγκεκριμένα, σε δείγμα 49 φροντιστών, οι 39 ζουν στην Αθήνα (79,6%) και οι 10 στο Αίγιο (20,4%).

➤ Οικογενειακή Κατάσταση

Πίνακας 5: Οικογενειακή Κατάσταση άτυπων φροντιστών

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ	Άνδρες Συχνότητα (%)	Γυναίκες Συχνότητα (%)	Σύνολο (%)	Στατιστικοί Έλεγχοι
Οικογενειακή Κατάσταση				
Έγγαμος/η	6 (20,7)	23 (79,3)	29 (59,2)	Likelihood Ratio = 1,487 Df = 3 p = ,685
Ποσοστό Έγγαμων ως προς το Φύλο (%)	6 (60)	23 (59)		
Άγαμος/η	0	3 (100)	3 (6,1)	
Ποσοστό Άγαμων ως προς το Φύλο (%)	0	3 (7,7)		
Διαζευγμένος/η	2 (25)	6 (75)	8 (16,3)	
Ποσοστό Διαζευγμένων ως προς το Φύλο (%)	2 (20)	6 (15,4)		
Χήρος/α	2 (22,2)	7 (77,8)	9 (18,4)	
Ποσοστό Χήρων ως προς το Φύλο (%)	2 (20)	7 (17,9)		
ΣΥΝΟΛΟ	10 (20,4)	39 (79,6)	49 (100)	
ΣΥΝΟΛΟ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΟ ΦΥΛΟ	10 (100)	39 (100)		

Στον Πίνακα 5, παρουσιάζονται τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος που σχετίζονται με την οικογενειακή κατάσταση. Όπως διαπιστώνεται, οι περισσότεροι ήταν έγγαμοι (59,2%), ενώ ο στατιστικός έλεγχος αναλογίας πιθανοτήτων (Likelihood Ratio) έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστική διαφορά ($p > 0,05$) μεταξύ ανδρών και γυναικών φροντιστών ως προς την οικογενειακή τους κατάσταση.

➤ Μορφωτικό Επίπεδο

Πίνακας 6: Μορφωτικό Επίπεδο Άτυπων Φροντιστών

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ	Άνδρες Συχνότητα (%)	Γυναίκες Συχνότητα (%)	Σύνολο (%)	Στατιστικοί Έλεγχοι
Μορφωτικό Επίπεδο				
Απόφοιτος/η Δημοτικού	0	5 (100)	5 (10,2)	Likelihood Ratio = 13,279 Df = 5 p = ,021
Ποσοστό Απόφοιτων Δημοτικού ως προς το Φύλο (%)	0	5 (12,8)		
Απόφοιτος/η Γυμνασίου	1 (9,1)	10 (90,9)	11 (22,4)	
Ποσοστό Απόφοιτων Γυμνασίου ως προς το Φύλο (%)	1 (10)	10 (25,6)		
Απόφοιτος/η Λυκείου	2 (22,2)	7 (77,8)	9 (18,4)	
Ποσοστό Απόφοιτων Λυκείου ως προς το Φύλο (%)	2 (20)	7 (17,9)		
Μεταλυκειακή Εκπαίδευση (ΙΕΚ κλπ)	1 (12,5)	7 (87,5)	8 (16,3)	
Ποσοστό Μεταλυκειακής Εκπαίδευσης (ΙΕΚ κλπ) ως προς το Φύλο (%)	1 (10)	7 (17,9)		
Τριτοβάθμια Εκπαίδευση (ΑΕΙ/ΤΕΙ)	3 (23,1)	10 (76,9)	13 (26,5)	
Ποσοστό Τριτοβάθμιας Εκπαίδευσης (ΑΕΙ/ΤΕΙ) ως προς το Φύλο (%)	3 (30)	10 (25,6)		
Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό	3 (100)	0	3 (6,1)	
Ποσοστό Μεταπτυχιακών/Διδακτορικών ως προς το Φύλο (%)	3 (30)	0		
ΣΥΝΟΛΟ	10 (20,4)	39 (79,6)	49 (100)	
ΣΥΝΟΛΟ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΟ ΦΥΛΟ	10 (100)	39 (100)		

Στον Πίνακα 6, παρουσιάζονται τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος που σχετίζονται με το μορφωτικό επίπεδο. Αξίζει να αναφερθεί πως η μέση τιμή σε έτη του εκπαιδευτικού επιπέδου του δείγματος ήταν τα 12,47 έτη, ενώ το πιο χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο βρέθηκε στα 6 έτη (Απόφοιτος Δημοτικού) και το πιο υψηλό στα 18 έτη (Μεταπτυχιακό επίπεδο). Όπως διαπιστώνεται, η πλειοψηφία του δείγματος ήταν απόφοιτοι Τριτοβάθμιας Εκπαίδευσης (26,5%) ή Γυμνασίου (22,4%), ενώ ο στατιστικός έλεγχος αναλογίας πιθανοτήτων (Likelihood Ratio) έδειξε ότι υπάρχει στατιστική διαφορά ($p < 0,05$) μεταξύ ανδρών και γυναικών φροντιστών ως προς το εκπαιδευτικό τους επίπεδο.

➤ Εργασιακή Κατάσταση

Πίνακας 7: Εργασιακή Κατάσταση των άτυπων φροντιστών

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ	Άνδρες Συχνότητα (%)	Γυναίκες Συχνότητα (%)	Σύνολο (%)	Στατιστικοί Έλεγχοι
Εργασιακή Κατάσταση				
Εργαζόμενος/η	8 (34,8)	15 (65,2)	23 (46,9)	Likelihood Ratio = 9,055 Df = 3 p = ,029
Ποσοστό Εργαζομένων ως προς το Φύλο (%)	8 (80)	15 (38,5)		
Οικιακά	0	10 (100)	10 (20,4)	
Ποσοστό οικιακών ως προς το Φύλο (%)	0	10 (25,6)		
Συνταξιούχος/α	2 (16,7)	10 (83,3)	12 (24,5)	
Ποσοστό Συνταξιούχων ως προς το Φύλο (%)	2 (20)	10 (25,6)		
Άνεργος/η	0	4 (100)	4 (8,2)	
Ποσοστό Ανέργων ως προς το Φύλο (%)	0	4 (10,3)		
ΣΥΝΟΛΟ	10 (20,4)	39 (79,6)	49 (100)	
ΣΥΝΟΛΟ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΟ ΦΥΛΟ	10 (100)	39 (100)		

Αναφορικά με τον τομέα απασχόλησης, η πλειοψηφία των φροντιστών δήλωσαν ότι εργάζονται (46,9%), ενώ σε μικρότερο ποσοστό ακολούθησαν οι συνταξιούχοι (24,5%) και εκείνοι που ασχολιόντουσαν με τα οικιακά (20,4%). Διαπιστώνουμε από τον πίνακα 4, ότι το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος των ανδρών (34,8%) αλλά και των γυναικών (65,2%) εργάζονταν. Ο στατιστικός έλεγχος αναλογίας πιθανοτήτων (Likelihood Ratio) έδειξε ότι υπάρχει στατιστική διαφορά ($p < 0,05$) μεταξύ ανδρών και γυναικών φροντιστών ως προς την εργασιακή τους κατάσταση.

➤ Ετήσιο Εισόδημα

Πίνακας 8: Ετήσιο Εισόδημα άτυπων φροντιστών

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ	Άνδρες Συχνότητα (%)	Γυναίκες Συχνότητα (%)	Σύνολο (%)	Στατιστικοί Έλεγχοι
Ετήσιο Εισόδημα				
0€ - 10.000€	1 (3,8)	25 (96,2)	26 (53,1)	Likelihood Ratio = 11,395 Df = 3 p = ,003
Ποσοστό Ετήσιου Εισοδήματος 0€ - 10.000€ ως προς το Φύλο (%)	1 (10)	25 (64,1)		
10.001€ - 20.000€	7 (35)	13 (65)	20 (40,8)	
Ποσοστό Ετήσιου Εισοδήματος 10.001€ - 20.000€ ως προς το Φύλο (%)	7 (70)	13 (33,3)		
20.001€ - 40.000€	2 (66,7)	1 (33,3)	2 (6,1)	
Ποσοστό Ετήσιου Εισοδήματος 20.001€ - 40.000€ ως προς το Φύλο (%)	2 (20)	1 (2,6)		
40.001€ και άνω	0	0	0	
Ποσοστό Ετήσιου Εισοδήματος 40.001€ και άνω ως προς το Φύλο (%)	0	0		
ΣΥΝΟΛΟ	10 (20,4)	39 (79,6)	49 (100)	
ΣΥΝΟΛΟ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΟ ΦΥΛΟ	10 (100)	39 (100)		

Όσον αφορά το ετήσιο εισόδημα των φροντιστών, όπως φαίνεται από τον πίνακα 5, η πλειοψηφία του δείγματος (53,1%) δήλωσαν ετήσιο εισόδημα από 0 ευρώ έως 10.000 ευρώ, ενώ αρκετοί ήταν εκείνοι που δήλωσαν ετήσιο εισόδημα από 10.001 ευρώ έως 20.000 ευρώ (40,8%). Ο στατιστικός έλεγχος αναλογίας πιθανοτήτων (Likelihood Ratio) έδειξε ότι υπάρχει μεγάλη στατιστική διαφορά ($p < 0,01$) μεταξύ ανδρών και γυναικών φροντιστών ως προς το ετήσιο εισόδημά τους.

➤ Αριθμός Ατόμων στο Σπίτι

Πίνακας 9: Αριθμός ατόμων που διαμένουν στο σπίτι μαζί με τους άτυπους φροντιστές

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ	Άνδρες Συχνότητα (%)	Γυναίκες Συχνότητα (%)	Σύνολο (%)	Στατιστικοί Έλεγχοι
Αριθμός Ατόμων που Διαμένουν στο Σπίτι				
1	0	1 (100)	1 (2)	Likelihood Ratio = 4,570 Df = 5 p = ,471
Ποσοστό Ενός Ατόμου ως προς το Φύλο (%)	0	1 (2,6)		
2	3 (25)	9 (75)	12 (24,5)	
Ποσοστό Δύο Ατόμων ως προς το Φύλο (%)	3 (30)	9 (23,1)		
3	3 (16,7)	15 (83,3)	18 (36,8)	
Ποσοστό Τριών Ατόμων ως προς το Φύλο (%)	3 (30)	15 (38,5)		
4	2 (14,3)	12 (85,7)	14 (28,6)	
Ποσοστό Τεσσάρων Ατόμων ως προς το Φύλο (%)	2 (20)	12 (30,8)		
5	2 (66,7)	1 (33,3)	3 (6,1)	
Ποσοστό Πέντε Ατόμων ως προς το Φύλο (%)	2 (20)	1 (2,6)		
14	0	1 (100)	1 (2)	
Ποσοστό Δεκατεσσάρων Ατόμων ως προς το Φύλο (%)	0	1 (2,6)		
ΣΥΝΟΛΟ	10 (20,4)	39 (79,6)	49 (100)	
ΣΥΝΟΛΟ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΟ ΦΥΛΟ	10 (100)	39 (100)		

Όπως φαίνεται από τον πίνακα 6, οι περισσότεροι από το δείγμα απάντησαν ότι στο σπίτι έμεναν 3 άτομα (36,8%), ενώ ακολούθησε με μικρότερο ποσοστό τα 4 άτομα (28,6%) και σχετικά κοντά τα 2 άτομα (24,5%). Ο στατιστικός έλεγχος αναλογίας πιθανοτήτων (Likelihood Ratio) έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστική διαφορά ($p > 0,05$) μεταξύ ανδρών και γυναικών φροντιστών ως προς τα πόσα άτομα διέμεναν στο ίδιο σπίτι με εκείνους.

➤ Αριθμός Παιδιών των Άτυπων Φροντιστών

Πίνακας 10: Αριθμός Τέκνων Άτυπων Φροντιστών

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ	Άνδρες Συχνότητα (%)	Γυναίκες Συχνότητα (%)	Σύνολο (%)	Στατιστικοί Έλεγχοι
Αριθμός Τέκνων				
0	0	1 (100)	1 (2)	Likelihood Ratio = 6,673 Df = 6 p = ,352
Ποσοστό Κανενός Παιδιού ως προς το Φύλο (%)	0	1 (2,6)		
1	3 (18,8)	13 (81,3)	16 (32,7)	
Ποσοστό Ενός Παιδιού ως προς το Φύλο (%)	3 (30)	13 (33,3)		
2	2 (11,8)	15 (88,2)	17 (34,7)	
Ποσοστό Δύο Παιδιών ως προς το Φύλο (%)	2 (20)	15 (38,5)		
3	5 (45,5)	6 (54,5)	11 (22,4)	
Ποσοστό Τριών Παιδιών ως προς το Φύλο (%)	5 (50)	6 (15,4)		
4	0	1 (100)	1 (2)	
Ποσοστό Τεσσάρων Παιδιών ως προς το Φύλο (%)	0	1 (2,6)		
5	0	2 (100)	2 (4,1)	
Ποσοστό Πέντε Παιδιών ως προς το Φύλο (%)	0	2 (5,1)		
13	0	1 (100)		
Ποσοστό Δεκατριών Παιδιών ως προς το Φύλο (%)	0	1 (2,6)	1 (2)	
ΣΥΝΟΛΟ	10 (20,4)	39 (79,6)	49 (100)	
ΣΥΝΟΛΟ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΟ ΦΥΛΟ	10 (100)	39 (100)		

Όσον αφορά τον αριθμό των παιδιών των άτυπων φροντιστών ατόμων με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, όπως φαίνεται από τον πίνακα 7, από τους άτυπους φροντιστές που απάντησαν (N=49) ένα μεγάλο ποσοστό (34,7%) έχουν από δύο παιδιά ή ένα παιδί (32,7%). Ο στατιστικός έλεγχος αναλογίας πιθανοτήτων (Likelihood Ratio) έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστική διαφορά ($p > 0,05$) μεταξύ ανδρών και γυναικών φροντιστών ως προς τον αριθμό των παιδιών.

➤ Αριθμός Παιδιών με Νοητικές Αναπηρίες και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος.

Πίνακας 11: Αριθμός Τέκνων με Νοητικές Αναπηρίες και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος των Άτυπων Φροντιστών

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ	Άνδρες Συχνότητα (%)	Γυναίκες Συχνότητα (%)	Σύνολο (%)	Στατιστικοί Έλεγχοι
Αριθμός Τέκνων με Ν.Α. και ΔΑΦ				
0	0	1 (100)	1 (2)	Likelihood Ratio = 1,419 Df = 2 p = ,492
Ποσοστό Κανενός Παιδιού ως προς το Φύλο (%)	0	1 (2,6)		
1	10 (21,7)	36 (78,3)	46 (93,9)	
Ποσοστό Ενός Παιδιού ως προς το Φύλο (%)	10 (100)	36 (92,3)		
2	0	2 (100)	2 (4,1)	
Ποσοστό Δύο Παιδιών ως προς το Φύλο (%)	0	2 (5,1)		
ΣΥΝΟΛΟ	10 (20,4)	39 (79,6)	49 (100)	
ΣΥΝΟΛΟ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΟ ΦΥΛΟ	10 (100)	39 (100)		

Όσον αφορά τον αριθμό των παιδιών με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος των άτυπων φροντιστών, όπως φαίνεται από τον πίνακα 8, σχεδόν όλοι (93,9%) είχαν ένα παιδί. Ο στατιστικός έλεγχος αναλογίας πιθανοτήτων (Likelihood Ratio) έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστική διαφορά ($p > 0,05$) μεταξύ ανδρών και γυναικών φροντιστών ως προς τον αριθμό των τέκνων που έχουν με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος.

➤ Σχέση παιδιού με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος με τον άτυπο φροντιστή

Πίνακας 12: Βαθμός συγγένειας του άτυπου φροντιστή με το/τα παιδί/α με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ	Άνδρες Συχνότητα (%)	Γυναίκες Συχνότητα (%)	Σύνολο (%)	Στατιστικοί Έλεγχοι
Βαθμός Συγγένειας				
Γονέας	9 (20)	36 (80)	45 (91,8)	Likelihood Ratio = 4,553 Df = 2 p = ,103
Ποσοστό Γονέα ως προς το Φύλο (%)	9 (90)	36 (92,3)		
Αδελφός/ή	0	3 (100)	3 (6,1)	
Ποσοστό Αδελφού/ης ως προς το Φύλο (%)	0	3 (7,7)		
Άλλο	1 (100)	0	1 (2)	
Ποσοστό Άλλου ως προς το Φύλο (%)	1 (10)	0		
ΣΥΝΟΛΟ	10 (20,4)	39 (79,6)	49 (100)	
ΣΥΝΟΛΟ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΟ ΦΥΛΟ	10 (100)	39 (100)		

Αναφορικά με τον βαθμό συγγένειας των άτυπων φροντιστών με τα άτομα με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, φαίνεται από τον πίνακα 9, ότι συχνά αναλαμβάνουν ρόλο φροντιστή οι γονείς (91,8%) και σε μικρότερο ποσοστό τα αδέρφια (6,1%). Ο στατιστικός έλεγχος αναλογίας πιθανοτήτων (Likelihood Ratio) έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστική διαφορά ($p > 0,05$) μεταξύ ανδρών και γυναικών φροντιστών ως προς την συγγενική τους σχέση με τα άτομα με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος.

6.5.2. Χαρακτηριστικά των Παιδιών με Νοητικές Αναπηρίες και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος

➤ Ηλικία παιδιών με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος

Πίνακας 13: Μέσος όρος ηλικίας παιδιών με Ν.Α. και ΔΑΦ

Ηλικία Παιδιού με Νοητική Αναπηρία και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος	Δείγμα	Μικρότερη	Μεγαλύτερη	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
	49	2	52	23,22	13,302

Όσον αφορά την ηλικία, ο μέσος όρος των παιδιών με Νοητική Αναπηρία και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος βρέθηκε στα 23,22 έτη ($SD \pm 13,302$). Το εύρος της ηλικίας των παιδιών με Νοητική Αναπηρία και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος κυμάνθηκε μεταξύ 2 ετών (ελάχιστο τιμή) και 52 ετών (μέγιστη τιμή).

➤ Διάγνωση

Πίνακας 14: Η διάγνωση των παιδιών με Ν.Α. και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος

Διάγνωση	Συχνότητα	Ποσοστό (%)
Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος	20	40,8
Νοητική Υστέρηση	14	28,6
Σύνδρομο Down	11	22,4
Νοητική Υστέρηση και Αυτισμός	3	6,1
Σύνδρομο Down και Νοητική Υστέρηση	1	2
Σύνολο	49	100

Σχετικά με την Διάγνωση των παιδιών, όπως φαίνεται από τον πίνακα 11, σε δείγμα 49 παιδιών, τα περισσότερα διαγνώστηκαν με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (40,8%). Με Νοητικές Αναπηρίες διαγνώστηκε συνολικά το 51% του δείγματος. Πιο συγκεκριμένα με Νοητική Υστέρηση το 28,6% ενώ με Σύνδρομο Down το 22,4%. Εύκολα συμπεραίνουμε ότι τα ποσοστά των δυο υποκατηγοριών της Νοητικής Αναπηρίας δεν διαφέρουν ιδιαίτερα μεταξύ τους.

➤ Ηλικία Διάγνωσης

Πίνακας 15: Μέσος όρος ηλικίας που έγινε η διάγνωση των παιδιών με Ν.Α. και ΔΑΦ

Ηλικία Διάγνωσης των Παιδιών με Νοητική Αναπηρία και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος	Δείγμα	Μικρότερη	Μεγαλύτερη	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
	49	0	42	3,96	6,409

Όσον αφορά την ηλικία που έγινε η διάγνωση των παιδιών, ο μέσος όρος της βρέθηκε στα 3,96 έτη ($SD \pm 6,409$). Το εύρος της ηλικίας που γινόταν η διάγνωση των παιδιών με Νοητική Αναπηρία και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος κυμάνθηκε μεταξύ 0 ετών (ελάχιστο τιμή) και 42 ετών (μέγιστη τιμή).

6.6. Επιβάρυνση

6.6.1. Διερεύνηση της Επιβάρυνσης σε Συσχέτιση με τα Κοινωνικά και Δημογραφικά Στοιχεία των Φροντιστών και των Παιδιών με Νοητικές Αναπηρίες και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος

Αυτή η υποενότητα περιλαμβάνει την συσχέτιση ανάμεσα στην συνολική επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών και τα κοινωνικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά τους. Τα αποτελέσματα του παρακάτω πίνακα υπολογίστηκαν στο σύνολο του δείγματος ($N = 49$).

Πίνακας 16: Συσχέτιση μεταξύ των Μεταβλητών: Κοινωνικοδημογραφικά Χαρακτηριστικά και Συνολική Επιβάρυνση

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ	ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ
Φύλο (τιμή δείκτη ρ)	-,006
Τιμή ρ	0,965
Ηλικία Φροντιστή (τιμή δείκτη ρ)	0,193
Τιμή ρ	0,185
Τόπος Μόνιμης Κατοικίας (τιμή δείκτη ρ)	-,019
Τιμή ρ	0,896
Οικογενειακή Κατάσταση (τιμή δείκτη ρ)	0,276
Τιμή ρ	0,055
Μορφωτικό Επίπεδο (τιμή δείκτη ρ)	0,102
Τιμή ρ	0,486
Εργασιακή Κατάσταση (τιμή δείκτη ρ)	-,122
Τιμή ρ	0,405
Ετήσιο Εισόδημα (τιμή δείκτη ρ)	-,401**
Τιμή ρ	0,004
Άτομα που Διαμένουν στο Ίδιο Σπίτι (τιμή δείκτη ρ)	-,300*
Τιμή ρ	0,036
Αριθμός Τέκνων (τιμή δείκτη ρ)	-,114
Τιμή ρ	0,434

Αριθμός Παιδιών με Ν.Α. και ΔΑΦ (τιμή δείκτη ρ)	0,015
Τιμή ρ	0,917
Ηλικία Παιδιού με Ν.Α. και ΔΑΦ	0,184
Τιμή ρ	0,207
Διάγνωση (τιμή δείκτη ρ)	0,026
Τιμή ρ	0,859
Ηλικία που έγινε η Διάγνωση (τιμή δείκτη ρ)	0,041
Τιμή ρ	0,781
Βαθμός Συγγένειας με Παιδί με Ν.Α. και ΔΑΦ (τιμή δείκτη ρ)	0,110
Τιμή ρ	0,454

Όπως φαίνεται από τον παραπάνω πίνακα, θετική συσχέτιση προέκυψε μεταξύ της συνολικής επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών και της ηλικίας τους, της οικογενειακής τους κατάστασης, του μορφωτικού τους επιπέδου, του αριθμού των παιδιών που έχουν με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, την ηλικία των παιδιών με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, την διάγνωση των παιδιών, την ηλικία που έγινε η διάγνωση και τέλος τον βαθμό συγγένειας των φροντιστών με τα παιδιά. Σε όλα τα παραπάνω όμως, δεν υπήρχε στατιστική διαφορά καθώς το $p > 0,05$.

Επίσης, από τον παραπάνω πίνακα γίνεται γνωστό ότι αρνητική συσχέτιση προέκυψε μεταξύ της συνολικής επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών και του φύλου, του τόπου μόνιμης κατοικίας, της εργασιακής κατάστασης, του ετήσιου εισοδήματος, του αριθμού των ατόμων που διαμένουν στο ίδιο σπίτι και του αριθμού των τέκνων.

Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι ενώ σε όλα τα παραπάνω δεν υπάρχει στατιστική διαφορά, στο ετήσιο εισόδημα όπου το $R = -,401$ και $p < 0,01$ σημειώθηκε μεγάλη στατιστική διαφορά. Επίσης, στον αριθμό των ατόμων που διαμένουν στο ίδιο σπίτι ($R = -,300$) παρατηρήθηκε στατιστική διαφορά καθώς το $p < 0,05$.

6.6.2. Διερεύνηση της Έκπτωσης της Ψυχικής, Σωματικής Υγείας και του Σημερινού Τρόπου Ζωής κατά την Περίοδο της Πανδημίας

Αυτή η υποενότητα περιλαμβάνει την συχνότητα, το ποσοστό καθώς και την συσχέτιση ανάμεσα στην συνολική επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών και την σωματική, ψυχική κατάσταση καθώς και τον σημερινό τρόπο ζωής τους. Τα αποτελέσματα στους παρακάτω πίνακες υπολογίστηκαν στο σύνολο του δείγματος ($N=49$).

Πίνακας 17: Συχνότητα και Ποσοστό Ψυχικής Υγείας

Ψυχική Υγεία	Συχνότητα	Ποσοστό (%)
1	0	0
2	0	0
3	1	2
4	1	2
5	5	10,2
6	10	20,4
7	10	20,4
8	10	20,4
9	7	14,3
10	5	10,2

Όπως φαίνεται από το παραπάνω πίνακα, οι άτυποι φροντιστές απάντησαν ότι η ψυχική τους υγεία βρίσκεται σε ικανοποιητικό επίπεδο (20,4%) με βαθμολογία 6 έως 8. Το επόμενο μεγαλύτερο ποσοστό των άτυπων φροντιστών (14,3%) βαθμολόγησαν την ψυχική τους υγεία με 9.

Πίνακας 18: Συχνότητα και Ποσοστό Σωματικής Υγείας

Σωματική Υγεία	Συχνότητα	Ποσοστό (%)
1	0	0
2	0	0
3	1	2
4	2	4,1
5	4	8,2
6	9	18,4
7	7	14,3
8	9	18,4
9	10	20,4
10	7	14,3

Όπως φαίνεται από το παραπάνω πίνακα, οι άτυποι φροντιστές απάντησαν ότι η σωματική τους υγεία βρίσκεται σε ικανοποιητικό επίπεδο (20,4%) με βαθμολογία 9. Το επόμενο μεγαλύτερο ποσοστό των άτυπων φροντιστών (18,4%) βαθμολόγησαν την σωματική τους υγεία με 6 και 9. Ενώ σημαντικό ήταν και το ποσοστό των άτυπων φροντιστών (14,3%) που βαθμολόγησαν την σωματική τους κατάσταση με ιδιαίτερα ικανοποιητικά βαθμό, 7 και 10.

Πίνακας 19: Συχνότητα και Ποσοστό Σημερινού Τρόπου Ζωής

Σημερινός Τρόπος Ζωής	Συχνότητα	Ποσοστό (%)
1	1	2
2	2	4,1
3	0	0
4	6	12,2
5	5	10,2
6	5	10,2
7	10	20,4
8	11	22,4
9	8	16,3
10	1	2

Όπως φαίνεται από το παραπάνω πίνακα, οι άτυποι φροντιστές απάντησαν ότι ο σημερινός τρόπος ζωής τους βρίσκεται σε ικανοποιητικό επίπεδο (22,4%) με βαθμολογία 8. Το επόμενο μεγαλύτερο ποσοστό των άτυπων φροντιστών (20,4%) βαθμολόγησαν το σημερινό τρόπο ζωής τους με 7. Ενώ σημαντικό ήταν και το ποσοστό των άτυπων φροντιστών (16,3%) που βαθμολόγησαν τον σημερινό τρόπο ζωής τους με πολύ ικανοποιητικό βαθμό, 9.

Πίνακας 20: Συσχέτιση Μεταξύ Μεταβλητών: Ψυχική, Σωματική Υγεία και Σημερινός Τρόπος Ζωής

ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΥΓΕΙΑΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ	ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ
Ψυχική Υγεία (τιμή δείκτη ρ)	-,248
Τιμή ρ	0,086
Σωματική Υγεία (τιμή δείκτη ρ)	-,230
Τιμή ρ	0,112
Σημερινός Τρόπος Ζωής (τιμή δείκτη ρ)	-,353*
Τιμή ρ	0,013

Όπως φαίνεται από τον παραπάνω πίνακα, αρνητική συσχέτιση προέκυψε μεταξύ της συνολικής επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών και της ψυχικής, σωματικής υγείας και του σημερινού τρόπου ζωής. Παρατηρούμε ότι στην ψυχική και σωματική υγεία δεν υπάρχει στατιστική διαφορά καθώς το $p > 0,05$. Σε αντίθεση, ο σημερινός τρόπος ζωής ($R = -,353$) δηλώνει στατιστική διαφορά καθώς το $p < 0,05$.

6.6.3. Διερεύνηση της Επίδρασης της Πανδημίας Covid – 19 στην Επιβάρυνση και στην Ποιότητα Ζωής των Φροντιστών

Αυτή η υποενότητα περιλαμβάνει την συχνότητα, το ποσοστό καθώς και την συσχέτιση ανάμεσα στην συνολική επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών και στην περίοδο της πανδημίας Covid – 19. Εξετάζονται οι παράμετροι του άγχους για την υγεία και τα καθημερινά έξοδα, του φόβου για την πανδημία, τις νέες συνθήκες ζωής αλλά και τις συνθήκες φροντίδας. Επίσης, εξετάζεται η άποψη των φροντιστών για την στάση της Πολιτείας απέναντι στις οικογένειες με άτομα με αναπηρίες κατά την διάρκεια της πανδημίας. Τα αποτελέσματα στους παρακάτω πίνακες

υπολογίστηκαν στο σύνολο του δείγματος (N=49).

Πίνακας 21: Συχνότητα και Ποσοστό των Ερωτήσεων της Πανδημίας Covid – 19

Ερωτήσεις Covid - 19	Συχνότητα/ Ποσοστό (%)				
	Διαφωνώ Απόλυτα	Διαφωνώ	Ούτε Διαφωνώ/ Ούτε Συμφωνώ	Συμφωνώ	Συμφωνώ Απόλυτα
Ανησυχώ για την προσωπική μου υγεία	-	1 (2)	7 (14,3)	25 (51)	16 (32,7)
Ανησυχώ περισσότερο για την υγεία του/των παιδιού/ών μου με Ν.Α. και ΔΑΦ	-	-	2 (4,1)	17 (34,7)	30 (61,2)
Ο φόβος λόγω της πανδημίας επηρέασε την ποιότητα ζωής της οικογένειας και του/των παιδιού/ών μου με Ν.Α. και ΔΑΦ	-	1 (2)	6 (12,2)	20 (40,8)	22 (44,9)
Ανησυχώ περισσότερο για την κάλυψη καθημερινών εξόδων σε σχέση με πριν την πανδημία Covid – 19	2 (4,1)	6 (12,2)	6 (12,2)	18 (36,7)	17 (34,7)
Πιστεύω ότι η πανδημία επηρέασε αρνητικά τις συνθήκες φροντίδας του/των παιδιού/ών με Ν.Α./ ΔΑΦ	2 (4,1)	5 (10,2)	11 (22,4)	16 (32,7)	15 (30,6)
Κατά την πανδημία αισθάνθηκα ότι η Πολιτεία αντιμετώπισε τις οικογένειες με Ν.Α./ ΔΑΦ με περισσότερη κατανόηση και ευαισθησία	6 (12,2)	14 (28,6)	18 (36,7)	4 (8,2)	7 (14,3)
Αισθάνομαι αβοήθητος/η και δυσκολεύομαι στη φροντίδα μετά το ξέσπασμα της πανδημίας	1 (2)	8 (16,3)	24 (49)	8 (16,3)	8 (16,3)
Θεωρώ ότι η θέση μου ως φροντιστής επιδεινώθηκε στην περίοδο της πανδημίας	2 (4,1)	7 (14,3)	11 (22,4)	14 (28,6)	15 (30,6)
Θεωρώ ότι η Πολιτεία θα έπρεπε να λάβει περισσότερα μέτρα στήριξης για τις οικογένειες που έχουν ΑμεΑ	-	-	2 (4,1)	9 (18,4)	38 (77,6)
Κατά την περίοδο της πανδημίας ενισχύθηκε η επικοινωνία μου με άλλους φροντιστές ΑμεΑ	10 (20,4)	9 (18,4)	16 (32,7)	7 (14,3)	7 (14,3)

Όπως φαίνεται από τον παραπάνω πίνακα οι περισσότεροι άτομοι φροντιστές ούτε συμφώνησαν αλλά ούτε και διαφώνησαν με το ότι: η Πολιτεία αντιμετώπισε τις οικογένειές τους με περισσότερη κατανόηση και ευαισθησία κατά την περίοδο της πανδημίας (36,7%), αισθάνθηκαν αβοήθητοι και δυσκολεύτηκαν με την φροντίδα του παιδιού τους με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος (49%) ενώ τέλος με το ότι ενισχύθηκε η επικοινωνία τους με άλλους άτομους φροντιστές (32,7%).

Από την άλλη, αρκετοί ήταν εκείνοι που συμφώνησαν ότι: ανησυχούσαν για την προσωπική τους υγεία (51%) και για την κάλυψη των βασικών καθημερινών εξόδων (36,7%) καθώς πιστεύουν ότι κατά την διάρκεια της πανδημίας οι συνθήκες φροντίδας τους επηρεάστηκαν αρνητικά (32,7%).

Επίσης αρκετοί άτυποι φροντιστές συμφώνησαν απόλυτα ότι: ανησυχούν περισσότερο για την υγεία του παιδιού τους με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος κατά την διάρκεια της πανδημίας (61,2%) και ότι ο φόβος που δημιουργήθηκε για την πανδημία επηρέασε την ποιότητα ζωής τόσο της οικογένειας όσο και του παιδιού με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος (44,9%). Επίσης συμφώνησαν απόλυτα ότι η θέση τους ως φροντιστές επιδεινώθηκε στην περίοδο της πανδημίας Covid – 19 (30,6%), ενώ θεώρησαν ότι η Πολιτεία, κατά την διάρκεια της πανδημίας, θα έπρεπε να στηρίξει περισσότερο τις οικογένειες τόσο με παιδιά με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος όσο και τις οικογένειες που έχουν μέλη με οποιοδήποτε είδος αναπηρίας.

Πίνακας 22: Συσχέτιση Μεταξύ των Μεταβλητών: Covid – 19 και Επιβάρυνση

Ερωτήσεις Covid - 19	Συνολική Επιβάρυνση
Ανησυχώ για την προσωπική μου υγεία (τιμή δείκτη ρ)	0,334*
Τιμή ρ	0,019
Ανησυχώ περισσότερο για την υγεία του/των παιδιού/ών μου με Ν.Α. και ΔΑΦ (τιμή δείκτη ρ)	0,141
Τιμή ρ	0,333
Ο φόβος λόγω της πανδημίας επηρέασε την ποιότητα ζωής της οικογένειας και του/των παιδιού/ών μου με Ν.Α. και ΔΑΦ (τιμή δείκτη ρ)	0,167
Τιμή ρ	0,252
Ανησυχώ περισσότερο για την κάλυψη καθημερινών εξόδων σε σχέση με πριν την πανδημία Covid – 19 (τιμή δείκτη ρ)	0,385**
Τιμή ρ	0,006
Πιστεύω ότι η πανδημία επηρέασε αρνητικά τις συνθήκες φροντίδας του/των παιδιού/ών με Ν.Α./ ΔΑΦ (τιμή δείκτη ρ)	0,481**
Τιμή ρ	0,000
Κατά την πανδημία αισθάνθηκα ότι η Πολιτεία αντιμετώπισε τις οικογένειες με Ν.Α./ ΔΑΦ με περισσότερη κατανόηση και ευαισθησία (τιμή δείκτη ρ)	0,595**
Τιμή ρ	0,000
Αισθάνομαι αβοήθητος/η και δυσκολεύομαι στη φροντίδα μετά το ξέσπασμα της πανδημίας (τιμή δείκτη ρ)	0,648**
Τιμή ρ	0,000
Θεωρώ ότι η θέση μου ως φροντιστής επιδεινώθηκε στην περίοδο της πανδημίας (τιμή δείκτη ρ)	0,618**
Τιμή ρ	0,000
Θεωρώ ότι η Πολιτεία θα έπρεπε να λάβει περισσότερα μέτρα στήριξης για τις οικογένειες που έχουν ΑμεΑ (τιμή δείκτη ρ)	0,232
Τιμή ρ	0,108
Κατά την περίοδο της πανδημίας ενισχύθηκε η επικοινωνία μου με άλλους φροντιστές ΑμεΑ (τιμή δείκτη ρ)	0,450**
Τιμή ρ	0,001

Όπως γίνεται γνωστό από τον παραπάνω πίνακα, θετική συσχέτιση προέκυψε μεταξύ όλων των μεταβλητών. Πιο συγκριμένα, σύμφωνα με τις τιμές Pearson, σημαντικότερη θετική συσχέτιση βρέθηκε μεταξύ της συνολικής επιβάρυνσης και του άγχους που νιώθουν οι φροντιστές για την υγεία τους ($R = 0,334$) και για την κάλυψη των βασικών καθημερινών εξόδων τους ($R = 0,385$).

Επίσης, οι τιμές Pearson δείχνουν σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ της συνολικής επιβάρυνσης και των συνθηκών φροντίδας, για τα παιδιά των φροντιστών με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, που επηρεάστηκαν αρνητικά από την πανδημία ($R = 0,481$), με την δυσκολία των φροντιστών να ανταπεξέλθουν στην φροντίδα των παιδιών τους ($R = 0,648$) και γενικά με την θέση τους ως φροντιστές κατά την διάρκεια της πανδημίας ($R = 0,618$).

Τέλος, σημαντική θετική συσχέτιση βρέθηκε μεταξύ της συνολικής επιβάρυνσης και με την άποψη των φροντιστών σχετικά με την στάση της Πολιτείας στην αντιμετώπιση των οικογενειών, με παιδιά με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, με περισσότερη κατανόηση και ευαισθησία ($R = 0,595$) καθώς και με την ενίσχυση της επικοινωνίας μεταξύ των φροντιστών ατόμων με αναπηρίες κατά την διάρκεια της πανδημίας ($R = 0,450$).

Σημαντικό είναι να τονιστεί το γεγονός ότι στατιστική διαφορά βρέθηκε μεταξύ της συνολικής επιβάρυνσης και του άγχους των φροντιστών για την υγεία τους, καθώς $p < 0,05$. Επίσης, σημαντική στατιστική διαφορά βρέθηκε και μεταξύ της συνολικής επιβάρυνσης και του άγχους για την κάλυψη των βασικών καθημερινών εξόδων, καθώς $p < 0,01$. Τέλος, ισχυρή στατιστική διαφορά βρέθηκε μεταξύ της συνολικής επιβάρυνσης και των παρακάτω μεταβλητών:

- Πιστεύω ότι η πανδημία επηρέασε αρνητικά τις συνθήκες φροντίδας του/των παιδιού/ιών με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος,
- Κατά την πανδημία αισθάνθηκα ότι η Πολιτεία αντιμετώπισε τις οικογένειες με Ν.Α./ ΔΑΦ με περισσότερη κατανόηση και ευαισθησία,
- Αισθάνομαι αβοήθητος/η και δυσκολεύομαι στη φροντίδα μετά το ξέσπασμα της πανδημίας,
- Θεωρώ ότι η θέση μου ως φροντιστής επιδεινώθηκε στην περίοδο της πανδημίας,
- Κατά την περίοδο της πανδημίας ενισχύθηκε η επικοινωνία μου με άλλους φροντιστές ΑμεΑ

καθώς σε όλα τα παραπάνω το $p < 0,001$.

6.7. Διερεύνηση της Συμμετοχής των Παιδιών με Νοητικές Αναπηρίες και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος σε Προγράμματα και Υπηρεσίες και το Ποσοστό της Ικανοποίησης των Άτυπων Φροντιστών από τις Ίδιες Υπηρεσίες

Αυτή η υποενότητα περιλαμβάνει τις συχνότητες, τα ποσοστά και τις συσχετίσεις ανάμεσα στην συμμετοχή των παιδιών, με Νοητικές Αναπηρίες και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος, σε υπηρεσίες καθώς και στο βαθμό της ικανοποίησης των άτυπων φροντιστών από τις υπηρεσίες αυτές. Τα αποτελέσματα στους παρακάτω πίνακες υπολογίστηκαν στο σύνολο του δείγματος (N=49).

Πίνακας 23: Συχνότητα και Ποσοστό Υποστήριξης από Υπηρεσίες

Υποστήριξη από Υπηρεσίες	Συχνότητα	Ποσοστό (%)
Ναι	39	79,6
Όχι	10	20,4

Από το παραπάνω πίνακα γίνεται σαφές ότι 8 στους 10 άτυπους φροντιστές της έρευνας λαμβάνουν υποστήριξη από κάποια υπηρεσία. Πιο συγκεκριμένα σε δείγμα 49 άτυπων φροντιστών, οι 39 απάντησαν ότι λαμβάνουν βοήθεια (79,6%) ενώ οι 10 ότι δεν λαμβάνουν (20,4%).

Πίνακας 24: Συχνότητα και Ποσοστό Βαθμού Ικανοποίησης από τις Υπηρεσίες

Βαθμός Ικανοποίησης	Συχνότητα	Ποσοστό (%)
1	7	14,3
2	3	6,1
3	6	12,2
4	2	4,1
5	7	14,3
6	8	16,3
7	3	6,1
8	9	18,4
9	3	6,1
10	1	2

Όπως φαίνεται από το παραπάνω πίνακα, οι άτυποι φροντιστές απάντησαν ότι η ευχαρίστησή τους από τις υπηρεσίες που λαμβάνουν υποστήριξη βρίσκεται σε πολύ ικανοποιητικό επίπεδο με βαθμολογία 8 (18,4%). Το επόμενο μεγαλύτερο ποσοστό των άτυπων φροντιστών βαθμολόγησαν την ευχαρίστησή τους με 6 (16,3%). Ενώ σημαντικό είναι να σημειωθεί το ποσοστό των άτυπων φροντιστών που βαθμολόγησαν την ικανοποίησή τους από τις υπηρεσίες με 1 και 5 (14,3%).

Πίνακας 25: Συσχέτιση μεταξύ των Μεταβλητών

	Υποστήριξη από Υπηρεσίες
Βαθμό Ικανοποίησης από τις Υπηρεσίες που λαμβάνουν (τιμή δείκτη ρ)	-,606**
Τιμή ρ	0,000

Όπως προκύπτει από τον παραπάνω πίνακα, αρνητική συσχέτιση προέκυψε μεταξύ της υποστήριξης που λαμβάνουν οι άτυποι φροντιστές από τις υπηρεσίες και η ικανοποίησή τους από αυτές. Ο βαθμός ευχαρίστησης τους από τις υπηρεσίες βρέθηκε, σύμφωνα με την τιμή Pearson ($R = -,606$). Με βάση την τιμή p , ισχυρή στατιστική διαφορά βρέθηκε μεταξύ των μεταβλητών, καθώς $p < 0,001$.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

*Πιθανότητα σφάλματος λόγω μικρού δείγματος

Σκοπός της έρευνάς μας ήταν να μελετήσουμε την επιβάρυνση που βιώνουν οι άτυπο φροντιστές παιδιών με Νοητικές Αναπηρίες και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος, τους παράγοντες που σχετίζονται με την επιβάρυνση καθώς και την επίδραση της πανδημίας Covid – 19 στην ποιότητα ζωής τους.

Για την συλλογή του δείγματος συμμετείχαν οικογενειακοί φροντιστές από δύο πόλεις: Αθήνα (79,6%) και Αίγιο (20,4%), με το μεγαλύτερο ποσοστό να αποτελείται από γυναίκες ενώ πολύ λιγότεροι ήταν οι άνδρες. Το δείγμα ως επί τον πλείστον ήταν μητέρες. Όσοι άνδρες συμμετείχαν ήταν πατέρες, ενώ ένα μικρό ποσοστό του δείγματος αποτελούνταν από αδέρφια ή άλλο συγγενικό πρόσωπο. Από τους ερωτηθέντες που συμμετείχαν στην έρευνα, ο μέσος όρος της ηλικίας τους ήταν τα 52,16 έτη. Οι παντρεμένοι γονείς ήταν πολύ περισσότεροι από εκείνους που είτε ήταν διαζευγμένοι ή άγαμοι είτε χήροι. Όσον αφορά το μορφωτικό επίπεδο των συμμετεχόντων, οι περισσότεροι δήλωσαν πως είχαν λάβει τριτοβάθμια εκπαίδευση (26,5%) με τους περισσότερους να εργάζονται (46,9%) ενώ η πλειοψηφία λάμβανε ετήσιο εισόδημα < 10.000€ (53,1%).

Σύμφωνα με την διεθνή βιβλιογραφία, η επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών σχετίζεται με κάποιους παράγοντες όπως: το φύλο, την ηλικία, το εισόδημα κλπ. Όσον αφορά το φύλο, συναντάμε συχνά έρευνες, οι οποίες παρουσιάζουν συσχέτιση της επιβάρυνσης με το φύλο, αναφέροντας πως οι μητέρες επιβαρύνονται περισσότερο σε σχέση με τους πατέρες ή άλλους συγγενείς. Το αποτέλεσμα της έρευνάς μας, δεν δείχνει να συγκλίνει με αυτές τις έρευνες, δηλαδή οι οικογενειακοί φροντιστές ανεξαρτήτου φύλου, παρουσιάζουν ίδιου βαθμού επιβάρυνση. Το γεγονός αυτό, οφείλεται στις πρωτόγνωρες συνθήκες διαβίωσης που βιώνουμε. Όπως αναφέρθηκε και στο δεύτερο κεφάλαιο, οι πατέρες συχνά βρίσκουν τρόπους διαφυγής από την φροντίδα μέσω φίλων, δουλειάς κλπ κάτι το οποίο κατέστη αδύνατο εφόσον σε περίοδο πανδημίας δεν υπήρχε η δυνατότητα για οποιαδήποτε άλλη δραστηριότητα με αποτέλεσμα να επωμιστούν την φροντίδα σε ίδιο βαθμό με τις μητέρες και να αναλάβουν ρόλους οι οποίοι μέχρι τότε εκτελούνταν από εκείνες. Αντίστοιχα συνέβη και με τους υπόλοιπους κοινωνικούς παράγοντες που αναφέρθηκαν καθώς όλοι οι φροντιστές ανεξαρτήτου ηλικίας, μορφωτικού επιπέδου, εισοδήματος ή τύπου μόνιμης κατοικίας κλήθηκαν να ακολουθήσουν τα μέτρα που πάρθηκαν για την αντιμετώπιση της διασποράς του ιού, μένοντας περιορισμένοι και «αβοήθητοι» στην φροντίδα.

Επιπλέον, ένα ερευνητικό ερώτημα που μας απασχόλησε αφορά την ψυχική, σωματική υγεία και τον σημερινό τρόπο ζωής κατά την διάρκεια της πανδημίας. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, το 61,2% των συμμετεχόντων βαθμολόγησε της ψυχική του υγεία μεταξύ του 6 και του 8 στα 10, γεγονός που μαρτυρά μέτρια προς καλή ψυχική υγεία των άτυπων φροντιστών. Παρόμοια, όσον αφορά την σωματική υγεία, το 67,4% βαθμολόγησε μεταξύ του 7 και 10 στα 10. Τέλος, το 61,1% των ερωτηθέντων βαθμολόγησε τον σημερινό τρόπο ζωής μεταξύ του 7 και 10 στα 10 δηλώνοντας έτσι αρκετά ευχαριστημένοι από τις συνθήκες ζωής τους. Τα αποτελέσματα αυτά δεν συγκλίνουν με την βιβλιογραφία. Σύμφωνα με τον Verbakel (2014), οι άτυποι φροντιστές συχνά παρουσιάζουν υψηλά ποσοστά κατάθλιψης καθώς και επιβαρυνόμενη σωματική υγεία σε σχέση με τους ανθρώπους που δεν έχουν αναλάβει τέτοιου είδους φροντίδα. Τα αποτελέσματα ενδεχομένως προκύπτουν από το γεγονός πως εν μέσω της δεύτερης καραντίνας τα Ειδικά Σχολεία παρέμειναν ανοιχτά παρέχοντας έμμεσα στους γονείς λίγο προσωπικό χώρο και χρόνο δίνοντάς τους μια «ανάσα» από το βάρος της φροντίδας, καθώς επίσης και το γεγονός πως στην εποχή μας ολοένα και περισσότεροι άνθρωποι δείχνουν μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση και κατανόηση απέναντι στην συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα συμβάλλοντας στην βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

Με βάση τα αποτελέσματα της έρευνας διαπιστώθηκε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών (67,3%) βαθμολόγησε χαμηλά την βοήθεια που λαμβάνουν από υπηρεσίες. Στην βιβλιογραφία, συχνά υποστηρίζεται πως οι γονείς δυσκολεύονται να επικοινωνήσουν με τους επαγγελματίες στις υπηρεσίες. Ένα κοινό παράπονο που εκφράζεται από τους γονείς αφορά το συναίσθημά τους πως οι απόψεις τους «δεν ακούγονται» από τους επαγγελματίες (Lundebj, TØssebro, 2008). Οι Knox, Parmenter, Atkinson & Yazbeck (2000) διαπίστωσαν ότι η μεγάλη πλειοψηφία των γονέων στην πραγματικότητα αισθάνονταν ότι οι επαγγελματίες έπαιζαν ρόλο στις αποφάσεις που λάμβαναν οι γονείς σχετικά με την φροντίδα των παιδιών τους. Αν και περιέγραψαν την αλληλεπίδρασή τους με τους παρόχους υπηρεσιών ως «εταιρική σχέση», η πλειοψηφία θεώρησε ότι αυτή η συνεργασία ήταν αποτέλεσμα της δικής τους διεκδικητικότητας και όχι επαγγελματικής ενθάρρυνσης. Συνοψίζοντας, φαίνεται αναγκαία η δημιουργία ενός αποτελεσματικού προγράμματος παρέμβασης σε τέτοιου είδους οικογένειες, έργο που επωμίζεται ο κοινωνικός λειτουργός στις υπηρεσίες με στόχο την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των αρνητικών συναισθημάτων των φροντιστών.

Τέλος, μέσω της έρευνας εξετάσαμε τις απόψεις και τις ανησυχίες των γονέων σχετικά με την πανδημία Covid – 19. Ενώ στα αποτελέσματα του ερωτηματολογίου Zarit σχετικά με την επιβάρυνση ο μέσος όρος βρέθηκε το 42,35 δηλώνοντας μέτρια επιβάρυνση, στα αποτελέσματα

του ερωτηματολογίου σχετικά με την πανδημία, οι απαντήσεις των γονιών, μαρτυρούν τον φόβο, την ανασφάλεια καθώς και την απογοήτευση από τα μέτρα που πάρθηκαν από την Πολιτεία. Το μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων (44,9%) δήλωσε πως ο φόβος που βιώνουν λόγω της πανδημίας επηρέασε αρνητικά της ποιότητα ζωής τόσο των ίδιων όσο και των παιδιών τους με Νοητικές Αναπηρίες και Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος, όπως επίσης και τις συνθήκες φροντίδας (32,7%). Όσον αφορά την άποψη ότι η πολιτεία θα έπρεπε να λάβει περισσότερα μέτρα στήριξης για τις οικογένειες που έχουν μέλος με αναπηρία, συμφώνησε το 77,6%. Διαπιστώνουμε λοιπόν πως η ανάγκη για λειτουργία των υπηρεσιών (πέρα από τα ειδικά σχολεία τα οποία παρέμειναν ανοιχτά κατά την περίοδο της δεύτερης καραντίνας) άφησε ιδιαίτερα δυσαρεστημένους τους φροντιστές καθώς με το νέο δεδομένο της εξ αποστάσεως λειτουργίας τα προγράμματα δεν ανταποκρίθηκαν σε ικανοποιητικό βαθμό στις ανάγκες των παιδιών εντείνοντας έτσι στην αβεβαιότητα και την ανασφάλεια των γονέων.

Συμπεραίνοντας λοιπόν, ο όρος «επιβάρυνση», ο οποίος στάθηκε σημείο αναφοράς στην παρούσα εργασία αφορά, όπως διαπιστώθηκε, όλους τους άτυπους φροντιστές και εξαρτάται από διάφορους παράγοντες. Η πανδημία, η οποία τα τελευταία χρόνια επηρεάζει αρνητικά ολόκληρο τον πλανήτη, δεν άφησε ανεπηρέαστη την συγκεκριμένη κοινωνική ομάδα επιδεινώνοντας την θέση τους ως άτυποι φροντιστές καθώς και τις συνθήκες φροντίδας. Η ανάγκη λοιπόν για λήψη μέτρων για την στήριξη των άτυπων φροντιστών ατόμων με νοητικές αναπηρίες και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος στην περίοδο της πανδημίας και με τις νέες συνθήκες φροντίδας, είναι μεγάλη έτσι ώστε να διασφαλιστούν οι καλύτερες πιθανές συνθήκες ζωής τόσο για τους ίδιους όσο και για τα παιδιά τους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Αρμπουνιώτη, Β., Κουτσοκλένη, Ι., & Μαρνελάκης, Μ. (2007). Νοητική υστέρηση. *ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για όλους*. Αθήνα.

Εφημερίδα της Κυβέρνησης Νόμος 1566/1985 Δομή και λειτουργία της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και άλλες διατάξεις. Εφημερίδα της Κυβέρνησης ΦΕΚ 167/Α/30-9-1985

Ζήση Α., Μαυροπούλου Σ.(2013). Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία των μητέρων με παιδί/ά στο φάσμα του αυτισμού: Επισκόπηση ευρημάτων, *ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ*, 20(4),413-428. Ανακτήθηκε 17 Ιανουαρίου 2021 από: <https://hdl.handle.net/1959.11/19014>

Goldenberg, I., & Goldenberg, H. (2005). Οικογενειακή Θεραπεία, μια επισκόπηση. Αθήνα:ΕΛΛΗΝ

Minuchin, S. (2000). Οικογένειες και οικογενειακή θεραπεία. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Νότας, Στ. (2005). Το φάσμα του αυτισμού, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές: Ένας οδηγός για την οικογένεια. Ανακτήθηκε από: <https://autismhellas.gr/autism-aspergers/diagnosi/>

Τσιαμποκάλου, Α. Δ., & Χατζηαντωνίου, Α. (2017). *Κέντρα δημιουργικής απασχόλησης παιδιών με αναπηρία (ΚΔΑ Π ΜΕΑ). Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στα παιδιά και στην οικογένεια*. Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Δυτικής Ελλάδας, Πάτρα.

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Abdulhade I.,Haimour, Radi M. Abu-Hawwash (2012),Evaluating Quality Of Life of parents having a child with disability,*International Interdisciplinary Journal of Education*,March 2012, Vol 1(2),37-43 Ανακτήθηκε 20 Νοεμβρίου 2020 από: http://ijoe.org/v1/IIJE_05_v1_i2_2012.pdf

Altman, B. M. (2014).Definitions, concepts, and measures of disability. *Annals of Epidemiology*, 24(1), 2-7. doi:10.1016/j.annepidem.2013.05.018

Asa G.A, Fauk N.K, Ward P.R, Mwanri L.(2020) The psychosocial and economic impacts on female caregivers and families caring for children with a disability in Belu District, Indonesia. *PLOS ONE*, Vol 15(11). doi:10.1371/journal.pone.0240921

Benson, P. R. (2006).The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: The Mediating Role of Stress Proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 36(5), 685–695. doi:10.1007/s10803-006-0112-3

Bingham, A., Correa, V. I., & Huber, J. J. (2012). Mothers' voices: Coping with their children's initial disability diagnosis. *Infant Mental Health Journal, Vol 33(4)*, 372–385. doi:10.1002/imhj.21341

Blanco, C., Wall, M. M., & Olfson, M. (2020). *Psychological Aspects of the COVID-19 Pandemic. Journal of General Internal Medicine.* doi:10.1007/s11606-020-05955-3

Boshkoff Johnson, E. (2014). Autism Spectrum Disorders: The Worldwide Charm and Challenge of Autism Spectrum Disorders. *Advances in Special Education, 117–151.* doi:10.1108/s0270-401320140000027004

Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Garner, R. E., Miller, A. R., Lach, L. M., Klassen, A. F., & Rosenbaum, P. L. (2009). Health Among Caregivers of Children With Health Problems: Findings From a Canadian Population-Based Study. *American Journal of Public Health, 99(7)*, 1254–1262. doi:10.2105/ajph.2007.129817

Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., & Rubin, G. J. (2020). *The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. The Lancet.* doi:10.1016/s0140-6736(20)30460-8

Bull, M. J. (2020). Down syndrome. *New England Journal of Medicine, 382(24)*, 2344-2352. doi:10.1056/NEJMr1706537

Cantwell, J., Muldoon, O., & Gallagher, S. (2015). The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, Vol 59(10)*, 948–957. doi:10.1111/jir.12205

Carly Albaum, M. A., Modica, P. T., Gorter, J. W., Nazilla Khanlou, R. N., Lee, V., & Weiss, J. (2020). *Impact of COVID-19 on the Mental Health and Wellbeing of Caregivers and Families of Autistic people.*

Carulla, L. S., Reed, G. M., Vaez Azizi, L. M., Cooper, S.-A., Leal, R. M., Bertelli, M., ... Saxena, S. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry, 10(3)*, 175–180. doi:10.1002/j.2051-5545.2011.tb00045.x

Chafouleas, S. M., Iovino, E. A., & Koriakin, T. A. (2020). Caregivers of Children with Developmental Disabilities: Exploring Perceptions of Health-Promoting Self-Care. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, Vol 32, 893-913* doi:10.1007/s10882-019-09724-x

Christensen, D. L., Maenner, M. J., Bilder, D., Constantino, J. N., Daniels, J., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Kurzius-Spencer, M., Pettygrove, S. D., Robinson, C., Shenouda, J., White, T., Zahorodny, W., Pazol, K., & Dietz, P. (2019). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 Years — Early Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Seven Sites, United States, 2010, 2012, and 2014. *MMWR Surveillance Summaries, 68(2)*, 1–19. doi: [10.15585/mmwr.ss6802a1](https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6802a1)

Cvejić Jančić, Olga, The Definition of Family in Modern Law and Its Legal Protection (2010). 1 INT'L. J. JURIS. FAM. 77 (2010). Ανακτήθηκε από: <https://ssrn.com/abstract=3150609>

Cullen, W., Gulati, G., & Kelly, B. D. (2020). *Mental health in the Covid-19 pandemic. QJM: An International Journal of Medicine.* doi:10.1093/qjmed/hcaa110

- Dauz Williams, P., Piamjariyakul, U., Carolyn Graff, J., Stanton, A., Guthrie, A. C., Hafeman, C., & Williams, A. R. (2010). Developmental Disabilities: Effects on Well Siblings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, Vol 33(1)*, 39–55. doi:10.3109/01460860903486515
- Del Río-Lozano, M., García-Calvente, M. del M., Marcos-Marcos, J., Entrena-Durán, F., & Maroto-Navarro, G. (2013). Gender Identity in Informal Care. *Qualitative Health Research, Vol 23(11)*, 1506–1520. doi:10.1177/1049732313507144
- Di Giulio P., Philipov, D., Jaschinski, I. (2014). Families with disabled children in different European countries .Ανακτήθηκε 20 Νοεμβρίου 2020 από:<http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities, 55*, 312–321. doi:10.1016/j.ridd.2016.05.007
- Getch Y. (2012). Multiple Dimensions of Caregiving and Disability. Policy. Springer, New York, NY. doi: 10.1007/978-1-4614-3384-2_3
- Glendinning, C. (2015). *A single door: social work with the families of disabled children*. Routledge (eBook version). Ανακτήθηκε στις 22 Φεβρουαρίου 2021 από: https://books.google.gr/books?hl=en&lr=&id=sVpACwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=social+work+with+disabled+people&ots=7KDOKHit-k&sig=CI-0Z3pmDdEwXv0bePRNZEntkZg&redir_esc=y#v=onepage&q=social%20work%20with%20disabled%20people&f=true
- Glidden, L.M., Billings, F.J., & Jobe, B.M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, Vol 50*, 949–962. doi:10.1111/j.13652788.2006.00929.x
- Jellett, R., Wood, C. E., Giallo, R., & Seymour, M. (2014). Family functioning and behaviour problems in children with Autism Spectrum Disorders: The mediating role of parent mental health. *Clinical Psychologist, Vol 19(1)*, 39–48. doi:10.1111/cp.12047
- Kazemi, M., Salehi, M., & Kheirollahi, M. (2016). Down syndrome: current status, challenges and future perspectives. *International journal of molecular and cellular medicine, 5(3)*, 125.
- Katz, G., & Lazcano-Ponce, E. (2008). Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. *Salud pública de méxico, 50(S2)*, 132-141. doi:10.1590/s0036-36342008000800005
- Knox, M., Parmenter, T. R., Atkinson, N. & Yazbeck, M. (2000) Family control: the views of families who have a child with an intellectual disability, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 13*, pp. 17-28.
- Kreitzer, L. (2006). Social work values and ethics: Issues of Universality. *Currents: New Scholarship in the Human Services, 5*, 1-14.
- Lundeby, H., & TØssebro, J. (2008). Exploring the Experiences of “Not Being Listened To” from the Perspective of Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research, 10(4)*, 258–274. doi:10.1080/15017410802469700

- Lythgoe, M. P., & Middleton, P. (2020). *Ongoing Clinical Trials for the Management of the COVID-19 Pandemic. Trends in Pharmacological Sciences*. doi:10.1016/j.tips.2020.03.006
- Macho, V., Coelho, A., Areias, C., Macedo, P., & Andrade, D. (2014). Craniofacial features and specific oral characteristics of Down syndrome children. *Oral Health Dent Manag*, 13(2), 408-11.
- Miller, L. R. (2016). Definition of Family. *Encyclopedia of Family Studies*, 1-7. doi:10.1002/9781119085621.wbefs137
- Miodrag, N., & Hodapp, R. M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, Vol 23(5), 407-411. doi:10.1097/ycp.0b013e32833a8796
- Murphy N. A., Christian B., Caplin D. A., Young P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180-187. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x
- Oruche, U. M., Gerkenmeyer, J., Stephan, L., Wheeler, C. A., & Hanna, K. M. (2012). The Described Experience of Primary Caregivers of Children With Mental Health Needs. *Archives of Psychiatric Nursing*, Vol 26(5), 382-391. doi:10.1016/j.apnu.2011.12.006
- Papouli, E. (2014). Professional Values and Social Work: Historical Background and Development. *Hellenic Journal of Social Work*, 113, 21.
- Paterson, L., McKenzie, K., & Lindsay, B. (2011). Stigma, Social Comparison and Self-Esteem in Adults with an Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol 25(2), 166-176. doi:10.1111/j.1468-3148.2011.00651.x
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, Vol 30, 583-594. doi: 10.1093/geront/30.5.583
- Pitetti, K., Baynard, T., & Agiovlasis, S. (2013). Children and adolescents with Down syndrome, physical fitness and physical activity. *Journal of Sport and Health Science*, 2(1), 47-57. doi:10.1016/j.jshs.2012.10.004
- Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto, L., & Farsad, V. (2005). Family Experiences Associated With a Child's Diagnosis of Fragile X or Down Syndrome: Evidence for Disruption and Resilience. *Mental Retardation*, Vol 43(4), 255-267. doi:10.1352/0047-6765(2005)43[255:feawac]2.0.co;2
- Redquest, B. K., Reinders, N., Bryden, P. J., Schneider, M., & Fletcher, P. C. (2015). Raising a Child With Special Needs. *Clinical Nurse Specialist*, Vol 29(3), E8-E15. doi:10.1097/nur.0000000000000122
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2007). Impact of Child Disability on the Family. *Maternal and Child Health Journal*, Vol 12(6), 679-683. doi:10.1007/s10995-007-0307-z
- Resch, J. A., Mireles, G., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R., & Zhang, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, Vol 55(2), 139-150. doi:10.1037/a0019473
- Resch, J. A., Benz, M. R., & Elliott, T. R. (2012). Evaluating a dynamic process model of wellbeing for parents of children with disabilities: A multi-method analysis. *Rehabilitation Psychology*, Vol 57(1), 61-72. doi:10.1037/a0027155

Rossetti, Z., & Hall, S. (2015). Adult Sibling Relationships With Brothers and Sisters With Severe Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, Vol 40(2), 120–137. doi:10.1177/1540796915592829

Ryan, A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Slevin, E. (2014). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: a review and commentary. *International Journal of Older People Nursing*, Vol 9, 217–226. doi:10.1111/opn.12021

Sălceanu C.(2020).Anxiety and depression in parents of disabled children,*Technium Social Sciences Journal* ,Vol. 3, 141-150. Ανακτήθηκε 19 Ιανουαρίου 2021 από:<https://pdfs.semanticscholar.org/fd13/707bf8cbc2cfc997ef5c754e58c2ebc97c88.pdf>

Schall, C. M. , McDonough, J. T. (2010). Autism spectrum disorders in adolescence and early adulthood: Characteristics and issues. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 32, 81-88. doi:10.3233/JVR-2010-0503

Schimmel, M. S., Mimouni, F. B., Yosef, T. M., & Wasserteil, N. (2020). “Your baby has Down syndrome”: what is the preferable way to inform parents?. *Journal of Perinatology*, 40(8), 1163-1166. doi:10.1038/s41372-020-0701-6

Shivers, C. M., & Dykens, E. M. (2017). Adolescent Siblings of Individuals With and Without Intellectual and Developmental Disabilities: Self-Reported Empathy and Feelings About Their Brothers and Sisters. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(1), 62–77. doi:10.1352/1944-7558-122.1.62

Sit, H. F., Huang, L., Chang, K., Chau, W. I., & Hall, B. J. (2020). Caregiving burden among informal caregivers of people with disability. *British Journal of Health Psychology*, Vol 25(3), 790-813. doi:10.1111/bjhp.12434

Smith M.(2017).Caregiver Stress and Burnout .Ανακτήθηκε 2 Φεβρουαρίου 2021 από: <https://www.helpguide.org/articles/stress/caregiver-stress-and-burnout.htm>

Tsibidaki, A., & Tsampanli, A. (2009).Adaptability and cohesion of Greek families: Raising a child with a severe disability on the island of Rhodes. *Journal of Family Studies*, Vol 15(3), 245–259. doi:10.5172/jfs.15.3.245

Tsibidaki, A.(2013).Marital Relationship in Greek Families Raising a Child with a Severe Disability, *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, Vol 11(No 1). Ανακτήθηκε 20 Νοεμβρίου 2020 από: https://www.researchgate.net/profile/Assimina-Tsibidaki/publication/263424359_Marital_Relationship_in_Greek_Families_Raising_a_Child_with_a_Severe_Disability/links/0a85e53ac62edee79000000/Marital-Relationship-in-Greek-Families-Raising-a-Child-with-a-Severe-Disability.pdf

Usher, K., Durkin, J., & Bhullar, N. (2020). *The COVID-19 pandemic and mental health impacts*. *International Journal of Mental Health Nursing*. doi:10.1111/inm.12726

Van Exel, J., De Graaf, G., Brouwer, W. (2008). Give me a break!:Informal caregiver attitudes towards respite care, *Health Policy*, Vol 88(1), 73–87. doi:10.1016/j.healthpol.2008.03.001

Verbakel, E. (2014). Informal caregiving and well-being in Europe: what can ease the negative consequences for caregivers? *J. Eur. Soc. Policy* 24, 424–441. doi: 10.1177/0958928714543902

Wang C, Pan R, Wan X, Tan Y, Xu L, Ho CS, et al. Immediate psychological responses and associated factors during the initial stage of the 2019 coronavirus disease (COVID-19) epidemic among the general population in China. *Int J Environ Res Public Health* 2020; 17: E1729.

Yamaki, K., Hsieh, K., & Heller, T. (2009). Health Profile of Aging Family Caregivers Supporting Adults With Intellectual and Developmental Disabilities at Home. *Intellectual and Developmental Disabilities*, Vol 47(6), 425–435. doi:10.1352/1934-9556-47.6.425

ΔΙΚΤΥΟΓΡΑΦΙΑ:

- https://seop.ilic.uva.nl/entries/disability/?fbclid=IwAR2MgmdS1ILHSC69o_kQBtWkEbbqxkiKJZXvFfLMkJAPf7RQ-5JkSJttIRE
- <https://www.autismspeaks.org/tool-kit/100-day-kit-young-children>
- <https://www.ndss.org/resources/healthcare-guidelines/>
- <https://www.who.int/>
- http://www.crohnhellas.gr/nomothesia/ODIGOS_POLITI_ME_ANAPIRIA.pdf
- https://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/practicalinfo/legalissues/greeklegislationfordisabled/
- <http://www.opengov.gr/yypep/wp-content/uploads/downloads/2020/09/%CE%95%CE%B8%CE%BD%CE%B9%CE%BA%CE%BF%CC%81-%CE%A3%CF%87%CE%B5%CC%81%CE%B4%CE%B9%CE%BF-%CE%94%CF%81%CE%B1%CC%81%CF%83%CE%B7%CF%82-%CE%B3%CE%B9%CE%B1-%CF%84%CE%B1-%CE%94%CE%B9%CE%BA%CE%B1%CE%B9%>
- <https://www.noesi.gr/book/yliko-gia-koinonikoys-leitoyrgoys-kai-koinoniki-ergasia>
- <https://www.skle.gr/index.php/el/2015-01-15-06-55-22/2015-01-15-06-57-24>
- <https://www.skle.gr/index.php/el/>