



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ**



ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Ποιότητα ζωής οικογενειών παιδιού με ειδικές ανάγκες στη
Θεσσαλία»**

Βαρσαμάκη Χρυσούλα
Σχολική Νοσηλεύτρια

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Μέντης Μανόλης, Επίκουρος Καθηγητής Κοινωνικής Εργασίας Τμήμα Επιστημών
Εκπαίδευσης & Κοινωνικής Εργασίας Πανεπιστημίου Πατρών, Επιβλέπων καθηγητής

Γκούβα Μαίρη, Καθηγήτρια Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Τσιούρη Ιωάννα, Ψυχολόγος PhD, Μέλος Τριμελούς Επιτροπής

Λάρισα, 2020



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ**



**“Quality of life of families of children with special needs in the
region of Thessaly”**

Πίνακας περιεχομένων

Πρόλογος	4
Περίληψη	5
Abstract	6
Εισαγωγή.....	7
Γενικό Μέρος: Βιβλιογραφική ανασκόπηση.....	8
Κεφάλαιο 1 ^ο : Εισαγωγή στις ειδικές ανάγκες	8
1.1. Ορισμός και τύποι ειδικών αναγκών	8
1.2. Χαρακτηριστικά ατόμων με ειδικές ανάγκες.....	11
1.2.1. Άτομα με κινητική ή σωματική αναπηρία.....	11
1.2.2. Άτομα με αισθητηριακή αναπηρία	11
1.2.3. Άτομα με νοητική ή γνωστική αναπηρία	12
1.2.4. Άτομα με συναισθηματική αναπηρία.....	12
Κεφάλαιο 2 ^ο : Ποιότητα ζωής	13
2.1. Εννοιολογική προσέγγιση της Ποιότητας Ζωής	13
2.2. Αντικειμενικοί και υποκειμενικοί δείκτες για την ποιότητα ζωής.....	14
2.2.1. Οι αντικειμενικοί ή κοινωνικοί δείκτες	15
2.2.2. Οι υποκειμενικοί ή ατομικοί δείκτες	15
Κεφάλαιο 3 ^ο : Οικογένεια παιδιού με ειδικές ανάγκες	16
3.1. Η επίδραση των ειδικών αναγκών του παιδιού στην οικογένεια (απαιτήσεις–προσδοκίες– άγχη-κοινωνική απομόνωση-συναισθηματικές αντιδράσεις γονέων).....	16
3.1.1. Οι συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες.....	16
3.1.2. Οι απαιτήσεις και τα άγχη που συνεπάγεται ο ρόλος των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες	17
3.1.3. Οι ανάγκες και οι προσδοκίες των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες	18
3.1.4. Κοινωνική απομόνωση των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες.....	19
3.2. Σχέσεις εντός του οικογενειακού συστήματος (Επικοινωνία και αλληλεπίδραση μεταξύ συζύγων, γονέων – παιδιού και σχέσεις του παιδιού με τα άλλα αδέρφια).....	21
3.2.1. Συζυγική σχέση	21
3.2.2. Σχέσεις μεταξύ των αδελφών	22
3.2.3. Σχέσεις μεταξύ των γονέων και του παιδιού με ειδικές ανάγκες.....	24
3.3. Ποιότητα ζωής οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες – έρευνες που έχουν διεξαχθεί.....	25
Ερευνητικό Μέρος.....	29
Κεφάλαιο 4ο.....	29

Σκοπός.....	29
Επιλογή ερευνητικής μεθόδου.....	29
4.1 Διαδικασία συλλογής δεδομένων.....	29
4.2 Ερωτηματολόγιο	31
4.3 Περιγραφή του δείγματος.....	33
4.4 Έλεγχος εγκυρότητας και αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου	41
Κεφάλαιο 5 ^ο . Αποτελέσματα της Έρευνας.....	42
5.1 Αναδεικνυόμενοι θεματικοί άξονες της ποιότητας ζωής οικογενειών με παιδιά με αναπηρία ...	42
5.2 Ανάλυση καθενός άξονα χωριστά και των ερωτήσεων που τον απαρτίζουν	43
5.3 Έλεγχος κανονικότητας για κάθε θεματικό άξονα.....	54
5.4 Έλεγχος διαφοροποίησης των θεματικών ομάδων με βάση δημογραφικούς παράγοντες	55
5.4.1 Συσχέτιση μεταξύ θεματικών αξόνων.....	60
Κεφάλαιο 6ο.....	62
Συζήτηση.....	62
Κεφάλαιο 7ο.....	69
Συμπεράσματα - προτάσεις.....	69
Βιβλιογραφικές αναφορές.....	71
Παράρτημα 1 Ερωτηματολόγιο.....	77

Πρόλογος

Επιθυμώ να εκφράσω τις θερμές ευχαριστίες μου σε όλους όσοι συνέβαλαν στην εκπόνηση της συγκεκριμένης μεταπτυχιακής διατριβής, ο καθένας ξεχωριστά από τη θέση ευθύνης του και με τον τρόπο του. Ιδιαίτερα, θέλω να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα καθηγητή μου, κ. Μέντη Εμμανουήλ, για τη χρήσιμη καθοδήγησή του, αλλά κυρίως για την υπομονή, την υποστήριξη και τις πολύτιμες συμβουλές σε όλη τη διάρκεια πραγμάτωσης αυτής της διατριβής. Επίσης, ευχαριστώ θερμά τους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες που με προθυμία και ειλικρίνεια δέχτηκαν να απαντήσουν στο ερωτηματολόγιο που τους δόθηκε, συμβάλλοντας καθοριστικά στην ομαλή διεξαγωγή της έρευνας. Επιπλέον, δε θα μπορούσα να μην ευχαριστήσω και τα μέλη της επιτροπής που αξιολόγησαν την παρούσα διατριβή. Τέλος, ευχαριστώ από καρδιάς την οικογένειά μου, που με βοήθησε να ολοκληρώσω τον στόχο μου με συνεχή συμπαράσταση και κατανόηση.

Περίληψη

Εισαγωγή: Τις τελευταίες δεκαετίες γίνεται όλο και πιο έντονη συζήτηση για τα άτομα με ειδικές ανάγκες και αναπηρίες, σε μια προσπάθεια να προωθηθεί η κατανόηση και η ευαισθητοποίηση υπέρ των δικαιωμάτων αξιοπρέπειας και ευημερίας των ατόμων αυτών αλλά και των οικογενειών τους.

Σκοπός: Η παρούσα μελέτη επιχειρεί να διερευνήσει το επίπεδο της ποιότητας ζωής των οικογενειών με παιδί AMEA στην περιοχή της Θεσσαλίας, πού πιστεύουν ότι υστερούν, τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά, την οικονομική κατάσταση, την ύπαρξη κοινωνικής απομόνωσης, και τέλος, να εξετάσει εάν οι προσδοκίες των γονέων αυτών επηρεάζουν τη δική τους ζωή σε σχέση με τον τυπικό πληθυσμό.

Μεθοδολογία: Η μελέτη αποτελεί ποσοτική έρευνα και πραγματοποιήθηκε σε 92 γονείς παιδιών AMEA που φοιτούν σε ειδικά σχολεία της Θεσσαλίας. Για την ερευνητική διαδικασία επιλέχθηκε έντυπο το ερωτηματολόγιο WHOQOL–BREF, εμπλουτισμένο με ερωτήματα ώστε να εξεταστεί η ύπαρξη συσχέτισης του αισθήματος ποιότητας ζωής με εξεταζόμενες παραμέτρους.

Αποτελέσματα: Η ποιότητα ζωής των οικογενειών επηρεάζεται άμεσα από το χαμηλό μορφωτικό (68.8%) και οικονομικό (57%) επίπεδο των γονέων, ως απόρροια των παραγόντων αυτών. Εκφράστηκε έντονη δυσαρέσκεια και αμφισβήτηση προς κρατικές δομές και παρεχόμενη βοήθεια, ενισχύοντας ή/και προκαλώντας αίσθημα ανησυχίας για το μέλλον, επηρεάζοντας την ψυχολογία, τις καθημερινές δραστηριότητες που εξασφαλίζουν ψυχολογική πληρότητα και ποιότητα ζωής στην οικογένεια. Δεν παρατηρήθηκε διαφοροποίηση στους παράγοντες φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση.

Συζήτηση: Η συντριπτική πλειοψηφία γονέων (96,7%) δηλώνει έντονη ανησυχία για το μέλλον του παιδιού. Στον αντίποδα της ανεπαρκούς κρατικής μέριμνας, η κοινωνική δραστηριοποίηση και στάση ζωής των συμμετεχόντων, ενισχυόμενη από την υποστήριξη του οικογενειακού και φιλικού περιβάλλοντος, εξισορροπεί την αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής τους.

Συμπεράσματα: Οι γονείς του δείγματος, παρότι βρίσκονται σε δυσμενέστερη θέση ως προς συγκεκριμένους τομείς, φαίνεται να μην υστερούν γενικότερα συγκριτικά με μία τυπική οικογένεια. Ο επαναπροσδιορισμός της κρατικής μέριμνας και δομών αποτελεί σημαντικό βήμα για την βελτίωση της ποιότητας ζωής αυτών των οικογενειών.

Λέξεις Κλειδιά: Ποιότητα ζωής, ειδικές ανάγκες, αναπηρίες, γονείς, οικογένεια

Abstract

Introduction: In recent decades, there has been a growing debate about people with disabilities, in an effort to promote understanding and awareness in favor of the rights of dignity and well-being of these people and their families.

Aim: The present study attempts to investigate the quality of life of families with children with disabilities in the region of Thessaly, where they believe that they lag behind, the socio-demographic characteristics, the economic situation, the existence of social isolation, and finally, to examine whether the expectations of these parents affect their own lives in relation to the typical population.

Method: The study is a quantitative survey and was conducted on 92 parents of children with disabilities who attend special schools in Thessaly. The WHOQOL – BREF questionnaire was selected for the research process, which was enriched with questions in order to examine the correlation between the quality of life and the parameters under consideration.

Results: The quality of life of these families is directly affected by the low educational (68.8%) and economic (57%) level of parents, as a result of these factors. There was strong dissatisfaction and controversy towards state structures and assistance, reinforcing and / or causing concern for the future, affecting psychology, daily activities that provide them with psychological fullness and quality of life in the family. No difference was found in gender, age, marital status.

Discussion: The vast majority of parents (96.7%) express strong concern about the child's future. In contrast to inadequate state care, the social activism and attitude of the participants, enhanced by the support of the family and friendly environment, balances the negative impact on their quality of life.

Conclusions: The parents of the sample, although in some areas are in a more unfavorable position, do not seem to lag behind in general compared to a typical family. The redefinition of state assistance and structures is an important step in order to improve the quality of life of these families.

Key words: Quality of life, special needs, disabilities, parents, family

Εισαγωγή

Όλοι έχουμε τις προσωπικές μας απόψεις αναφορικά με τον γονικό ρόλο και γνωρίζουμε καλά το γεγονός ότι η γέννηση ενός παιδιού φέρνει όχι μόνο χαρά, αλλά και πολλές ανησυχίες στην οικογένεια. Με τη γονική φροντίδα, οι γονείς εισέρχονται σε ένα εντελώς νέο και συναρπαστικό στάδιο ζωής, το οποίο, όμως, μπορεί να κλέψει απροσδόκητα τα όνειρα και τα ιδανικά τους. Ο τοκετός και η πρώιμη ανάπτυξη αποτελούν ένα από τα πιο κρίσιμα στάδια της ζωής κάθε ανθρώπου και μπορεί να συνδέονται με πάρα πολλούς κινδύνους. Τα αίτια εκδήλωσης κάποιας ειδικής ανάγκης ή αναπηρίας στο νεοεισερχόμενο μέλος μπορεί να διαφέρουν και ανεξάρτητα από τον τύπο, ή την έκτασή της, αποτελούν ένα μεγάλο χτύπημα για τους γονείς. Ένα παιδί με ειδικές ανάγκες αντιπροσωπεύει ένα βαρύ ψυχολογικό, σωματικό, κοινωνικό και οικονομικό βάρος για την οικογένειά του και είναι σημαντικό να υποστηριχθεί ολόκληρη η οικογένεια, και όχι μόνο το παιδί αυτό.^[1]

Ως παιδιά με ειδικές ανάγκες ορίζονται εκείνα που πάσχουν από κάποια σοβαρή χρόνια αναπηρία, η οποία οφείλεται σε ψυχική ή σωματική βλάβη ή σε συνδυασμό και των δύο, και που αυτή εκδηλώνεται, πριν από την ηλικία των 22 ετών. Αυτή η βλάβη είναι πιθανό να συνεχιστεί επ' αόριστον και να οδηγήσει σε ουσιαστικούς λειτουργικούς περιορισμούς σε τομείς, όπως η αυτο-φροντίδα, η προσληπτική και εκφραστική γλώσσα, η μάθηση, η κινητικότητα, η αυτοδιάθεση, η ικανότητα ανεξάρτητης διαβίωσης και η οικονομική ανεξαρτησία. Αυτά τα παιδιά χρήζουν, επίσης, ειδικής μακροχρόνιας ή δια βίου φροντίδας, θεραπείας ή άλλων υπηρεσιών που θα σχεδιάζονται και θα συντονίζονται εξατομικευμένα.^[2]

Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των γονέων τους, αφού οι τελευταίοι χρειάζεται να διαθέτουν το μεγαλύτερο μέρος του χρόνου τους στη φροντίδα τους, ειδικά αν αυτά πάσχουν από σοβαρές αναπηρίες. Συνεπώς, οι γονείς μη μπορώντας να ασκήσουν άλλες δραστηριότητες περιορίζουν την κοινωνική τους ζωή, επηρεάζοντας αρνητικά την ποιότητα ζωής τους. Προηγούμενα ευρήματα ερευνών καταδεικνύουν το γεγονός ότι όσο πιο έντονη είναι η φροντίδα ή το επίπεδο βοήθειας που παρέχεται στο παιδί με αναπηρία, τόσο χαμηλότερη είναι η ποιότητα ζωής του φροντιστή του.^[2]

Η ποιότητα ζωής της οικογένειας συνιστά μία πρόσφατη ιδέα στην έρευνα γύρω από την αναπηρία. Η διαβίωση με ένα παιδί με ειδικές ανάγκες μπορεί να επηρεάσει την καθημερινή ζωή με πολλούς τρόπους. Οι έρευνες που έχουν διεξαχθεί έως τώρα στην πλειονότητά τους επικεντρώνονται στην ποιότητα ζωής των παιδιών με αναπηρίες και όχι σε αυτήν των φροντιστών τους. Επομένως, είναι ενδιαφέρον να διερευνηθούν και οι απόψεις των γονέων σχετικά με το συγκεκριμένο ζήτημα.^[3]

Η εξασφάλιση μίας ουσιαστικής και ευτυχισμένης ζωής για κάθε πολίτη είναι ζωτικής σημασίας προκειμένου να έχουμε λειτουργικές κοινωνίες που δημιουργούν ίσες ευκαιρίες για όλους. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής, λοιπόν, είναι ένας τρόπος για τον εντοπισμό, την αξιολόγηση και την

ανάπτυξη κοινωνικών υπηρεσιών και πολιτικών για τα άτομα με αναπηρία, αλλά και τους φροντιστές τους.^[3]

Τα παιδιά με αναπηρίες δημιουργούν ειδικές προκλήσεις για τους γονείς τους. Η μελέτη αυτή διεξάγεται για την καλύτερη κατανόηση της ποιότητας ζωής των γονέων με παιδιά με ειδικές ανάγκες στην περιοχή της Θεσσαλίας. Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης, ενδεχομένως, να βοηθήσουν τους επαγγελματίες αποκατάστασης να κατανοήσουν καλύτερα τα προβλήματα των παιδιών με αναπηρίες και τις επιπτώσεις τους στην ποιότητα ζωής των γονιών τους. Αφορμή για την επιλογή του θέματος της παρούσας ερευνητικής μελέτης, αποτέλεσε η προσωπική εμπειρία της ερευνήτριας, η οποία εργάζεται στον χώρο της υγείας και έχει την ευκαιρία να βλέπει συχνά πόσο απογοητευμένες και ανύπαρκτες νιώθουν να είναι για το κράτος και τους λειτουργούς του οι οικογένειες των παιδιών με ειδικές ανάγκες, αλλά και πόσο θετικά ανταποκρίνονται, όταν χαίρουν της προσοχής κάποιου επαγγελματία.

Γενικό Μέρος: Βιβλιογραφική ανασκόπηση

Κεφάλαιο 1^ο: Εισαγωγή στις ειδικές ανάγκες

1.1. Ορισμός και τύποι ειδικών αναγκών

Στο ζήτημα των ειδικών αναγκών και της αναπηρίας έχει δοθεί πολύ μεγάλη έμφαση τις τελευταίες, κυρίως, δεκαετίες, αφού, θεωρείται εξαιρετικά σπουδαίο. Πιο συγκεκριμένα, στα τέλη του 20ου αιώνα, τα Ηνωμένα Έθνη έκαναν λόγο για τη σημασία της προσφοράς ίσων ευκαιριών στα άτομα με ειδικές ανάγκες, την ανάγκη ευαισθητοποίησης των ανθρώπων αναφορικά με την αναπηρία, αλλά και τις κατάλληλες υπηρεσίες που επιβάλλεται να παρέχονται στα άτομα με αναπηρίες, από την άποψη της υγείας, των υπηρεσιών υποστήριξης, καθώς και της ισότιμης ένταξης και συμμετοχής τους στο κοινωνικό σύνολο. Η αναπηρία, όπως ορίζεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας συνιστά έναν ευρύ όρο που περιλαμβάνει λειτουργικές βλάβες, περιορισμούς στη δραστηριότητα, αλλά και αρνητικές αλληλεπιδράσεις μεταξύ του ατόμου με ειδικές ανάγκες και του περιβάλλοντός του.^[4]

Η αναπηρία αποτελεί ένα κοινωνικό φαινόμενο, αφού τα άτομα με ειδικές ανάγκες συνιστούν, επίσης, ένα σημαντικό κομμάτι της κοινωνίας μας. Πιο συγκεκριμένα, υπολογίζεται ότι είναι πάνω από 1 δισεκατομμύριο παγκοσμίως, αντιπροσωπεύοντας περίπου το 15% του πληθυσμού της γης.^[4]

Η έννοια της αναπηρίας είναι δύσκολο να συγκεκριμενοποιηθεί, εξαιτίας της αδυναμίας εύρεσης ενός ορισμού που να περιλαμβάνει όλες τις μορφές της, και να αποδίδει όλες τις πτυχές του ζητήματος με τρόπο αντικειμενικό. Έχει επικρατήσει, μάλιστα, η αντίληψη σε διεθνή κλίμακα ότι η αναπηρία αναφέρεται στην έλλειψη συγκεκριμένων εμφανών αισθήσεων, ή μελών του σώματος. Κάθε χώρα έχει διαφορετική νομοθετική προσέγγιση αναφορικά με τον προσδιορισμό, την αναγνώριση και

τη θεραπεία της αναπηρίας. Στη σύγχρονη βιβλιογραφία προτείνονται και άλλοι όροι, όπως «Άτομα με ιδιαίτερες δυνατότητες», «Άτομα με ιδιαίτερες ανάγκες», αλλά και «Άτομα με διαφορετικές ικανότητες», ώστε να δοθεί ένας όρος που είναι αποφορτισμένος κοινωνικο-συναισθηματικά και προσδιορίζει το πρόβλημα, χωρίς να έχει εξ ορισμού μειωτικό χαρακτήρα για τα άτομα, στα οποία αναφέρεται.^[5, 6, 7]

Σύμφωνα με τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, τα άτομα με αναπηρία είναι εκείνα με μακροχρόνιες σωματικές, πνευματικές, διανοητικές ή αισθητηριακές διαταραχές, οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορους άλλους παράγοντες ενδέχεται να εμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία και σε μία ισότιμη βάση με τους συμπολίτες τους.^[7]

Επιπλέον, άτομο με ειδικές ανάγκες είναι αυτό που χαρακτηρίζεται από σωματική ή πνευματική αναπηρία, η οποία επιδρά δυσμενώς, ουσιαστικά και μακροπρόθεσμα, στην ικανότητά του να εκτελεί καθημερινές δραστηριότητες. Ανάπηρο άτομο θεωρείται οποιοδήποτε άτομο δεν μπορεί να εξασφαλίσει μόνο του όλες ή κάποιο μέρος από τις ανάγκες μίας φυσιολογικής ατομικής ή και κοινωνικής ζωής λόγω κάποιου εκ γενετής ή επίκτητου σωματικού ή διανοητικού μειονεκτήματος. Επιπλέον, ως αναπηρία ορίζεται η απώλεια της υγείας λόγω βλάβης ή διαταραχής, έμφυτης ή επίκτητης ορισμένων σωματικών, ψυχικών, ή πνευματικών λειτουργιών του οργανισμού.^[7, 8, 9, 10]

Η έννοια της αναπηρίας και η ερμηνεία αυτής είναι ένα ζήτημα που απασχολεί και βρίσκεται σε μία μακροχρόνια διαμάχη κυρίως μεταξύ της βιολογικής και της κοινωνικής κατανόησης του ζητήματος. Δημιουργήθηκαν διάφορα μοντέλα ερμηνείας της και η αναπηρία προσεγγίστηκε μέσα από διαφορετικές οπτικές, ανάλογα με τις αντιλήψεις και την ιδεολογία των μελετητών, καθώς και από τον τρόπο που κάθε κοινωνία την αντιλαμβάνεται και την ερμηνεύει ανά περίοδο.^[11]

Οι αναπηρίες μπορεί να προκύψουν από γενετικές διαταραχές, από τραύματα κατά τη γέννηση, μπορεί να είναι το αποτέλεσμα κάποιου ατυχήματος, μπορεί, επίσης, να προκύψουν έπειτα από κάποιο εγκεφαλικό επεισόδιο ή λόγω ασθενειών που εμφανίζονται και εξελίσσονται σταδιακά. Η βασική προσέγγιση για την κατανόηση της αναπηρίας προκύπτει από το ιατρικό/ατομικό μοντέλο, σύμφωνα με το οποίο, οι αναπηρίες συμβαίνουν λόγω σωματικών βλαβών που έχουν προκύψει από τη βασική ασθένεια ή διαταραχή.^[12]

Το ιατρικό μοντέλο αποτελεί ιστορικά κυρίαρχο τρόπο κατανόησης της αναπηρίας. Την ορίζει ως οποιαδήποτε έλλειψη ικανότητας που προκύπτει από την αποτυχία εκτέλεσης μίας δραστηριότητας εντός της περιοχής που θεωρείται φυσιολογική για ένα άτομο. Στο εν λόγω μοντέλο, η αναπηρία νοείται ως «προκληθείσα» από μέρη του σώματος που είτε απουσιάζουν, είτε δεν λειτουργούν σωστά. Το ατομικό/ιατρικό μοντέλο τοποθετεί το πρόβλημα της αναπηρίας στο ίδιο το άτομο με αναπηρία και έχει επικριθεί έντονα εξαιτίας του ότι βασίζεται σε βιοφυσικές υποθέσεις γύρω από το τι είναι «κανονικό» για τον ορισμό της αναπηρίας. Η αναπηρία αντιμετωπίζεται ως ελάττωμα ή αποτυχία του

σωματικού συστήματος, ενώ οι στόχοι της παρέμβασης είναι η θεραπεία, η βελτίωση της φυσικής κατάστασης στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό και η αποκατάσταση. Παραβλέπονται εδώ οι κοινωνικο-πολιτιστικές δυνάμεις που διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στον ορισμό-κατασκευή αυτού που είναι «φυσιολογικό» και παραμένουν χωρίς αμφισβήτηση. Ελλοχεύει, λοιπόν, ο κίνδυνος να οριστούν τα άτομα με αναπηρία ως ελαττωματικά και τα υπόλοιπα άτομα ως «κανονικά» και ανώτερα ανθρώπινα όντα που μπορούν να αναλάβουν την εξουσία. Τέλος, έχει επικριθεί το συγκεκριμένο μοντέλο επειδή παρουσιάζει την αναπηρία ως μία αναπόφευκτη προσωπική σωματική τραγωδία και ψυχολογικό τραύμα που πρέπει να ξεπεραστεί.^[13, 14]

Το δεύτερο μοντέλο για την αναπηρία είναι το κοινωνικό μοντέλο, το οποίο δίνει έμφαση στους περιβαλλοντικούς και κοινωνικούς παράγοντες. Αυτό το μοντέλο απορρίπτει τη διχοτόμηση του ιατρικού μοντέλου μεταξύ ασθένειας και υγείας. Αντιμετωπίζει το άτομο σαν ένα ον που αλληλεπιδρά με το περιβάλλον του, ενώ, θεωρεί ότι η αναπηρία δεν είναι τόσο η αδυναμία του ατόμου με ειδικές ανάγκες να προσαρμοστεί στις απαιτήσεις του περιβάλλοντος ούτε και συνδέεται με την μειονεξία, αλλά μάλλον συνδέεται με την αποτυχία του κοινωνικού περιβάλλοντος να προσαρμοστεί στις ανάγκες και τις προσδοκίες των πολιτών με αναπηρίες. Το κοινωνικό μοντέλο αντιμετωπίζει τα άτομα με ειδικές ανάγκες ως κοινωνικά καταπιεσμένα. Υποστηρίζει ότι η αναπηρία δεν προκαλείται από την οποιαδήποτε βλάβη, αλλά από τα κοινωνικά εμπόδια, διαρθρωτικά και συμπεριφορικά, που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι με σωματικά, αισθητηριακά και πνευματικά προβλήματα, σε κάθε τομέα. Οι υποστηρικτές του κοινωνικού μοντέλου υποβαθμίζουν τον ρόλο των βιολογικών και ψυχικών συνθηκών στη ζωή των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Τέλος, σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, η αναπηρία αποτελεί συνέπεια και πρόβλημα της κοινωνίας. Επομένως, η λύση δεν βρίσκεται σε θεραπείες, ψυχολογικές παρεμβάσεις ή φυσικές προσαρμογές στο εξασθενημένο σώμα. Η βελτίωση της ζωής των ατόμων με αναπηρίες απαιτεί την άρση των κοινωνικών εμποδίων που τα καταπιέζουν και την ανάπτυξη κοινωνικών πολιτικών που διευκολύνουν την πλήρη κοινωνική τους ένταξη.^[13, 15]

Επιλογικά, οι αναπηρίες διακρίνονται σε τέσσερα είδη: κινητικές ή σωματικές, αισθητηριακές, νοητικές - γνωστικές και συναισθηματικές. Συχνά, όμως, η αναπηρία δεν επηρεάζει έναν μόνο τομέα λειτουργικότητας του ατόμου, αλλά και άλλους, και σε αυτή την περίπτωση μιλάμε για πολυαναπηρία. Οι αναπηρίες ταξινομούνται, επίσης, ως προς τον χρόνο εκδήλωσής τους σε εκείνες με τις οποίες γεννιέται το άτομο – τις συγγενείς αναπηρίες- και σε αναπηρίες, οι οποίες μπορούν να προκληθούν σε κάποια χρονική στιγμή από ποικίλα αίτια, όπως κληρονομικά, κάποια ασθένεια ή ατύχημα.^[16]

1.2. Χαρακτηριστικά ατόμων με ειδικές ανάγκες

1.2.1. Άτομα με κινητική ή σωματική αναπηρία

Αρχικά, θα πρέπει να αναφερθεί ότι η σωματική αναπηρία ορίζεται ως η πλήρης ή μερική αλλοίωση ενός ή περισσότερων τμημάτων του ανθρώπινου σώματος, με αποτέλεσμα την εξασθένηση της φυσικής λειτουργίας, με εξαίρεση τις αισθητικές παραμορφώσεις και άλλες που δεν δημιουργούν δυσκολίες στην εκτέλεση λειτουργιών.^[17]

Ένα άτομο με σωματική ή κινητική αναπηρία, χαρακτηρίζεται από περιορισμένη κινητικότητα στα άνω και κάτω άκρα ή τη σπονδυλική στήλη που είναι αποτέλεσμα μόνιμης βλάβης που προκαλείται από εγκεφαλική βλάβη ή διανοητική καθυστέρηση, ασθένεια, τραυματισμό ή παραμόρφωση στο νευρικό σύστημα ή στους μύες. Η σωματική αναπηρία στα άτομα συνιστά ένα μέρος του ευρέος φάσματος αναπηριών, που οδηγούν το άτομο στο να μην μπορεί να χρησιμοποιήσει τα άκρα του ή κάποιο μέρος του, αποτελεσματικά για τουλάχιστον έξι μήνες.^[18]

Τα συγκεκριμένα άτομα στερούνται, συνήθως, πολλές εκπαιδευτικές, οικονομικές, κοινωνικές και πολιτιστικές ευκαιρίες και συγκαταλέγονται στις φτωχότερες και πιο περιθωριοποιημένες ομάδες παγκοσμίως. Συχνά απομονώνονται κοινωνικά και κινδυνεύουν να αναπτύξουν ψυχολογικά ή συναισθηματικά προβλήματα, εξαιτίας της απόρριψης που βιώνουν από το περιβάλλον τους. Επιπλέον, πολλοί άνθρωποι με σωματικές αναπηρίες αντιμετωπίζουν απογοήτευση που προέρχεται από τις αρνητικές αντιλήψεις που έχουν γι αυτούς οι άλλοι, από τα φυσικά εμπόδια, με τα οποία έρχονται αντιμέτωποι στην καθημερινότητά τους, από την έλλειψη κατάλληλων υπηρεσιών για τη διευκόλυνσή τους, αλλά και από την έλλειψη χρηματοδότησης για τη βελτίωση αυτών των υπηρεσιών. Τέλος, στα εν λόγω άτομα συχνά συνυπάρχουν προβλήματα γλωσσικής ανάπτυξης και επικοινωνίας, πνευματικής ανάπτυξης, συναισθηματικής ωρίμανσης και αυτοεκτίμησης.^[19]

1.2.2. Άτομα με αισθητηριακή αναπηρία

Τα άτομα που παρουσιάζουν αισθητηριακή αναπηρία εμφανίζουν, κυρίως, δυσλειτουργία ή και πλήρη απουσία όρασης ή ακοής. Βέβαια, σε πολλές περιπτώσεις συνυπάρχουν οι δύο αναπηρίες και τότε μιλάμε για πολλαπλή αναπηρία ή διπλή αισθητηριακή βλάβη. Τα άτομα με αισθητηριακή αναπηρία συσχετίζονται, επίσης, με υψηλότερα επίπεδα λειτουργικής αναπηρίας πέραν των υψηλότερων επιπέδων καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, ενώ, συνήθως, διαβιών σε κάποιο νοσηλευτικό ίδρυμα. Μία άλλη κοινή αρνητική συνέπεια της αισθητηριακής αναπηρίας περιλαμβάνει την μειωμένη κοινωνική αλληλεπίδραση για τα άτομα που πάσχουν από αυτήν. Επιπρόσθετα, η εξασθένηση της όρασης σχετίζεται με τον αυξημένο κίνδυνο πτώσεων και καταγμάτων ισχίου, με την μειωμένη αντίληψη, ακόμη και με τον κίνδυνο θνησιμότητας.^[20]

Η αισθητηριακή αναπηρία επηρεάζει αρνητικά την εκτέλεση των καθηκόντων της καθημερινής ζωής, ιδιαίτερα όταν συνοδεύεται και από άλλες καταστάσεις, όπως νοητική υστέρηση, αυτισμό και εγκεφαλική παράλυση που απαιτούν συνεχή ιατρική παρακολούθηση και φροντίδα. Σε αυτές τις περιπτώσεις, το πολλαπλά ανάπηρο άτομο έρχεται αντιμέτωπο με τεράστιες δυσκολίες στην κατανόηση του περιβάλλοντός του, στο να λειτουργεί ανεξάρτητα και να επικοινωνεί με τους γύρω του. ^[20]

1.2.3. Άτομα με νοητική ή γνωστική αναπηρία

Οι νοητικές αναπηρίες εκτείνονται από σοβαρές καταστάσεις που οφείλονται σε μη αναστρέψιμη γενική εγκεφαλική βλάβη μέχρι την πιο εντοπισμένη διαταραχή της δυσλειτουργίας της γραφής ή της ανάγνωσης. Τα άτομα με νοητική ή γνωστική αναπηρία είναι συνήθως αρκετά ευάλωτα, αφού έχουν περιορισμένες ακαδημαϊκές δεξιότητες, ανήκουν στα χαμηλά οικονομικά στρώματα, υποαπασχολούνται ή είναι άνεργα και τείνουν να μην ζουν ανεξάρτητα. Η πλειοψηφία των νέων με διανοητική αναπηρία εξακολουθεί να ζει στο σπίτι με τους γονείς, ενώ το εισόδημα αυτών των ατόμων που ζουν μόνοι τους ή με συγκατοίκους τοποθετείται κάτω από το όριο της φτώχειας. Οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία ζουν, κατά κύριο λόγο, σε πιο εποπτευόμενα περιβάλλοντα συγκριτικά με τους συνομηλίκους τους με άλλες αναπηρίες. ^[21]

Επιπρόσθετα, τα άτομα με νοητική αναπηρία τείνουν να παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά παχυσαρκίας, φτωχότερης διατροφής, ενώ τείνουν να νοσηλεύονται συχνότερα και για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα από ό, τι οι άνθρωποι χωρίς νοητική καθυστέρηση. Τα άτομα αυτά έρχονται καθημερινά αντιμέτωπα με διάφορες προκλήσεις, όπως αυτές που σχετίζονται με την υγεία και περιλαμβάνουν την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, την οικονομική προσιτότητα αυτών των υπηρεσιών, την επικοινωνία των προβλημάτων υγείας τους με το ιατρικό προσωπικό, την αντίληψη από πλευράς τους της αναπηρίας τους και της ανάγκης τους για υποστήριξη. Επιπλέον, τα συγκεκριμένα άτομα βιώνουν, συνήθως, μεγαλύτερη μοναξιά, ενώ, παρουσιάζουν συχνά αντικοινωνικές και παραβατικές συμπεριφορές. Λίγοι από αυτούς τους ανθρώπους λαμβάνουν την κοινωνική και σεξουαλική εκπαίδευση που μπορεί να τους βοηθήσει στην προσωπική τους ζωή, ενώ οι προσπάθειες για τη δημιουργία στενής σχέσης με κάποιο άλλο άτομο συχνά αντιμετωπίζονται με περιορισμούς και φόβο. ^[21]

1.2.4. Άτομα με συναισθηματική αναπηρία

Τα παιδιά με συναισθηματική αναπηρία παρουσιάζουν διαταραχές συμπεριφοράς για μεγάλο χρονικό διάστημα που επηρεάζουν δυσμενώς τις εκπαιδευτικές τους επιδόσεις. Αυτές περιλαμβάνουν την αδυναμία μάθησης που δεν μπορεί να εξηγηθεί από τους διανοητικούς, αισθητήριους ή άλλους παράγοντες υγείας, την αδυναμία δημιουργίας ή διατήρησης ικανοποιητικών διαπροσωπικών σχέσεων

με συνομηλίκους και εκπαιδευτικούς, τα ακατάλληλα είδη συμπεριφορών ή συναισθημάτων υπό κανονικές συνθήκες, μία γενική διάχυτη διάθεση της δυστυχίας ή της κατάθλιψης, καθώς και την τάση να αναπτύσσουν σωματικά συμπτώματα ή φόβους που σχετίζονται με προσωπικά ή σχολικά προβλήματα. Ένα άτομο με σοβαρές συναισθηματικές διαταραχές ή αναπηρίες μπορεί να έχει παραισθήσεις, να χαρακτηρίζεται από ελλειμματική προσοχή, να βλάπτει τους άλλους φυσικά, να καταστρέφει την ιδιοκτησία των άλλων ή να παρουσιάζει κατάθλιψη, θυμό ή φόβο. Για τα άτομα με συναισθηματική αναπηρία είναι πολύ δύσκολο να επιτύχουν στο σχολείο, αλλά και αργότερα στην ενήλικη ζωή τους.^[22]

Εν κατακλείδι, στην πλειοψηφία τους τα άτομα με συναισθηματική αναπηρία προέρχονται από το αντρικό φύλο και από φτωχές και μονογονεϊκές οικογένειες. Επίσης, η συγκεκριμένη αναπηρία είναι συχνή σε άτομα που έχουν υποστεί κακοποίηση στην παιδική τους ηλικία στο περιβάλλον της οικογένειας.^[22]

Κεφάλαιο 2^ο: Ποιότητα ζωής

2.1. Εννοιολογική προσέγγιση της Ποιότητας Ζωής

Η ποιότητα ζωής μπορεί να οριστεί με πολλούς τρόπους, καθιστώντας δύσκολη τη μέτρηση και την ενσωμάτωσή της στην επιστημονική μελέτη. Κατά τη διάρκεια των ετών, έχουν γίνει αρκετές προσπάθειες για την προσέγγιση της έννοιας της ποιότητας ζωής, καταλήγοντας σε ορισμούς, οι οποίοι βασίζονται σε εκείνον του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, που διατυπώθηκε το 1948, για την υγεία. Σύμφωνα, λοιπόν, με αυτόν η υγεία αποτελεί μία κατάσταση πλήρους σωματικής, πνευματικής και κοινωνικής ευημερίας και όχι απλώς την απουσία κάποιας ασθένειας. Ο ορισμός αυτός είναι σημαντικός γιατί σηματοδοτεί τη μετάβαση από μία απλοϊκή αντίληψη ότι η υγεία ενός ατόμου εξαρτάται αποκλειστικά από την παρουσία ή την απουσία μίας νόσου σε μία πιο διαλεκτική αντίληψη της υγείας. Καταγράφει, επίσης, την ιδέα ότι η υγεία και, στη συνέχεια, η ποιότητα ζωής συνιστά μία πολυδιάστατη έννοια με φυσική, ψυχική και κοινωνική διάσταση. Στη βιβλιογραφία, οι βασικοί τομείς αξιολόγησης της ποιότητας ζωής περιλαμβάνουν τη σωματική, την ψυχική, την κοινωνική υγεία, τις κοινωνικές συναναστροφές, το οικονομικό και επαγγελματικό κύρος, καθώς και τα θρησκευτικά και πνευματικά ζητήματα.^[23, 24]

Ιστορικά, οι πρώτες προσπάθειες ορισμού της ποιότητας ζωής πραγματοποιήθηκαν μέσα από την ελληνική φιλοσοφία και ιδιαίτερα τον Αριστοτέλη (384-322 π.Χ.) ο οποίος ανέφερε την ελληνική λέξη «ευδαιμονία», που σημαίνει ευτυχία, τόσο ως συναίσθημα, όσο και ως δραστηριότητα. Η υποκειμενική φύση της ποιότητας ζωής διερευνήθηκε, επίσης, από τον συγκεκριμένο φιλόσοφο, ο οποίος υποστήριξε ότι σημαίνει διαφορετικά πράγματα για κάθε άνθρωπο, αποτελεί, δηλαδή, θέμα υποκειμενικής καθαρά αντίληψης.^[24]

Στην περίπτωση της «ποιότητας ζωής» το αντικείμενο της αξιολόγησης είναι η «ζωή». Μπορεί, λοιπόν, να αξιολογείται είτε η ατομική ζωή, η ποιότητα ζωής, δηλαδή, ενός μεμονωμένου ατόμου, είτε η ποιότητα ζωής του συνόλου. Για παράδειγμα, μιλώντας για την ποιότητα ζωής των γυναικών, ο όρος αναφέρεται, συνήθως, στον μέσο όρο των ατόμων αυτών που εκπροσωπούν το γυναικείο φύλο. Μερικές φορές ο όρος χρησιμοποιείται σε σχέση με την ανθρωπότητα στο σύνολό της. Στο πλαίσιο αυτό, το αντικείμενο της αξιολόγησης είναι κυρίως το μέσο άτομο και ο μακροπρόθεσμος προορισμός του είδους. Ο όρος «ποιότητα ζωής» δεν αναφέρεται αποκλειστικά στην ανθρώπινη ζωή. Χρησιμοποιείται επίσης για τα ζώα, αλλά και για ολόκληρο το οικοσύστημα. ^[25]

Επιπρόσθετα, με την πάροδο των ετών, έχουν αναπτυχθεί πολλαπλές θεωρήσεις για την ποιότητας ζωής, ξεκινώντας από τις οικονομικές προσεγγίσεις που ήταν ιδιαίτερα δημοφιλείς στα τέλη της δεκαετίας του '60 και του '70, όταν η ποιότητα ζωής αξιολογήθηκε με ποσοτικά μέτρα και ποσοστά ανεργίας. Ανταποκρινόμενοι σε αυτή την άκαμπτη ποσοτική προσέγγιση του θέματος, οι ερευνητές άρχισαν να διερευνούν τις υποκειμενικές εμπειρίες των ανθρώπων για τη ζωή τους με την πεποίθηση ότι μόνο τα αντικειμενικά μέτρα ήταν ελλιπή για την αξιολόγηση της ποιότητας της ζωής. Η ποιότητα ζωής έχει και αντικειμενικές συνιστώσες, οι οποίες τοποθετούνται έξω από το άτομο και είναι μετρήσιμες από τους 'άλλους', αλλά και υποκειμενικές συνιστώσες, δηλαδή, προσωπικές εκτιμήσεις της ίδιας της ζωής ή συγκεκριμένων πτυχών της, χρησιμοποιώντας μέτρα ικανοποίησης, ευτυχίας, ή άλλες κλίμακες αυτοαξιολόγησης. ^[26]

Εν τέλει, η έννοια της ποιότητας ζωής καλύπτει ευρέως τον τρόπο, με τον οποίο ένα άτομο αξιολογεί τα θετικά σε πολλές πτυχές της ζωής του. Αυτές οι αξιολογήσεις περιλαμβάνουν τις συναισθηματικές αντιδράσεις του σε περιστατικά της ζωής, τη διάθεσή του, την αίσθηση εκπλήρωσης της ζωής του και της ικανοποίησης από τη ζωή του, την ικανοποίηση που λαμβάνει από την εργασία και τις προσωπικές του σχέσεις. Στη βιβλιογραφία, ο όρος «ποιότητα ζωής» αναφέρεται, επίσης, συχνά ως «ευημερία». Ωστόσο, οι δύο όροι δεν ταυτίζονται, αφού η ευημερία αναφέρεται, κατά κύριο λόγο, στις αντικειμενικές συνθήκες ζωής που ισχύουν για έναν πληθυσμό εν γένει, ενώ η ποιότητα ζωής περιορίζεται στις υποκειμενικές εκτιμήσεις των ατόμων για τη ζωή τους. Σήμερα, αυτή η διάκριση έχει χαθεί. Οι όροι συχνά είναι απροσδιόριστοι, χρησιμοποιούνται διαρκώς ή εναλλακτικά μέσα στις μελέτες και σε ορισμένες περιπτώσεις, ο ένας όρος χρησιμοποιείται ακόμη και για τον ορισμό του άλλου. ^[26]

2.2. Αντικειμενικοί και υποκειμενικοί δείκτες για την ποιότητα ζωής

Τις τελευταίες δεκαετίες έχουν κάνει την εμφάνισή τους δύο νέες επιστημονικές προσεγγίσεις για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής. Από τη μία μεριά, λοιπόν, έχουμε τους αντικειμενικούς ή κοινωνικούς δείκτες της ανθρώπινης ανάπτυξης και από την άλλη, τους υποκειμενικούς και ατομικούς δείκτες της ψυχοκοινωνικής ευεξίας.

2.2.1. Οι αντικειμενικοί ή κοινωνικοί δείκτες

Οι αντικειμενικοί ή κοινωνικοί δείκτες αντικατοπτρίζουν τις αντικειμενικές συνθήκες των ανθρώπων σε ένα δεδομένο κοινωνικό, πολιτισμικό ή γεωγραφικό περιβάλλον. Το χαρακτηριστικό των κοινωνικών δεικτών είναι ότι βασίζονται σε αντικειμενικές, ποσοτικές στατιστικές και όχι σε υποκειμενικές αντιλήψεις των ατόμων για το κοινωνικό τους περιβάλλον. Στο πλαίσιο των αντικειμενικών δεικτών, μετρώνται και μελετώνται οι μεταβλητές που αντιπροσωπεύουν ένα ευρύ φάσμα κοινωνικών τομέων. Για παράδειγμα, μεταβλητές, όπως η παιδική θνησιμότητα, οι γιατροί κατά κεφαλήν και η μακροζωία αξιολογούνται στον τομέα της υγείας. Τα ποσοστά ανθρωποκτονιών και βιασμών, από την άλλη, μελετώνται για την ανίχνευση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με το έγκλημα.^[27]

Τέλος, οι κοινωνικοί δείκτες χρησιμοποιούνται για την παρακολούθηση της προόδου προς την επίτευξη των στόχων και συχνά ενσωματώνονται σε ένα πρότυπο αξιολόγησης της απόδοσης του κοινωνικού συστήματος. Η προσέγγιση της χρήσης κοινωνικο-οικονομικών δεικτών για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής δεν επιχειρεί να ορίσει εννοιολογικά την ποιότητα ζωής, καθαυτή, αλλά ενσωματώνει χαρακτηριστικά κοινωνικής ευημερίας σε ένα σύνολο στατιστικών ή κοινωνικών μοντέλων. Αυτοί οι κοινωνικοοικονομικοί δείκτες θεωρούνται ως "σκληροί" ή αντικειμενικοί δείκτες και περιλαμβάνουν παράγοντες που συνδέονται με το ατομικό καθεστώς, την ισότητα, τις συνθήκες διαβίωσης, την οικονομική κατάσταση, την εκπαίδευση, την υγεία και την ευημερία, καθώς και τις επιδόσεις της εκάστοτε κυβέρνησης. Τέτοιοι δείκτες περιλαμβάνουν την πληθυσμιακή πυκνότητα, το μέσο εισόδημα των νοικοκυριών, τη διαθεσιμότητα ιατρικής φροντίδας και πολλά άλλα.^[28]

2.2.2. Οι υποκειμενικοί ή ατομικοί δείκτες

Οι υποκειμενικοί δείκτες αφορούν τις προσωπικές αντιλήψεις κάθε ατόμου για ένα συγκεκριμένο θέμα. Η βασική θέση εδώ είναι ότι προκειμένου να γίνει κατανοητή η ευημερία ενός ατόμου, είναι σημαντικό να μετρηθούν άμεσα οι γνωστικές και συναισθηματικές αντιδράσεις του στο σύνολο της ζωής του, καθώς και σε συγκεκριμένους τομείς της ζωής του. Η υποκειμενική ευημερία συνίσταται από τρία αλληλένδετα μεταξύ τους συστατικά: την ικανοποίηση από τη ζωή, την ευχάριστη επίδραση και τη δυσάρεστη επίδραση. Η επίδραση αφορά ευχάριστες και δυσάρεστες διαθέσεις και συναισθήματα, ενώ η ικανοποίηση από τη ζωή αναφέρεται σε μία γνωστική αίσθηση ικανοποίησης από τη ζωή. Τόσο οι επιδράσεις, όσο και οι αναφερόμενες κρίσεις ικανοποίησης αντιπροσωπεύουν τις εκτιμήσεις των ανθρώπων για τη ζωή τους.^[27]

Οι υποκειμενικοί δείκτες επικεντρώνονται σε συγκεκριμένους τομείς της ζωής, όπως η ικανοποίηση από τις διαπροσωπικές σχέσεις, από την εργασία, από τον γάμο, από την προσωπική υγεία, από τις εκπαιδευτικές υπηρεσίες και εγκαταστάσεις, από τα ποσοστά εγκληματικότητας και

από το αίσθημα ασφάλειας. Οι συγκεκριμένοι δείκτες θεωρούνται απαραίτητοι για την κατανόηση του αντίκτυπου των αντικειμενικών συνθηκών και των δημόσιων πολιτικών στην ατομική ευημερία. ^[28]

Κεφάλαιο 3^ο: Οικογένεια παιδιού με ειδικές ανάγκες

3.1. Η επίδραση των ειδικών αναγκών του παιδιού στην οικογένεια (απαιτήσεις–προσδοκίες–άγχη-κοινωνική απομόνωση-συναισθηματικές αντιδράσεις γονέων)

3.1.1. Οι συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες

Οι οικογένειες αποτελούν δυναμικές λειτουργικές μονάδες που μεταβαίνουν συνεχώς από τις καταστάσεις της σταθερότητας και της ισορροπίας σε εκείνες της εξέλιξης και της αλλαγής. Τα άτομα και οι οικογένειές τους εξελίσσονται μέσα σε ένα ενιαίο σύστημα, επιδιώκοντας διαρκώς την ισορροπία. Η γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες παραβιάζει σε μεγάλο βαθμό αυτή την ισορροπία και η οικογένεια βιώνει μία δύσκολη παραξιακή εμπειρία. ^[29]

Εξετάζοντας τον τρόπο, με τον οποίο οι γονείς βιώνουν τη γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, πολλοί ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι πρώτοι διέρχονται από συγκεκριμένα στάδια, όσον αφορά τις συναισθηματικές τους αντιδράσεις στην πορεία τους προς την αποδοχή της νέας κατάστασης, με την οποία έρχονται αντιμέτωποι. Το σοκ αποτελεί την πρώτη τους αντίδραση, όταν τους γνωστοποιείται το πρόβλημα. Εντούτοις, οι άνθρωποι ενστικτωδώς αναζητούν τη σταθερότητα στη ζωή τους και, έτσι, αρχίζουν να αμφιβάλλουν. Αναρωτιούνται αν η κατάσταση δεν είναι τελικά τόσο άσχημη και αν έγινε κάποιο λάθος, μέχρι που αρχίζουν να επανελέγχουν τα πάντα. Όταν διαπιστώσουν πως δεν έγινε κανένα λάθος, τότε το στάδιο που ακολουθεί είναι αυτό της άρνησης. Οι γονείς αρνούνται να πιστέψουν ότι έτυχε σε αυτούς κάτι τέτοιο. Σύμφωνα με τους ψυχολόγους, σε αυτό το στάδιο της άρνησης οι γονείς εκδηλώνουν, επίσης, συναισθήματα ενοχής, θυμού και ντροπής. Αυτά τα συναισθήματα είναι συνήθως οι αιτίες για την απόσυρσή τους από τις κοινωνικές επαφές. Ακολουθούν η μοναξιά και η κόπωση από την αδιάκοπη και ανεπιτυχή προσπάθειά τους να θεραπεύσουν το παιδί τους, αλλά και από τη συνεχή φροντίδα που προσφέρουν σε αυτό. Αρνούνται να ασχοληθούν με τις προσωπικές τους ανάγκες και ενδιαφέροντα και αυτό έχει ως αποτέλεσμα να οδηγούνται ακόμη και στην κατάθλιψη. Κάτω από αυτές τις δυσμενείς συνθήκες, όπως είναι φυσικό, πολύ δύσκολα μπορεί να μεγαλώσει σωστά ένα παιδί, πόσο μάλλον ένα παιδί με ειδικές ανάγκες. Οι γονείς διέρχονται τελικά από πέντε στάδια θλίψης: την άρνηση, τη συνειδητοποίηση, τον θυμό, την κατάθλιψη και τελικά την αποδοχή. ^[30]

3.1.2. Οι απαιτήσεις και τα άγχη που συνεπάγεται ο ρόλος των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες

Ο γονικός ρόλος αποτελεί μία υπέροχη εμπειρία, η οποία, όμως, συχνά συνοδεύεται από υψηλά επίπεδα άγχους, εξαιτίας των δυσκολιών, των απογοητεύσεων και των προκλήσεων που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι γονείς στην καθημερινή ζωή. Η έλευση, ιδιαίτερα, ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες συνεπάγεται απροσδόκητες απαιτήσεις και προκλήσεις για τους γονείς, οι οποίοι, όπως είναι φυσικό, συχνά δεν είναι προετοιμασμένοι για κάτι τέτοιο. Ένα παιδί με αναπηρίες, προκαλεί μεγάλες αλλαγές στη ζωή της οικογένειας και την επηρεάζει σε μέγιστο βαθμό.^[31]

Αρχικά, οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες όχι μόνο αντιμετωπίζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους σε σύγκριση με οικογένειες παιδιών με τυπική ανάπτυξη, αλλά και η ψυχική τους υγεία, γενικά, μπορεί να είναι περίπλοκη. Η έρευνα των Bujnowska et al. που διεξήχθη το 2019, και στην οποία έλαβαν μέρος 167 γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες και 103 γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη, επιβεβαιώνει το γεγονός αυτό. Πιο συγκεκριμένα, η έρευνα κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι μητέρες παιδιών με ειδικές ανάγκες είχαν υψηλότερο γενικό επίπεδο άγχους από τους πατέρες των παιδιών με και χωρίς ειδικές ανάγκες, αλλά και ότι γενικότερα οι γονείς των εφήβων με ειδικές ανάγκες διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο να εμφανίσουν άγχος συγκριτικά με τους γονείς των παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Οι γονείς μπορεί να παρουσιάσουν κατάθλιψη, άγχος, υψηλότερα επίπεδα απελπισίας, αίσθημα αποτυχίας, ενοχής, καθώς και λιγότερες γονικές δεξιότητες. Εκείνοι, μάλιστα, που αντιμετωπίζουν υψηλότερα επίπεδα στρες αλληλεπιδρούν διαφορετικά με τα παιδιά τους, σε σύγκριση με τους γονείς που αντιμετωπίζουν χαμηλότερα και αντιδρούν διαφορετικά στην προβληματική συμπεριφορά του παιδιού τους. Το παιδί με αναπηρίες δεν είναι το μόνο που επηρεάζει τη ζωή και τη δυναμική της οικογένειάς του. Η οικογένεια επηρεάζει, επίσης, είτε θετικά είτε αρνητικά την ανάπτυξη του παιδιού.^[31, 32]

Πολύ σημαντικό είναι, επίσης, το γεγονός ότι τα υψηλά επίπεδα γονικού άγχους σχετίζονται με λιγότερο θετικά αποτελέσματα από τα προγράμματα παρέμβασης που απευθύνονται στα παιδιά με αναπηρίες. Οι γονείς αυτών των παιδιών επιβάλλεται να αναδιαμορφώσουν και να υιοθετήσουν νέους ρόλους και ταυτότητες ως γονείς παιδιών με αναπηρίες και αυτό είναι κάτι που, επίσης, τους αγχώνει. Αξίζει να αναφερθεί ότι το άγχος των γονέων μπορεί να σχετίζεται στενά με το επίπεδο της αναπηρίας του παιδιού, τα χαρακτηριστικά του και τις προβληματικές συμπεριφορές του. Αυτό είναι κάτι που επιβεβαιώνεται από διάφορες έρευνες, όπως αυτή των Azeem et al. που πραγματοποιήθηκε το 2013 και στην οποία πήραν μέρος 198 γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι υπάρχει, όντως, σημαντική συσχέτιση μεταξύ του άγχους, αλλά και της κατάθλιψης των γονέων, και κυρίως της μητέρας, και του βαθμού αναπηρίας των παιδιών τους. Επιπρόσθετα, πολλοί γονείς συνδέουν το στρες με τις απαιτήσεις των παιδιών τους για συνεχή φροντίδα, αφού αυτά μπορεί να μην είναι σε θέση να φροντίσουν τον εαυτό τους ή να εκτελέσουν συμπεριφορές που αναμένονται από άλλα παιδιά της ηλικίας τους, τα οποία έχουν τυπική ανάπτυξη. Αυτό σημαίνει ότι οι γονείς πρέπει να

αφοσιώνονται περισσότερο στο παιδί τους και να επενδύουν περισσότερο χρόνο και ενέργεια σε αυτό, συνεπώς, δεν έχουν αρκετό χρόνο για να ξεκουραστούν, να διασκεδάσουν ή να ασχοληθούν με τον εαυτό τους. Έτσι, οδηγούνται σε κόπωση και εξάντληση. ^[31, 33]

Τέλος, αξίζει να αναφερθεί το γεγονός ότι οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες οφείλουν και καλούνται να συμμετάσχουν στην εκπαίδευση των παιδιών τους, αφού τα γνωρίζουν καλύτερα και είναι σε θέση να ενημερώσουν τους εκπαιδευτικούς για τα μαθησιακά τους προβλήματα, να τους βοηθήσουν να κατανοήσουν καλύτερα τα παιδιά τους και να τους δώσουν συμβουλές σχετικά με τη συμπεριφορά τους, ενώ, μπορούν, επίσης, να συμμετάσχουν στον σχεδιασμό και την εφαρμογή κοινών στρατηγικών υποστήριξης της μάθησης. Εξάλλου, μέσα από διάφορες έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί, όσον αφορά το συγκεκριμένο ζήτημα, όπως αυτή των Thwala, Ntinda και Hlanze το 2015, και στην οποία συμμετείχαν 20 γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, αποκαλύπτεται ότι οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες δεν εκπαιδεύονται σχετικά με τον τρόπο αντιμετώπισης της αναπηρίας των παιδιών τους και τον τρόπο συνεργασίας με τους εκπαιδευτικούς. Τα ευρήματα υποδηλώνουν την ανάγκη ανάπτυξης προγραμμάτων κατάρτισης που θα δώσουν τη δυνατότητα στους γονείς να αποκτήσουν γνώσεις για την καλύτερη συνεργασία με τους εκπαιδευτικούς προς όφελος των παιδιών τους. ^[34]

3.1.3. Οι ανάγκες και οι προσδοκίες των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες

Όταν ένα παιδί διαγιγνώσκεται με κάποια αναπηρία, οι προσδοκίες των γονιών του, οπωσδήποτε, συντρίβονται. Αυτό που πιστεύουν ότι θα συμβεί στους ίδιους, αλλά και στο παιδί τους στο μέλλον μπορεί να είναι δύσκολο να το φανταστούν μέχρι να αρχίσουν να αναπτύσσουν κάποια κατανόηση της νέας τους κατάστασης και να δημιουργούν νέες προσδοκίες. Παράλληλα με τα παιδιά τους, οι γονείς, επίσης, έχουν ιδιαίτερες ανάγκες, όπως την ανάγκη ενημέρωσης, συμβουλών, υποστήριξης και πρακτικής βοήθειας και την ανάγκη συμμετοχής σε όλα τα στάδια του προσδιορισμού και της αξιολόγησης των ειδικών αναγκών του παιδιού τους. Οι γονείς έχουν ανάγκη τη στήριξη, αλλά και τη συνεργασία με φίλους, συγγενείς, εθελοντικές οργανώσεις και υπηρεσίες υποστήριξης, ώστε να μπορούν να διαδραματίσουν ενεργό ρόλο στην εκπαίδευση του παιδιού τους. Ωστόσο, για πολλούς οι ανάγκες των γονέων συνεχίζουν να παραμένουν άγνωστες και είναι λιγότερο πιθανό να ικανοποιηθούν κάποια στιγμή. ^[35]

Οι προσδοκίες αποτελούν υποκειμενικές προβλέψεις για το μέλλον. Προέρχονται και επηρεάζουν τις πεποιθήσεις, τις γνώσεις, την εμπειρία ενός ατόμου και τη συμπεριφορά του κατά τη διάρκεια της κοινωνικής αλληλεπίδρασης με τους άλλους. Είναι πολύ σημαντικό για το κάθε άτομο να διέρχεται μία πορεία καθορισμού και αναθεώρησης των προσδοκιών του, όταν αυτό του υποδεικνύουν οι νέες εμπειρίες και οι αξίες του. ^[35]

Οι προσδοκίες βοηθούν ένα άτομο να κάνει επιλογές συμπεριφοράς, επειδή οι άνθρωποι συμπεριφέρονται διαφορετικά κατά τη διάρκεια της αλληλεπίδρασης σύμφωνα με τις προσδοκίες τους

από το άλλο άτομο. Όταν οι γονείς των παιδιών με αναπηρία αλληλεπιδρούν, για παράδειγμα, με τα παιδιά τους, υπάρχει ο κίνδυνος να αναπτυχθούν σχέσεις που βασίζονται στη στερεοτυπική αντίληψη του γονέα παρά στη γνώση και την εμπειρία τους. Η συμπεριφορά των εμπλεκόμενων θα επηρεάσει την κοινωνική τους αλληλεπίδραση και μπορεί να οδηγήσει στην επιβεβαίωση αρνητικών υποθέσεων και προσδοκιών. Αν, ωστόσο, η αλληλεπίδραση μεταξύ γονέων και παιδιών βασίζεται στην ειλικρίνεια, το ανοιχτό πνεύμα και την εμπιστοσύνη, και τα δύο μέρη μπορούν να είναι σαφή για το τι περιμένουν ο ένας από τον άλλον. Οι επαγγελματίες που εργάζονται με γονείς παιδιών με αναπηρία πρέπει να τους ενθαρρύνουν να συζητούν τις ιδέες και τις προσδοκίες τους, προκειμένου να παίξουν πιο ενεργό ρόλο στη σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ αυτών και των παιδιών τους. Προτείνεται ένα μοντέλο εταιρικής σχέσης που βασίζεται σε διαπραγματεύσεις που μπορούν να δώσουν στους γονείς τη δυνατότητα να σκέφτονται μέσω νέων καταστάσεων και μελλοντικών γεγονότων, προκειμένου να αναθεωρούν τις προσδοκίες τους, όταν είναι απαραίτητο, και να σχεδιάζουν ανάλογα. ^[35]

Μέσα από έρευνες που έχουν διεξαχθεί, όπως αυτή της Heiman το 2002, η οποία απευθυνόταν σε 32 γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες προέκυψε ότι οι προσδοκίες των γονέων από τα παιδιά τους είναι μάλλον αρνητικές. Πολλοί γονείς ανησυχούν για την ένταξη του παιδιού τους στην κοινωνία, συμπεριλαμβανομένης της οικονομικής και φυσικής ανεξαρτησίας του. Άλλοι ανησυχούν για την εκπαίδευση του παιδιού τους και για το αν θα καταφέρει να ολοκληρώσει το σχολείο. Επίσης, αμφιβάλλουν για το αν το παιδί τους θα καταφέρει να ασκήσει κάποιο επάγγελμα στο μέλλον και για το αν θα είναι οικονομικά ανεξάρτητο. Πολλοί ανησυχούν για το τι θα απογίνει το παιδί τους όταν αυτοί φύγουν από τη ζωή, και ποια οικονομική και συναισθηματική υποστήριξη θα λάβει. Τέλος, στην πλειοψηφία τους οι γονείς θεωρούν ότι το παιδί τους θα είναι ανίκανο να δημιουργήσει τη δική του οικογένεια και θα απομείνει μόνο. ^[36]

Επίσης, άλλη μία έρευνα που διεξήχθη στη χώρα μας το 2019 από την Σταματάκη και που απευθύνθηκε σε 9 μητέρες παιδιών με και χωρίς ειδικές ανάγκες, κατέληξε σε παρόμοια συμπεράσματα, αφού έδειξε ότι οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες στην Ελλάδα έχουν τις ίδιες ανησυχίες με τους γονείς σε όλο τον κόσμο. Ανησυχούν για την μελλοντική εκπαιδευτική πορεία και ανεξάρτητη ζωή των παιδιών τους, αισθάνονται αβέβαιοι για τη δυνατότητα συνεχούς υποστήριξης και εκπαίδευσης των παιδιών τους, ανησυχίες που επηρεάζουν εν μέρει τις προσδοκίες τους. Γενικά, οι γονείς φάνηκε να έχουν προσδοκίες για το μέλλον των παιδιών τους, αλλά συχνά αισθάνονται ανασφαλείς λόγω της απουσίας κοινωνικής φροντίδας και παροχών. ^[37]

3.1.4. Κοινωνική απομόνωση των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες

Η αίσθηση της μοναξιάς έχει προσδιοριστεί ως ένα υποκειμενικό αίσθημα δυσφορίας που προκύπτει από την μη ικανοποιητική κατάσταση, στην οποία βρίσκονται οι διαπροσωπικές σχέσεις. Το άτομο, δηλαδή, αξιολογεί αρνητικά τις κοινωνικές του σχέσεις και επαφές, οι οποίες διαφέρουν

κατά πολύ από αυτές που θα ανέμενε. Περιλαμβάνει την αντιληπτή και αισθητή κοινωνική απομόνωση, όχι απαραίτητα την επιβεβαιωμένη μέσα από την αντικειμενική παρατήρηση. Ένα άτομο μπορεί να ακολουθεί μία σχετικά μοναχική ζωή χωρίς να αισθάνεται μοναξιά και αντίστροφα μπορεί να εμπλακεί σε μία σειρά αλληλεπιδράσεων, ενώ, ταυτόχρονα, βιώνει τη μοναξιά.^[38]

Το μέγλωμα ενός παιδιού με αναπηρία είναι ένα βαρύ φορτίο για τους γονείς, αφού συνεπάγεται μεγαλύτερη πίεση, κούραση και άγχος για αυτούς. Επιπλέον, οι γονείς αυτών των παιδιών έρχονται συχνά αντιμέτωποι και με τον κοινωνικό στιγματισμό. Οι γονείς πολλές φορές νιώθουν μοναξιά που μπορεί να είναι αποτέλεσμα των αρνητικών συμπεριφορών του περιβάλλοντος, το οποίο αδυνατεί να κατανοήσει τις ασυνήθιστες συμπεριφορές του παιδιού, γεγονός που συμβάλλει στην αποφυγή των κοινωνικών επαφών από πλευράς των γονέων. Επιπλέον, η ανάγκη φροντίδας του παιδιού, η συμμετοχή στη θεραπεία του και η επανάληψη μέρους της στο σπίτι περιορίζουν σημαντικά τις ευκαιρίες των γονέων για κοινωνική αλληλεπίδραση. Δεν αποτελεί, τέλος, έκπληξη το γεγονός ότι οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες τα τελευταία χρόνια στρέφονται όλο και περισσότερο στο Διαδίκτυο για πληροφορίες, πόρους, αλλά και κοινωνική υποστήριξη παρά το γεγονός ότι εκεί μπορεί να δεχτούν σκληρή κριτική και απόψεις σχετικά με τις ανάγκες του παιδιού τους.^[38, 39]

Τα ίδια τα παιδιά με ειδικές ανάγκες πολύ συχνά απομονώνονται κοινωνικά, εξαιτίας της παρατεταμένης νοσηλείας που, ενδεχομένως χρειάζονται, προκειμένου να λάβουν τη θεραπεία τους. Επιπλέον, τα παιδιά με αναπηρίες, ιδίως αυτά με μαθησιακές δυσκολίες και νοητική καθυστέρηση, είναι πιο ευάλωτα σε συναισθήματα μοναξιάς από ότι οι συνομήλικοί τους χωρίς αναπηρίες στο πλαίσιο, ειδικά, του σχολείου. Τα αδέρφια, επίσης, των παιδιών αυτών συχνά έχουν λιγότερες ευκαιρίες για τις δικές τους αλληλεπιδράσεις με συνομήλικους λόγω των αυξημένων ευθυνών τους στο σπίτι, συμπεριλαμβανομένης της φροντίδας και υποστήριξης του αδελφού τους με ειδικές ανάγκες.^[40, 41]

Η μελέτη της Heiman, για την οποία έγινε λόγος και παραπάνω, έδειξε ότι ενώ οι γονείς ανησυχούν σίγουρα για το παιδί με ειδικές ανάγκες, ανησυχούν, επίσης, για την κοινωνική ζωή και τις αλληλεπιδράσεις των άλλων παιδιών τους, συμπεριλαμβανομένου του πρόσθετου φόρτου που μπορεί να βαρύνει τα αδέρφια ως αποτέλεσμα του αναπήρου αδερφού τους. Η πλειοψηφία των 32 γονέων υποστηρίζει ότι οι ίδιοι ήταν εκείνοι που επηρεάζονται περισσότερο από την αναπηρία του παιδιού τους, συμπεριλαμβανομένων των αλλαγών στην κοινωνική τους ζωή, όπως η απώλεια επαφής με την οικογένεια και τους φίλους τους. Κάποιοι γονείς εξήγησαν ότι ορισμένοι φίλοι ζήτησαν να μην οδηγηθεί το παιδί με αναπηρίες σε κοινωνικές εκδηλώσεις και ότι τα άλλα παιδιά τους απέφευγαν να προσκαλούν τους φίλους τους στο σπίτι.^[36]

3.2. Σχέσεις εντός του οικογενειακού συστήματος (Επικοινωνία και αλληλεπίδραση μεταξύ συζύγων, γονέων – παιδιού και σχέσεις του παιδιού με τα άλλα αδέρφια)

3.2.1. Συζυγική σχέση

Σύμφωνα με τη θεωρία των συστημάτων, η οικογένεια αποτελεί ένα πολύπλοκο και διαδραστικό κοινωνικό σύστημα και κάθε εμπειρία εντός αυτής, επηρεάζει τα μέλη της. Τα στοιχεία του συστήματος αλλάζουν συνεχώς προκειμένου να το διατηρούν σε ισορροπία. Μέσα στην οικογένεια, υπάρχουν τρία κεντρικά υποσυστήματα: το υποσύστημα των συζύγων, το γονικό και των αδελφών. Σε αυτά τα τρία υποσυστήματα, η συζυγική σχέση, θεωρείται βασικός παράγοντας για τον καθορισμό της ποιότητας της οικογενειακής ζωής και του πυρήνα της οικογενειακής ενότητας.^[42]

Η σημασία της συζυγικής σχέσης αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο τα τελευταία χρόνια, μιας και τα οφέλη της είναι πολλά. Οι άνθρωποι που είναι παντρεμένοι, σε σύγκριση με τους άγαμους, τείνουν να είναι πιο ευτυχισμένοι και λιγότερο επιρρεπείς στη μοναξιά, την πρόωγη θνησιμότητα και την αυτοκτονία. Εντούτοις, η γενίκευση αυτών των συμπερασμάτων για τις συζυγικές σχέσεις στις οικογένειες που αποκτούν και μεγαλώνουν παιδί με ειδικές ανάγκες θα ήταν, τουλάχιστον, παραπλανητική. Η ποιότητα της συζυγικής σχέσης στους γονείς των παιδιών με αναπηρία αποτέλεσε το κεντρικό ζήτημα πολυάριθμων ερευνητικών μελετών.^[43]

Το βέβαιο είναι πως η παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία δεν έχει πάντοτε καταστροφική επίδραση στη συζυγική σχέση. Έχει μάλιστα υποδειχθεί ότι ορισμένοι γάμοι βελτιώνονται μετά τη διάγνωση του παιδιού τους ως ατόμου με αναπηρία. Η εξήγηση αυτού του ευρήματος συνδέεται με το γεγονός ότι η διαδικασία φροντίδας, καθώς και η αντιμετώπιση του υπάρχοντος προβλήματος φέρνει τους συζύγους συναισθηματικά πιο κοντά. Τα ευρήματα των ερευνών δείχνουν, επίσης, ότι η συχνότητα των συζυγικών προβλημάτων στις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία δεν είναι υψηλότερη σε σύγκριση με τις οικογένειες των παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Επιπλέον, έχει προταθεί ότι στις οικογένειες που η συζυγική σχέση είναι δυσλειτουργική δεν είναι σαφές εάν αυτό οφείλεται στο άγχος που συνεπάγεται η ανατροφή του παιδιού με αναπηρία ή στην ποιότητα της συζυγικής σχέσης πριν από τη γέννησή του.^[43]

Σε μία ασταθή συζυγική σχέση, το άγχος της αντιμετώπισης της αναπηρίας ενός παιδιού μπορεί να προκαλέσει την κατάρρευση του οικογενειακού συστήματος. Από την άλλη πλευρά, σε μία σχέση που είναι ισχυρή και σταθερή, η αναπηρία ενός παιδιού μπορεί να φέρει τους συζύγους πιο κοντά και να δυναμώσει ακόμη περισσότερο τον γάμο τους.^[43]

Τα παραπάνω συμπεράσματα επιβεβαιώνονται από αρκετές έρευνες που έχουν διεξαχθεί τόσο στη χώρα μας, όσο και στο εξωτερικό. Σύμφωνα, λοιπόν, με την έρευνα της Tsibidaki, η οποία πραγματοποιήθηκε το 2013 στο νησί της Ρόδου και στην οποία συμμετείχαν 120 άτομα, 30 ζευγάρια

με παιδί με σοβαρή αναπηρία και 30 ζευγάρια με παιδιά χωρίς αναπηρία, φαίνεται ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των ομάδων στη σχέση τους. Ωστόσο, ο γάμος, στα ζευγάρια που έχουν παιδί με αναπηρία, εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τις ανάγκες αυτού του παιδιού. Παρόλο που οι μητέρες των παιδιών με σοβαρή αναπηρία αναλαμβάνουν τις περισσότερες ευθύνες που συνδέονται με το παιδί, τα ζευγάρια φαίνεται να διαφυλάσσουν την ισορροπία τους, αναλαμβάνοντας συμπληρωματικούς ρόλους. Φαίνεται, επομένως, να υπάρχουν περισσότερες ομοιότητες παρά διαφορές μεταξύ των ζευγαριών που μεγαλώνουν παιδιά με ή χωρίς αναπηρία αναφορικά με την ποιότητα της σχέσης τους.^[43]

Επιπλέον, μέσα από την έρευνα των Cuzzocrea et al. που διεξήχθη το 2011 και στην οποία πήραν μέρος 32 ζευγάρια με ανάπηρα παιδιά και 32 ζευγάρια με παιδιά χωρίς αναπηρία, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα ζευγάρια με ένα τυπικά αναπτυσσόμενο παιδί και εκείνα με ένα παιδί με αναπηρία χαρακτηρίζονται περισσότερο από ομοιότητες παρά από διαφορές. Στην πραγματικότητα, οι οικογένειες με ένα παιδί με αναπηρία έχουν τις ίδιες δυσκολίες με τις οικογένειες με ένα παιδί χωρίς αναπηρία όσον αφορά τη σχέση των συζύγων.^[44]

Εν κατακλείδι, παρόλο που έχουν γραφτεί πολλά, τα οποία υποδηλώνουν ότι το άγχος, η θλίψη και άλλοι παράγοντες που σχετίζονται με τη γονική φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρίες οδηγούν σε συζυγική διαφωνία, οικογενειακή δυσαρέσκεια, ακόμη και στο διαζύγιο, εντούτοις, δεν επιβεβαιώνονται από την έρευνα. Η έρευνα καταδεικνύει ότι οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες έχουν κανονικούς γάμους και τα ίδια πράγματα που οδηγούν σε υγιείς και μη γάμους στον γενικό πληθυσμό οδηγούν, επίσης, σε υγιείς και μη γάμους μεταξύ των γονέων παιδιών με αναπηρίες.^[45]

3.2.2. Σχέσεις μεταξύ των αδελφών

Οι αδελφικές σχέσεις συχνά, διαρκούν καθ' όλη τη διάρκεια ζωής, ξεκινώντας είτε από τη γέννηση είτε από πολύ νεαρή ηλικία. Διαρκούν περισσότερο από τις σχέσεις με τους γονείς, τους συζύγους ή τα παιδιά. Τα περισσότερα άτομα μεγαλώνουν σε οικογένειες με τουλάχιστον έναν αδελφό ή αδελφή και οι συναισθηματικοί δεσμοί μεταξύ των αδελφών είναι συνήθως πολύ ισχυροί. Αν και οι γονείς είναι η κύρια πηγή κοινωνικοποίησης, οι αλληλεπιδράσεις με τα αδέρφια δίνουν στα παιδιά την ευκαιρία να μάθουν για τα συναισθήματά τους και τα συναισθήματα των άλλων, να μοιράζονται μυστικά, να διαφωνούν και να διαπραγματεύονται. Οι αδελφικές σχέσεις αποκτούν επιπλέον σημασία σε οικογένειες με παιδιά με αναπηρίες, λόγω του ρόλου υπεράσπισης που αναλαμβάνουν τα αδέρφια για τον αδελφό ή την αδερφή τους με ειδικές ανάγκες.^[46]

Η αδελφική σχέση είναι σημαντική και μοναδική, διότι η διάρκειά της είναι συχνά μακρά, τα αδέρφια μοιράζονται ένα κοινό πολιτιστικό περιβάλλον και συνήθως η φύση της σχέσης τους είναι εξαιρετικά ισότιμη. Αποτελεί έναν αποδιδόμενο και όχι κερδισμένο ρόλο και διαρκεί ανεξάρτητα από τις περιστάσεις ή τα επιτεύγματα. Τα αδέρφια διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην μεταξύ τους

ανάπτυξη, και σε μερικές περιπτώσεις η μεταξύ τους επιρροή μπορεί να είναι μεγαλύτερη από αυτήν των γονέων τους πάνω τους. Οι αδελφικές σχέσεις μπορεί να διαφέρουν, ωστόσο, όταν ένα παιδί στην οικογένεια έχει μία αναπηρία αυτή σίγουρα επηρεάζει την αδελφική ευημερία και προσαρμογή. Αυτή η σχέση μπορεί επίσης να επηρεάσει τις αλληλεπιδράσεις με τους άλλους και μπορεί, επίσης, να επηρεάσει τους ρόλους που αναλαμβάνουν τα αδέλφια ενός παιδιού με αναπηρίες. Για παράδειγμα, πολλές φορές μπορεί ο αδελφός να είναι υποχρεωμένος να ενεργεί ως φροντιστής, διαχειριστής, δάσκαλος ή βοηθός για το άρρωστο παιδί. Η αδελφική σχέση μπορεί, επίσης, να επηρεαστεί εάν οι γονείς έχουν λιγότερο χρόνο και ενέργεια για να καλύψουν τις ανάγκες των παιδιών τους, διαθέτουν περιορισμένους οικονομικούς πόρους για διασκέδαση και αναψυχή και μικρότερα κοινωνικά δίκτυα. Αυτές οι καταστάσεις, καθώς και η διαφορετική μεταχείριση των παιδιών από τους γονείς, η απώλεια της φυσιολογικής αδελφικής αλληλεπίδρασης, το αυξημένο οικογενειακό άγχος και οι συχνές αναβολές ή ματαιώσεις των οικογενειακών σχεδίων, μπορεί να επηρεάσουν τη σχέση των αδελφών.^[47]

Παρόλο που μπορεί να υπάρξει κάποια αρνητική επίδραση στην αδελφική σχέση, όταν στην οικογένεια υπάρχει παιδί με ειδικές ανάγκες, εντούτοις, η έρευνα δεν συμφωνεί ως προς το συγκεκριμένο αποτέλεσμα. Πιο συγκεκριμένα, μέσα από τη μελέτη που πραγματοποίησαν οι Mandleco et al. το 2003, στην οποία συμμετείχαν 78 ζευγάρια γονέων και τα παιδιά τους σχολικής ηλικίας, με τις μισές οικογένειες να έχουν ένα παιδί με αναπηρία και τις άλλες μισές να μην έχουν παιδί με αναπηρία, προέκυψε ότι τα αδέλφια και των δύο ομάδων δείχνουν περισσότερες κοινωνικές δεξιότητες παρά προβληματικές συμπεριφορές, ενώ τα αδέλφια των παιδιών με αναπηρίες είναι περισσότερο συνεργατικά και έχουν μεγαλύτερο αυτοέλεγχο από ό, τι τα αδέλφια των παιδιών χωρίς αναπηρίες.^[47]

Επιπρόσθετα, σε άλλη μία έρευνα που διεξήχθη από τους Cate και Loots το 2000 και στην οποία συμμετείχαν 43 αδέλφια παιδιών με αναπηρίες, τα αδέλφια ανέφεραν δυσκολίες στην ανάληψη δραστηριοτήτων και στην επικοινωνία με τα αδέλφια τους με αναπηρία. Τα περισσότερα αδέλφια ανησυχούν για το μέλλον και την υγεία των αδελφών τους με αναπηρία, ενώ αναφέρουν την ανοιχτή επικοινωνία και εμπιστοσύνη ως τα κύρια χαρακτηριστικά της σχέσης με τους γονείς τους. Αναγνωρίζουν τις προσπάθειες των γονιών τους να αντιμετωπίσουν εξίσου όλα τα παιδιά της οικογένειας, αν και δεν το πετυχαίνουν πάντα. Έχοντας έναν αδελφό με αναπηρία θεωρούν ότι δεν δημιουργείται πρόβλημα στη σχέση με τους φίλους. Οι αμήχανες αντιδράσεις των ξένων ενοχλούν τα αδέλφια, ενώ γενικά δεν θεωρούν ότι έχουν πολύ σημαντικά προβλήματα για τα οποία θα ήθελαν να λάβουν βοήθεια.^[48]

3.2.3. Σχέσεις μεταξύ των γονέων και του παιδιού με ειδικές ανάγκες

Όπως προαναφέρθηκε, σύμφωνα με τη θεωρία των συστημάτων, η οικογένεια καθώς και άλλες κοινωνικές ομάδες νοούνται ως μία ομάδα ατόμων που αλληλεπιδρούν μέσα σε ένα σύστημα. Το οικογενειακό σύστημα αποτελείται συνήθως από γονείς και παιδιά. Κάθε άτομο δεν συμπεριφέρεται ως απομονωμένη οντότητα μέσα στο σύστημα. Αντ' αυτού, ακολουθεί ένα κυκλικό μοτίβο στο οποίο καμία μεμονωμένη συμπεριφορά δεν είναι η αιτία ή το αποτέλεσμα των γεγονότων. Με αυτόν τον τρόπο βλέπουμε ότι η σχέση και η αλληλεπίδραση μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας είναι αμφίδρομη. Η συμπεριφορά κάθε ατόμου επηρεάζει τη συμπεριφορά του άλλου. Η σχέση μεταξύ του παιδιού και της οικογένειας είναι διαδραστική και κυκλική, αφού οι γονείς επηρεάζουν το παιδί και αυτό με τη σειρά του επηρεάζει εκείνους.^[49]

Για έναν γονέα κάθε παιδί είναι ξεχωριστό με τον δικό του τρόπο, αλλά η γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι μία τελείως διαφορετική κατάσταση. Η ετικέτα της αναπηρίας διαφοροποιεί το παιδί από τα υπόλοιπα και το γεγονός αυτό από μόνο του επηρεάζει όχι μόνο το παιδί, αλλά και τον γονέα και τα αδέρφια. Δεδομένου ότι το παιδί τους εμπίπτει στην κατηγορία των ειδικών αναγκών, συχνά μία σειρά από συναισθήματα, όπως η απόρριψη, η ενοχή, η απογοήτευση, ο θυμός και η απόγνωση κατακλύζουν τους γονείς. Οι κυριότερες ανησυχίες τους σχετικά με το παιδί περιλαμβάνουν την αρχική διάγνωση, τους νέους ρόλους που καλούνται να αναλάβουν, την παροχή φροντίδας, το επίπεδο αναπηρίας του παιδιού, τη διαθεσιμότητα και την πρόσβαση στις απαραίτητες υπηρεσίες, την εκπαίδευση, το άγχος και τις αποφάσεις περί κηδεμονίας. Οι γονείς, επίσης, ανησυχούν για τη μελλοντική ευημερία του παιδιού τους αφού πεθάνουν οι ίδιοι, ειδικά εκείνοι των οποίων τα παιδιά δεν μπορούν να ζήσουν ανεξάρτητα.^[50]

Οι γονικοί ρόλοι συχνά τροποποιούνται ή προσαρμόζονται για να παρέχουν την απαραίτητη φροντίδα στο ανάπηρο παιδί. Η αμφισημία σχετικά με τη νέα τους ταυτότητα ως γονέων παιδιού με αναπηρία και οι ανησυχίες σχετικά με την αβεβαιότητα του μέλλοντος του παιδιού τους, προσθέτουν άγχος στους γονείς. Πολλά παιδιά μπορεί να έχουν και κάποια αναπηρία που δεν τους επιτρέπει να αυτοεξυπηρετηθούν, πράγμα που σημαίνει ότι οι απαιτήσεις από τον φροντιστή/γονέα του είναι συχνά πολύ δύσκολες και περιλαμβάνουν το λουτρό καθαριότητας του παιδιού, την σίτισή του, την διαδικασία ένδυσής του, τη μετακίνησή του και άλλα πολλά. Επιπλέον, οι ανάγκες που έχουν αυτά τα παιδιά ορισμένες φορές αναγκάζουν τους γονείς και κυρίως τη μητέρα να επιλέξουν μεταξύ εργασίας και παιδιού. Οι μητέρες είναι αυτές που αναλαμβάνουν το μεγαλύτερο μέρος της ευθύνης σχετικά με το παιδί με αναπηρία, και επηρεάζονται περισσότερο από αυτή την κατάσταση. Παραιτούνται από άλλους ρόλους που έχουν, μειώνεται η κοινωνική τους ζωή και οι κοινωνικές τους δραστηριότητες, καθώς αναλαμβάνουν το μεγαλύτερο μέρος της ευθύνης για τη φροντίδα του παιδιού.^[50]

Επιπρόσθετα, τα υπερβολικά έξοδα για την ιατρική περίθαλψη και τα έξοδα παροχής υπηρεσιών σε συνδυασμό με το μειωμένο οικογενειακό εισόδημα είναι κοινές προκλήσεις που

αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες. Ο ειδικός τρόπος διατροφής, ο βοηθητικός εξοπλισμός και οι ειδικές μεταφορές είναι κοινές δαπάνες για τα παιδιά με αναπηρίες και σίγουρα φέρνουν τους γονείς σε δύσκολη θέση, αν όχι σε αδιέξοδο πολλές φορές.^[50]

Συνήθως, οι γονείς δέχονται το παιδί και διατηρούν θετική στάση απέναντί του. Από την άλλη, καταστάσεις, όπως η έλλειψη ποιοτικού χρόνου για τον σύζυγο και τα άλλα μέλη της οικογένειας, τοποθετούν σε δεύτερη μοίρα τις ανάγκες των άλλων μελών της οικογένειας και, ενδεχομένως, θέτουν σε κίνδυνο τις διαπροσωπικές σχέσεις εντός της οικογένειας του παιδιού με ειδικές ανάγκες. Το βέβαιο είναι πως προκειμένου να παρέχεται ένα υγιές περιβάλλον στο παιδί με αναπηρία, αλλά και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, θα πρέπει όλοι μαζί να συνεργάζονται με αγάπη και κατανόηση.^[50]

3.3. Ποιότητα ζωής οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες – έρευνες που έχουν διεξαχθεί

Ολοκληρώνοντας το θεωρητικό μας μέρος θεωρούμε σκόπιμο να αναφέρουμε μερικές έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί σχετικά με την ποιότητα ζωής οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες τόσο στην Ελλάδα όσο και σε χώρες του εξωτερικού.

Οι Leung και Li-Tsang το 2003, μελέτησαν την ποιότητα ζωής των γονέων που έχουν παιδιά με και χωρίς ειδικές ανάγκες. Το δείγμα τους αποτέλεσαν 71 γονείς που είχαν παιδιά με αναπηρίες και 76 που είχαν παιδιά χωρίς αναπηρίες. Κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι κοινωνικές σχέσεις διαφέρουν σημαντικά μεταξύ των δύο ομάδων γονέων, αλλά δεν υπάρχουν σημαντικές διαφορές στη σωματική υγεία και τους ψυχολογικούς τομείς της ποιότητας ζωής μεταξύ των δύο ομάδων. Όσον αφορά την ποιότητα ζωής των γονέων, αυτή επηρεάζεται, ξεκάθαρα, από τον βαθμό και το επίπεδο αναπηρίας των παιδιών τους. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς που έχουν παιδιά με πιο βαριές αναπηρίες βρέθηκαν να έχουν χαμηλότερες βαθμολογίες σε φυσικούς, ψυχολογικούς και περιβαλλοντικούς τομείς. Επιπλέον, τα παιδιά με σοβαρές αναπηρίες είναι σωματικά πιο απαιτητικά από τους γονείς τους, οι οποίοι αισθάνονται περισσότερο άγχος κατά τη φροντίδα τους. Τέλος, διαπιστώνεται ότι η σωματική και ψυχολογική ευημερία των γονέων μπορεί να επηρεάσει άμεσα τα παιδιά τους.^[2]

Η Juhásóná το 2015, ερεύνησε την ποιότητα ζωής των οικογενειών παιδιών με και χωρίς αναπηρίες όσον αφορά τον ψυχολογικό, σωματικό, κοινωνικό και περιβαλλοντικό τομέα. Το δείγμα της αποτέλεσαν 100 γονείς, 25 μητέρες και 25 πατέρες από οικογένειες με παιδί με αναπηρία και 25 μητέρες και 25 πατέρες από οικογένειες με παιδί χωρίς αναπηρία. Βρήκε, λοιπόν, ότι οι οικογένειες παιδιού με αναπηρία υστερούν στον περιβαλλοντικό τομέα, αφού χρειάζονται γενικά περισσότερους οικονομικούς πόρους, για να ικανοποιήσουν τις ανάγκες τους συγκριτικά με τις οικογένειες με παιδί χωρίς αναπηρία. Επιπλέον, διαπίστωσε ότι η στήριξη αυτών των οικογενειών από το κράτος δεν αρκεί. Όσον αφορά τις προσωπικές σχέσεις και την υποστήριξη που λαμβάνουν από τους φίλους και

την τοπική κοινότητα, και οι δύο ομάδες είναι εξίσου ικανοποιημένες. Τέλος, οι οικογένειες με παιδί με αναπηρία δηλώνουν λιγότερο ικανοποιημένες όσον αφορά τη σωματική και ψυχολογική πτυχή της ποιότητας της ζωής τους, συγκριτικά με τις οικογένειες με παιδί χωρίς αναπηρία. ^[1]

Η Kotzamporoulou το 2015, διεξήγαγε μία ποιοτική έρευνα στη χώρα μας, και πιο συγκεκριμένα, στο νησί της Χίου. Το δείγμα της αποτέλεσαν 5 γονείς παιδιών με αναπηρία και στόχος της ήταν να διερευνήσει τις απόψεις τους σχετικά με την ποιότητα ζωής τους στην οικογένεια, να ανακαλύψει πώς εκείνοι αντιλαμβάνονται ότι το παιδί τους με αναπηρίες επηρεάζει την ποιότητα ζωής τους και να καταγράψει τις προτάσεις τους για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Τα κύρια ευρήματα έδειξαν ότι η ποιότητα ζωής των γονέων εξαρτάται από τις αναπηρίες των παιδιών τους. Επίσης, προέκυψε ότι οι γονείς αισθάνονται απογοήτευση και θυμό όσον αφορά την κοινωνική στήριξη που λαμβάνουν από το κράτος, καθώς και τον φόβο για το μέλλον των παιδιών τους. Παρ' όλα αυτά, οι γονείς ανέφεραν ότι νιώθουν, ως έναν βαθμό, ικανοποιημένοι από τη συνολική ποιότητα ζωής τους. ^[3]

Οι Wakimizu, Yamaguchi και Fujioka το 2017, διεξήγαγαν μία έρευνα για την οικογενειακή ενδυνάμωση και την ποιότητα ζωής των γονέων που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρίες. Το δείγμα τους αποτέλεσαν 78 μητέρες και 15 πατέρες από 78 οικογένειες που ζούσαν με τα παιδιά τους με ειδικές ανάγκες. Όπως διαπίστωσαν, οι συμμετέχοντες γονείς είχαν γενικά χαμηλές βαθμολογίες αναφορικά με την οικογενειακή ενδυνάμωση και την ποιότητα ζωής, ένιωθαν ότι σήκωναν πολύ υψηλό φορτίο σαν φροντιστές των παιδιών τους και λάμβαναν χαμηλή συναισθηματική υποστήριξη. Τέλος, είχαν χαμηλή αυτοεκτίμηση και αυτο-αποτελεσματικότητα. ^[51]

Οι Millere και Dobelniece το 2015, διερεύνησαν την ποιότητα ζωής των οικογενειών με παιδιά με ειδικές ανάγκες σε διάφορες περιοχές της Λετονίας. Τα εμπειρικά στοιχεία λήφθηκαν με δομημένες συνεντεύξεις σε 272 οικογένειες. Η έρευνα έδειξε ότι η κατάσταση των οικογενειών με παιδιά με ειδικές ανάγκες διαφέρει ανάλογα με την περιοχή διαμονής τους. Οι οικογένειες υποστηρίζονται από το κράτος και τους δήμους, αλλά η στήριξη στους τομείς της συναισθηματικής, σωματικής και κοινωνικής ευημερίας δεν αντισταθμίζει την επίδραση που ασκούν οι ειδικές ανάγκες των παιδιών στην ποιότητα ζωής της οικογένειας. ^[52]

Οι Perumal, Veeraraghavan και Lekhra το 2014, διερεύνησαν την ποιότητα ζωής των οικογενειών παιδιών με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού στην Ινδία. Το δείγμα αποτέλεσαν 140 γονείς (73 μητέρες και 67 πατέρες) 54 παιδιών με αυτισμό, 38 παιδιών με σωματική αναπηρία και 48 υγιών παιδιών. Διαπίστωσαν ότι σε σύγκριση με τους γονείς των παιδιών με σωματική αναπηρία και τους γονείς των φυσιολογικών παιδιών, οι γονείς των παιδιών με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού μειονεκτούσαν και στον φυσικό και στον ψυχολογικό και στον κοινωνικό και στον περιβαλλοντικό τομέα. Το είδος και ο βαθμός της αναπηρίας φαίνεται πως επηρεάζουν σε πολύ μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής των οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες. ^[53]

Οι Misura και Memisevic το 2017, εξέτασαν την ποιότητα ζωής των οικογενειών παιδιών με διανοητική αναπηρία στην Κροατία. Το δείγμα αυτής της μελέτης αποτελούνταν από 50 γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία και 50 γονείς παιδιών χωρίς αναπηρίες ως ομάδα ελέγχου. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι υπάρχει μία στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της αντιληπτής ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με διανοητική αναπηρία και των γονέων των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Οι επιδράσεις του φύλου και του μορφωτικού επιπέδου στην ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με διανοητική αναπηρία ήταν επίσης στατιστικά σημαντικές.^[54]

Οι Millere και Senkane από τον Ιανουάριο του 2010 έως τον Απρίλιο του 2011 διεξήγαγαν μία ποσοτική έρευνα στη Λετονία, προκειμένου να μελετήσουν την ποιότητα ζωής των οικογενειών με παιδιά με αναπηρία και τους παράγοντες που την επηρεάζουν, τονίζοντας τον ρόλο της κοινωνικής πολιτικής που ασκείται στην ποιότητα ζωής. Στην έρευνα συμμετείχαν 272 οικογένειες: 247 μητέρες, 11 γιαγιάδες και 15 πατέρες παιδιών με ειδικές ανάγκες. Όπως δείχνει η έρευνα, η οικογενειακή ποιότητα ζωής εξαρτάται από την υποκειμενική ικανοποίηση των οικογενειών με τις συνθήκες διαβίωσής τους. Παρατηρείται, λοιπόν, συχνά, οι οικογένειες που είναι συνηθισμένες σε «κακές» συνθήκες διαβίωσης να αξιολογούν την ποιότητα ζωής τους ως ικανοποιητική ή ακόμη και καλή. Και αντίστροφα, μερικές οικογένειες παρότι απολαμβάνουν αρκετά καλές συνθήκες διαβίωσης, ωστόσο δεν είναι ικανοποιημένες με την ποιότητα ζωής τους, καθώς δεν ταιριάζουν με τις ανάγκες και τις επιθυμίες τους. Τέλος, οι οικογένειες υποστηρίζουν ότι για να καλύψουν τις ανάγκες τους και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους, χρειάζονται εξειδικευμένη βοήθεια, προσωπική μεταφορά, στέγαση με ανέσεις, περισσότερους οικονομικούς πόρους, προσωπική ιδιοκτησία, χωρίς ενοικίαση κατοικίας, καθώς και θετική στάση και εκτίμηση από τους ανθρώπους του κοινωνικού περιβάλλοντος.^[55]

Οι Haimour και Abu-Hawwash το 2012, διερεύνησαν την ποιότητα ζωής για τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία στις αραβικές χώρες. Το δείγμα τους αποτέλεσαν 306 οικογένειες με παιδιά με αναπηρία που χωρίστηκαν σε τέσσερις ομάδες: γονείς που είχαν παιδί με νοητική καθυστέρηση (n=86), γονείς που είχαν παιδί με μαθησιακές δυσκολίες (n=90), γονείς που είχαν παιδί με σωματική αναπηρία (n = 72) και γονείς που είχαν παιδί με αυτισμό (n=58). Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι υπήρχαν σημαντικές διαφορές στην ποιότητα ζωής των γονέων που είχαν ένα παιδί με αναπηρία ανάλογα με τον τύπο της αναπηρίας που αυτό αντιμετώπιζε. Έτσι, περισσότερο ευνοημένοι φάνηκε πως είναι οι γονείς που είχαν παιδί με μαθησιακές δυσκολίες, ακολουθούσαν οι γονείς που είχαν παιδί με σωματική αναπηρία, μετά οι γονείς που είχαν παιδί με νοητική καθυστέρηση, ενώ, τέλος, οι λιγότερο ευνοημένοι γονείς ήταν εκείνοι που είχαν παιδί με αυτισμό.^[56]

Οι Gomez και Gomez το 2013, μελέτησαν την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες στις Φιλιππίνες. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα ήταν 76 γονείς παιδιών με αναπηρίες. Διαπίστωσαν ότι το μορφωτικό επίπεδο των γονέων, το ετήσιο εισόδημά τους, το είδος της αναπηρίας

του παιδιού και η διάρκεια της θεραπείας του αποτελούν τους καλύτερους δείκτες της γονικής ποιότητας ζωής. Τέλος, οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες δηλώνουν ότι το άγχος επηρεάζει αρνητικά τη ζωή τους.^[57]

Οι Schertz, Karni-Visel, Tamir, Genizi και Roth το 2016, διερεύνησαν την ποιότητα ζωής των οικογενειών στο Βόρειο Ισραήλ, που έχουν ένα παιδί με σοβαρή νευροαναπτυξιακή αναπηρία και τη σχέση της με τα κοινωνικο-δημογραφικά τους χαρακτηριστικά. Το δείγμα τους αποτέλεσαν φροντιστές 70 συνολικά παιδιών. Οι οικογένειες αποτελούνταν από δύο γονείς, ζούσαν στην περιφέρεια και περιελάμβαναν Εβραίους, Μουσουλμάνους, Δρούζους και Χριστιανούς. Διαπίστωσαν ότι η εθνικότητα επηρεάζει την ποιότητα ζωής των οικογενειών αυτών, ενώ και ο τόπος κατοικίας τους επηρεάζει την υποστήριξη που λαμβάνουν από διάφορες υπηρεσίες. Ο βαθμός εξάρτησης των παιδιών επιδρά σε όλες τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής τους.^[58]

Οι Brown, MacAdam-Crisp, Wang και Iarocci το 2006, εξέτασαν συγκριτικά την ποιότητα ζωής σε τρεις τύπους οικογενειών: εκείνες με ένα παιδί που είχε σύνδρομο Down, εκείνες με ένα παιδί με αυτισμό και εκείνες με παρόμοια σύνθεση, αλλά χωρίς παιδί με αναπηρία. Τα ευρήματα έδειξαν ότι η ικανοποίηση και οι ανάγκες των οικογενειών ποικίλλουν εντός των 9 τομέων ποιότητας ζωής που αξιολογήθηκαν, εγείροντας ερωτήματα όσον αφορά την ικανότητα των οικογενειών να εκπληρώνουν τους επιθυμητούς στόχους. Οι οικογένειες χωρίς παιδί με αναπηρία, πάντως, παρουσίασαν στατιστικά σημαντικά υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης σε όλους τους τομείς.^[59]

Οι Isa et al. το 2013, διερεύνησαν την επίδραση που ασκούν τα παιδιά με αναπηρία στην ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία των γονέων, αλλά και στη λειτουργία της οικογένειας εν γένει. Συνολικά, 425 γονείς - φροντιστές παιδιών με αναπηρία συμμετείχαν σε αυτήν τη μελέτη. Κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι μητέρες, οι χήροι γονείς, οι γονείς που έχουν αρσενικά παιδιά με αναπηρία ή παιδιά με πιο περίπλοκη αναπηρία είχαν σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία.^[60]

Μέσα από τις έρευνες που προαναφέρθηκαν κατανοούμε το γεγονός ότι η ποιότητα ζωής των οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από τις αναπηρίες των παιδιών και, μάλιστα, το είδος και ο βαθμός της αναπηρίας είναι καθοριστικά για την ικανοποίηση των γονέων, κυρίως, από τη ζωή τους. Επίσης, συγκριτικά με τους γονείς παιδιών χωρίς ειδικές ανάγκες δείχνουν να μειονεκτούν αρκετά. Το άγχος για το μέλλον των παιδιών τους με αναπηρίες απασχολεί έντονα τους γονείς, ενώ δεν δείχνουν να είναι ικανοποιημένοι από τη βοήθεια που τους παρέχει το κράτος και οι δημόσιοι φορείς γενικότερα. Εν τέλει, η έρευνα της ποιότητας ζωής των οικογενειών παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι ζωτικής σημασίας, προκειμένου να προβληματιστούμε αναφορικά με την δυνατότητα των οικογενειών αυτών να ικανοποιήσουν τις ανάγκες τους, ενώ η δυνατότητα αυτή δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την υποστήριξη που τους παρέχεται από το κράτος, τους δήμους, τις ΜΚΟ και την κοινωνία στο σύνολό της

Ερευνητικό Μέρος

Κεφάλαιο 4ο

Σκοπός

Η παρούσα έρευνα στοχεύει να διερευνήσει την ποιότητα ζωής ως γενική έννοια, και όπως την αντιλαμβάνονται και αισθάνονται οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Ένα πεδίο που ίσως δεν έχει επαρκώς ερευνηθεί λόγω της συνήθως αυθόρμητης εστίασης στη ποιότητα ζωής του ίδιου του παιδιού με ειδικές ανάγκες. Είναι πιθανό να θεωρηθεί, ως δεδομένη μια υποβαθμισμένη ποιότητα ζωής σε μια οικογένεια με τέτοιο παιδί, αλλά χρήζει εξέτασης αν μια τέτοια υπόθεση ευσταθεί .

Παράλληλα προσπαθούμε να διερευνήσουμε αν υπάρχει συσχέτιση της άποψης των γονιών για την ποιότητα ζωής τους όπως αυτή θα προκύπτει από το ερωτηματολόγιο WHOQOL–BREF του Π.Ο.Υ., με άλλες παραμέτρους της ζωής και της καθημερινότητας των γονιών. Διερευνώνται ως παράγοντες που επηρεάζουν και συσχετίζονται μεταξύ τους:

- Η οικονομική κατάσταση των οικογενειών
- Η ύπαρξη κρατικής βοήθειας και ο βαθμός ικανοποίησης από αυτή
- Ο κοινωνικός περίγυρος και η ύπαρξη μιας ενεργής κοινωνικής ζωής
- Η ανησυχία για το μέλλον των παιδιών τους

Επιλογή ερευνητικής μεθόδου

Στην παρούσα μελέτη ακολουθούμε την ποσοτική προσέγγιση, μιας και σκοπός μας είναι η μέτρηση απόψεων και αντιλήψεων των υποκειμένων, κάνοντας χρήση ποσοτικά μετρήσιμων στοιχείων. Η συγκεκριμένη μέθοδος επιλέχθηκε ως κατάλληλη για το αντικείμενο της έρευνας, δηλαδή τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής των οικογενειών που έχουν παιδιά με ειδικές ανάγκες, καθώς και ως πιο πρόσφορη για την συλλογή επαρκούς πλήθους στοιχείων, με μορφή ερωτηματολογίου, καθώς έτσι οι ερωτήσεις απαιτούσαν λιγότερο χρόνο από τους γονείς και ελευθερία στην χρονική στιγμή που θα επέλεγαν να ανταποκριθούν.

4.1 Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Το διάστημα κατά το οποίο πραγματοποιήθηκε η έρευνα ήταν από 24 Φεβρουαρίου έως 6 Μαρτίου 2020. Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε ως εργαλείο το ερωτηματολόγιο, με ερωτήσεις κλειστού τύπου. Οι ερωτήσεις βασίστηκαν στο ερωτηματολόγιο WHOQOL–BREF, οι ερωτήσεις 1 έως 26, που αποτελεί συντομευμένη έκδοση του εκτενούς WHOQOL–100 για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής (WHOQOLGroup,1998), στις οποίες προστέθηκαν ερωτήματα που στόχευαν στην επιδιωκόμενη συσχέτιση με τους επιλεγμένους παράγοντες. Το ερωτηματολόγιο αυτό μοιράστηκε σε έντυπη μορφή κατά την διάρκεια επίσκεψης των γονέων στο σχολείο για την λήψη του

έλεγχου προόδου των μαθητών και ύστερα από σχετική ενημέρωση από τους εκπαιδευτικούς. Επιπλέον, είχε προηγηθεί ενημέρωση των γονέων από τον/την διευθυντή/διευθύντρια του σχολείου καθώς και την ίδια την ερευνήτρια. Όπου χρειάστηκε και κρίθηκε απαραίτητο έγιναν προφορικές διευκρινίσεις προκειμένου να γίνει ορθή καταγραφή των απαντήσεων.

Στην προσπάθεια μας να είναι το δείγμα όσο πιο αντιπροσωπευτικό γινόταν για τον πληθυσμό της Θεσσαλίας, απευθυνθήκαμε σε ειδικά σχολεία των νομών της περιφέρειας Θεσσαλίας. Κατόπιν αρνήσεως συλλόγων γονέων για συμμετοχή στην έρευνα, περιοριστήκαμε σε στοιχεία από 2 μόνο νομούς, Λαρίσης και Τρικάλων. Θεωρούμε ότι όποιες γεωπολιτικές διαφορές υπάρχουν μεταξύ των νομών είναι μικρής επίδρασης στο συγκεκριμένο θέμα και δεν μειώνουν την αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος ως προς τους εξεταζόμενους παράγοντες.

Η δυνατότητα συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων και από τους δυο γονείς δεν ήταν χρονικά, τεχνικά και διαδικαστικά εφικτή και έτσι περιοριστήκαμε σε λήψη στοιχείων από όσους γονείς, ανεξαρτήτως φύλου, μπορέσαμε να έρθουμε σε επαφή στην επιλεγμένη ημερομηνία και εκδήλωση των αντίστοιχων σχολείων.

Αναζητώντας στοιχεία για την ποιότητα ζωής των ερωτούμενων, επιλέξαμε να απευθυνθούμε σε άτομα που σηκώνουν όλο το βάρος ανατροφής ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες και επιλέξαμε να συγκεντρώσουμε στοιχεία από γονείς που έχουν, διατηρούν και ασκούν οι ίδιοι την γονική μέριμνα, αποκλείοντας όσες περιπτώσεις ήταν άπλα κηδεμόνες για οποιονδήποτε λόγο απουσίας των γονέων, καθώς επίσης αποκλείστηκαν και οι ανήλικοι γονείς.

Συνολικά διανεμήθηκαν γραπτά ερωτηματολόγια σε 117 γονείς από τους οποίους συμπλήρωσαν και επέστρεψαν τα ερωτηματολόγια, τελικώς οι 92. Τα κριτήρια συμμετοχής εκπληρώνονταν από όλους και σε κανέναν δεν βρήκαν εφαρμογή τα κριτήρια αποκλεισμού, οπότε ο πληθυσμός του δείγματος μας ήταν 92 συμμετέχοντες (N=92).

Ύστερα από τη συγκέντρωση των ερωτηματολογίων, ακολούθησε η επεξεργασία των στοιχείων. Το περιθώριο στατιστικού σφάλματος προσδιορίστηκε στο 0,05 (5%) δίνοντας έτσι ένα διάστημα εμπιστοσύνης της τάξης του 95%

Η εισαγωγή, η κωδικοποίηση και η επεξεργασία των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη χρήση του στατιστικού προγράμματος SPSS (IBM SPSS Statistics 24.0). Τα στατιστικά κριτήρια που χρησιμοποιήθηκαν για την ανάλυση των στοιχείων είναι μη παραμετρικοί έλεγχοι υποθέσεων και αντίστοιχα τεστ, ενώ για την παρουσίαση των ευρημάτων από κάθε ερώτηση και θεματικό άξονα, αρκεστήκαμε σε μέτρα θέσης και διασποράς, όπως μέσους όρους, τυπικές αποκλίσεις, συχνότητες κ.ά.

Τέλος, προχωρήσαμε στην μελέτη και διερεύνηση των συσχετίσεων και της διαφοροποίησης μεταξύ των διαφόρων θεματικών αξόνων, όπως και με ορισμένες κατηγορίες όπως φύλο, ηλικία κ.ά., χρησιμοποιώντας τα κριτήρια Mann-Whitney και Kruskal-Wallis, καθώς και τον συντελεστή συσχέτισης Pearson.

4.2 Ερωτηματολόγιο

Στην παρούσα ερευνητική εργασία ως μεθοδολογικό εργαλείο χρησιμοποιήθηκε το δομημένο ερωτηματολόγιο. Επιλέχθηκε διότι αποτελεί ένα εύχρηστο εργαλείο συλλογής δεδομένων και είναι εύκολο στη συμπλήρωση και στην ανάλυσή του.

Αποτελείται από 6 διακριτά μέρη και περιλαμβάνει κλειστού τύπου ερωτήσεις οι οποίες «επιδέχονται στατιστικούς χειρισμούς και ανάλυση και δίνουν τη δυνατότητα συγκρίσεων μεταξύ ομάδων του δείγματος».

Το ερωτηματολόγιο που δόθηκε, αρχικά εξηγεί στους γονείς την χρήση της παρούσας έρευνας, κάνοντας ιδιαίτερη αναφορά στο σκοπό της έρευνας, στην έννοια ποιότητας ζωής των οικογενειών με παιδιά με αναπηρίες, στη διασφάλιση της ανωνυμίας, στην εμπιστευτικότητα των απαντήσεων και στην διαβεβαίωση για την χρήση των όποιων πληροφοριών καθαρά και μόνο για ερευνητικούς σκοπούς. Το 1ο μέρος περιλαμβάνει ερωτήσεις σχετικές με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων (φύλο, έτος γέννησης, εκπαιδευτικό επίπεδο, ετήσιο οικονομικό εισόδημα) καθώς και στοιχεία για το παιδί ή τα παιδιά, όπως ηλικία, φύλο, παράλληλο νόσημα. Στο 2ο μέρος χρησιμοποιήθηκαν ερωτήσεις από την ελληνική μετάφραση του ερωτηματολογίου WHOQOL–BREF. Το συγκεκριμένο εργαλείο έχει ενδεικτικά χρησιμοποιηθεί επίσης στη διπλωματική εργασία της Χατζηαντωνίου Μαρία, κοινωνικής λειτουργού, με θέμα «Ποιότητα ζωής των γονέων ενηλίκων παιδιών με νοητική ανεπάρκεια». ^[61]

Η περιγραφή της ποιότητας ζωής σχετίζεται με τους εξής τέσσερις τομείς, α) σωματική υγεία, β) ψυχολογική υγεία, γ) κοινωνικές σχέσεις και δ) περιβάλλον του ερωτώμενου. Στην περίπτωση μας ορίσαμε, με γνώμονα τους παραπάνω τομείς, επτά θεματικούς άξονες, θέλοντας να δώσουμε μία σαφέστερη απάντηση στα ερωτήματά μας.

Συγκεκριμένα οι επτά θεματικοί άξονες είναι οι εξής:

α) Ποιότητα σωματικής υγείας: Βασίζεται στις ερωτήσεις 2,3,4 του 2ου μέρους του ερωτηματολογίου (G4, F1.4, F1.3) και αφορά άμεσα την υγεία του γονέα-κηδεμόνα, εάν αισθάνεται πόνους ή χρήζει ιατρικής θεραπείας προκειμένου να αντεπεξέλθει σε λειτουργίες της καθημερινότητας. Σε συνδυασμό με τις ερωτήσεις 8 και 9 του 1ου μέρους του ερωτηματολογίου, δίνουν μία πολύ καλή εικόνα της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία.

β) Λήψη κρατικής βοήθειας: Αφορά τις ερωτήσεις 13, 14, 15 του 1ου μέρους και αναφέρεται στην παροχή υπηρεσιών από το κράτος προκειμένου το παιδί και οι γονείς του να έχουν μία πιο ποιοτική καθημερινότητα.

γ) Ικανοποίηση – εμπιστοσύνη στην κρατική μέριμνα: Αποτελείται από τις δύο ερωτήσεις 27 και 28 που αναφέρονται στην αίσθηση εμπιστοσύνης που προσφέρουν οι κρατικές δομές και κατά πόσο η βοήθεια που παρέχουν επαρκεί. Οι δύο αυτοί θεματικοί άξονες θα μπορούσαν να αποτελέσουν

ουσιαστικά έναν ενιαίο, που να αναφέρεται στην παροχή κρατικής βοήθειας, ωστόσο εμείς θα τους μελετήσουμε χωριστά και εν συνεχεία θα δούμε το πώς συσχετίζονται.

δ) Αίσθηση πληρότητας στην καθημερινή ζωή: Από τους πιο σημαντικούς παράγοντες που διαμορφώνουν την ποιότητα ζωής, είναι η αίσθηση πληρότητας που αισθανόμαστε στην καθημερινότητά μας. Οι ερωτήσεις 11, 15, 16, ... , 25 και 26 (F7.1, F9.1, F3.3, F10.3, F12.4, F6.3, F13.3, F15.3, F14.4, F17.3, F19.3, F23.3, F8.1) συνθέτουν ακριβώς αυτόν τον παράγοντα. Είτε πρόκειται για ερωτήσεις που αφορούν την εξωτερική μας εμφάνιση και την αποδοχή του εαυτού μας, είτε τις προσωπικές μας σχέσεις και το πώς αισθανόμαστε.

ε) Δραστηριότητες στην καθημερινή ζωή: Η ομαδοποίηση των ερωτήσεων 10, 12, 13 και 14 του 2ου μέρους (F2.1, F18.1, F20.1, F21.1) μας δίνει τον παράγοντα που επηρεάζει την ποιότητα ζωής μας ανάλογα με τη δυνατότητα που έχουμε να πραγματοποιήσουμε διάφορες δραστηριότητες στην καθημερινή μας ζωή.

στ) Αίσθηση ποιότητας της καθημερινής ζωής: Ακόμη ένας πολύ σημαντικός παράγοντας που καθορίζει την ποιότητα ζωής, είναι η αίσθηση που έχουμε για αυτήν. Αισθανόμαστε πράγματι ότι υπάρχει ποιότητα στην καθημερινότητα μας; Ακόμη και όταν πρόκειται για ψευδαίσθηση, ορισμένες φορές αρκεί για να αλλάξει η διάθεσή μας και η καθημερινή μας ζωή να είναι πιο υποφερτή και όμορφη. Έτσι οι ερωτήσεις 1, 5, 6, 7, 8 και 9 (G1, F4.1, F24.2, F5.3, F16.1, F22.1) προσεγγίζουν αυτόν τον παράγοντα.

ζ) Κοινωνικές σχέσεις: Δε θα μπορούσαμε να παραλείψουμε την κοινωνικότητα ως έναν βασικό παράγοντα που καθορίζει την ποιότητα ζωής μας. Η κοινωνική απομόνωση των οικογενειών με παιδιά που έχουν κάποια αναπηρία, είναι δυστυχώς ένας από τους παράγοντες που επηρεάζουν ιδιαίτερα όλα τα μέλη της οικογένειας. Οι κοινωνικές συναναστροφές με φίλους, η έξοδος στον κινηματογράφο και πολλά ακόμα είναι δείγμα της διάθεσης και της ψυχολογίας που επικρατεί στην κάθε οικογένεια, όπως επίσης και το γεγονός ο κοινωνικός περίγυρος να μην είναι περιορισμένος από ανθρώπους που αντιμετωπίζουν αποκλειστικά και μόνο όμοιες δυσκολίες με εμάς. Οι ερωτήσεις 29, 30 σε συνδυασμό με την ερώτηση 32, δίνουν μία εκτίμηση αυτού που μόλις σχολιάσαμε.

Θεωρούμε ότι με αυτόν τον τρόπο γίνεται πλέον αντιληπτό, πώς επηρεάζουν οι διάφοροι παράγοντες την ποιότητα ζωής των γονέων-κηδεμόνων των παιδιών με αναπηρία.

Στο συγκεκριμένο ερευνητικό εργαλείο χρησιμοποιήσαμε για κάθε ερώτηση-δήλωση μία πενταβάθμια κλίμακα μέτρησης Likert όπου ανάλογα με την ερώτηση κυμαίνεται σε: 1=Ποτέ/Καθόλου/Πολύ δυσαρεστημένος, 2=Σπάνια/Λίγο/Μέτρια δυσαρεστημένος, 3=Αρκετά Συχνά/Μέτρια/Μερικές φορές/Ούτε δυσαρεστημένος ούτε ικανοποιημένος, 4=Συχνά/Πολύ/Μέτρια ικανοποιημένος, 5=Πολύ συχνά/ Πάντα/Υπερβολικά/Πολύ ικανοποιημένος. Μία τροποποίηση στη διαχείριση των δεδομένων έχουν υποστεί οι ερωτήσεις (F1.4) και (F11.3) που αφορούν τους σωματικούς πόνους και την ανάγκη ιατρικής φροντίδα, όπου κάναμε αντιστροφή της κλίμακας,

δηλαδή 1=Υπερβολικά - 5=Καθόλου, προκειμένου να μπορέσουμε να την εντάξουμε στον θεματικό άξονα Ποιότητα σωματικής υγείας και να έχουμε ομοιόμορφα συμπεράσματα με τους υπόλοιπους άξονες, όπου η αύξουσα σειρά δηλώνει βελτίωση.

4.3 Περιγραφή του δείγματος

Η έρευνά μας απευθύνθηκε στις οικογένειες των παιδιών με ειδικές ανάγκες που διαβιούν στην περιοχή της Θεσσαλίας, και πιο συγκεκριμένα σε δύο σχολεία των Τρικάλων (1ο Ειδικό Δημοτικό Τρικάλων και ΕΕΕΕΚ Τρικάλων) και σε ένα σχολείο της Ελασσόνας (ΕΝΕΕΓΥΛ Ελασσόνας), λόγω υπάρχουσας θητείας και πρόσβασης της ερευνήτριας στα συγκεκριμένα σχολεία καθώς και των διαπροσωπικών σχέσεων που έχουν αναπτυχθεί μεταξύ της ερευνήτριας και των οικογενειών αυτών. Οι οικογένειες αυτές δεχόμαστε ότι παρουσιάζουν ομοιογένεια ως προς τη σύνθεσή τους και τον τρόπο λειτουργίας τους, ενώ όπως και θεωρητικά τεκμηριώνεται, εμφανίζουν σημαντικές διαφορές στους παραπάνω τομείς από τα γενικά σχολεία της Β΄/θμιας εκπαίδευσης. Οι συγκεκριμένες οικογένειες που συμμετείχαν στην έρευνα επιλέχθηκαν βάση προσωπικής εμπειρίας της ερευνήτριας, η οποία εργάζεται ως σχολική νοσηλεύτρια και υπηρέτησε στα δυο από τα τρία ειδικά σχολεία, καθώς επίσης είχε πιο εύκολη πρόσβαση και προσωπικές σχέσεις με το εκπαιδευτικό προσωπικό του τρίτου ειδικού σχολείου, πράγμα που βοήθησε στην άμεση δυνατότητα διαμοίρασης και συγκέντρωσης των γραπτών ερωτηματολογίων.

Σημείο το οποίο πρέπει να επισημανθεί, είναι ότι οι γονείς του δείγματος παρουσιάζουν στοιχεία ομοιογένειας όσο αναφορά το γεγονός ότι τα παιδιά τους βρίσκονται σε εκπαιδευτική διαδικασία παρακολουθώντας την αντίστοιχη της ηλικίας τους κρατική εκπαιδευτική δομή. Αυτό όπως επισημαίνεται και παρακάτω είναι παράγοντας που θα μπορούσε να ευνοήσει το αίσθημα ποιότητας ζωής των γονέων.

Αυτό το κοινό σημείο παράγει και ένα ακόμα, το ότι τα παιδιά αυτά με ειδικές ανάγκες των οικογενειών που μελετηθήκαν, έχουν έναν μη ακραία υψηλό βαθμό αναπηρίας τέτοιο που να μην τους επιτρέπει να συμμετάσχουν σε διαδικασίες εκπαίδευσης. Ο παράγοντας αυτός επίσης θα μπορούσε να είναι ευεργετικός στο αίσθημα ποιότητας ζωής των γονέων.

Ο πληθυσμός-δείγμα ήταν γονείς, μητέρες και πατέρες ηλικιακού εύρους 31 έως 64 ετών, οι οποίοι δεν συνέθεταν κατ' ανάγκη μία οικογένεια. Δηλαδή, το συνολικό πλήθος των ατόμων που συμμετείχαν ήταν 92, δεν αποτελεί ούτε 46 αλλά ούτε και 92 διαφορετικές οικογένειες. Το ερωτηματολόγιο μοιράστηκε και στους δύο γονείς, όπου αυτό ήταν εφικτό. Από τα αποτελέσματα που συλλέχθηκαν οι 34 ερωτηθέντες ήταν άνδρες, ενώ οι 58 γυναίκες. Είναι εμφανές ότι το ποσοστό των ανδρών 37%, είναι χαμηλότερο των γυναικών με 63%.

Πίνακας 1 . Ανάλυση δείγματος με βάση το φύλο

Φύλο γονέα		
	Συχνότητα	Ποσοστό %
Ανδρας	34	37,0
Γυναίκα	58	63,0
Σύνολο	92	100,0

Η πλειοψηφία του δείγματος ανήκει στην ηλικιακή ομάδα των 41-50 ετών με το ποσοστό να φτάνει το 60,9%. Στις εκατέρωθεν ηλικιακές ζώνες παρατηρείται περίπου ίση κατανομή των ηλικιών των ερωτηθέντων. Η σύνθεση των ηλικιακών ομάδων έγινε αφότου συγκεντρώθηκαν τα ερωτηματολόγια και εντοπίστηκε ότι το ηλικιακό εύρος ορίζονταν από άτομα γεννημένα από το έτος 1956 έως το έτος 1989.

Πίνακας 2 . Ανάλυση δείγματος με βάση την ηλικία

Ηλικιακή ομάδα γονέα				
	Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική αθροιστική συχνότητα
άνω των 61 ετών	2	2,2	2,2	2,2
από 51 έως και 60 ετών	18	19,6	19,6	21,7
από 41 έως και 50 ετών	56	60,9	60,9	82,6
από 31 έως και 40 ετών	16	17,4	17,4	100,0
Σύνολο	92	100,0	100,0	

Για την εξέταση της βαθμίδας εκπαίδευσης που έχει ολοκληρώσει ο κάθε γονέας, ορίσαμε τις ακολούθως παρουσιαζόμενες έξι διαβαθμίσεις και βάση των αποτελεσμάτων έχουμε ότι οι περισσότεροι, το 54,3% είναι απόφοιτοι λυκείου κι ένα μεγάλο ποσοστό της τάξεως του 25% έχει ολοκληρώσει σπουδές σε ΑΕΙ, ενώ λιγότεροι, το 4,3% έχουν αποκτήσει μεταπτυχιακό τίτλο. Από την άλλη μεριά ένα όχι αμελητέο ποσοστό το 15,4% των ερωτηθέντων έχει ολοκληρώσει μόνο την υποχρεωτική εκπαίδευση. Στο σημείο αυτό να παρατηρήσουμε ότι ένας συμμετέχων δεν απάντησε, όπως θα διαπιστωθεί και σε άλλες ερωτήσεις. Αυτό δημιουργεί τις λεγόμενες απύσες τιμές

(Ελλειπούσες τιμές), που έχει ως αποτέλεσμα να μεταβάλλουν τα αποτελέσματά μας. Έτσι, προκύπτουν δύο στήλες με ποσοστά. Η πρώτη αφορά το ποσοστό επί του συνολικού δείγματος, δηλαδή και των 92 ατόμων, ενώ η δεύτερη μόνο όσων έχουν δώσει απάντηση. Στην περίπτωση μας είναι 91. Η τόσο μικρή διαφορά που προκύπτει επηρεάζει ελάχιστα την διαδικασία.

Πίνακας 3 Ανάλυση με βάση την εκπαίδευση

		Εκπαίδευση γονέα			
		Σύνολο	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική αθροιστική συχνότητα
	Καμία	1	1,1	1,1	1,1
	Απόφοιτος Δημοτικού	4	4,3	4,4	5,5
	Απόφοιτος Γυμνασίου	9	9,8	9,9	15,4
	Απόφοιτος Λυκείου	50	54,3	54,9	70,3
	Απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ	23	25,0	25,3	95,6
	Μεταπτυχιακές σπουδές	4	4,3	4,4	100,0
	Σύνολο	91	98,9	100,0	
Ελλειπούσες τιμές		1	1,1		
	Σύνολο	92	100,0		

Για την οικογενειακή κατάσταση των ερωτηθέντων, προέκυψε ότι η πλειοψηφία, το 83,7% είναι έγγαμοι, ενώ το 10% περίπου είναι διαζευγμένοι. Αυτό, όπως και στην περίπτωση των τριών ατόμων που είναι χήροι-ες, συνεπάγεται ότι επωμίζονται όλη την ευθύνη των παιδιών μόνοι, ή τουλάχιστον χωρίς την επιπλέον στήριξη που παρέχει ένας σύντροφος. Τέλος, βλέπουμε πως τρία άτομα επέλεξαν να μη δώσουν απάντηση.

Πίνακας 4 Ανάλυση με βάση την οικογενειακή κατάσταση

		Οικογενειακή κατάσταση			
		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	Έγγαμος	77	83,7	86,5	86,5
	Διαζευγμένος	9	9,8	10,1	96,6
	Χήρος	3	3,3	3,4	100,0
Σύνολο		89	96,7	100,0	
Ελλειπούσες τιμές		3	3,3		
	Σύνολο	92	100,0		

Για την διερεύνηση της οικονομικής κατάστασης των οικογενειών χρησιμοποιήθηκε αριθμητική κλίμακα σε έξι διαστήματα εισοδημάτων. Η χαμηλότερη κλίμακα εισοδημάτων εμφανίζει συχνότητα 22 άτομα, που αντιστοιχεί σε ποσοστό περίπου 24%. Ακολουθούν με ποσοστό 33%, που είναι και το μεγαλύτερο, εκείνοι που διαθέτουν εισόδημα που κυμαίνεται από 6001€ έως και 9000€. οι οποίοι μαζί με εκείνους που το εισόδημα τους δεν ξεπερνά τις 12000€ ετησίως, (20,6%), καλύπτουν το 78% των ερωτηθέντων. Αν επιπλέον λάβουμε υπόψη και ένα 7,7% που αγγίζει τα 15000€ ετησίως, φτάνουμε σε ποσοστό οικονομικά ασθενών το 85,7%. Προέκυψε ότι μόνο το 14% σχεδόν, βρίσκεται θα λέγαμε σε καλή οικονομική κατάσταση.

Πίνακας 5 Ανάλυση με βάση το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα

		Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα			
		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	Έως 6000€	22	23,9	24,2	24,2

	Έως 9000€	30	32,6	33,0	57,1
	Έως 12000€	19	20,7	20,9	78,0
	Έως 15000€	7	7,6	7,7	85,7
	Έως 18000€	6	6,5	6,6	92,3
	Ανω των 18000€	7	7,6	7,7	100,0
	Σύνολο	91	98,9	100,0	
Ελλειπούσες τιμές	System	1	1,1		
Σύνολο		92	100,0		

Όσον αφορά τα χαρακτηριστικά των παιδιών με ειδικές ανάγκες, στους παρακάτω πίνακες συχνοτήτων παρουσιάζονται το φύλο και η ηλικία τους, ενώ αναφορά γίνεται και στην περίπτωση όπου υπάρχει και δεύτερο παιδί με αναπηρία.

Παρατηρείται ισοκατανομή φύλου του πρώτου παιδιού, ότι σε πλήθος αγόρια και κορίτσια είναι σχεδόν ίσα, (47 είναι τα αγόρια και 45 τα κορίτσια). Ωστόσο, από τις 5 μόλις οικογένειες που έχουν και δεύτερο παιδί με αναπηρία, ποσοστό ελάχιστα μεγαλύτερο από το 5% του συνολικού πληθυσμού, η αναλογία αυτή αλλάζει σημαντικά, με 4 από τα παιδιά να είναι κορίτσια, το 80% δηλαδή, ενώ υπάρχει μόνο ένα αγόρι.

Για την ηλικιακή ομάδα, η ομαδοποίηση των δεδομένων έγινε με τη σχολική κλίμακα. Δηλαδή ακολουθήθηκε η προσχολική ηλικία έως 6 ετών, από 7 ετών έως και 12 η ηλικία της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, όμοια της δευτεροβάθμιας έως την ενηλικίωση, τα 18 έτη και έπειτα ακολούθησε η ηλικιακή ομάδα των ενηλίκων. Θεωρήσαμε ότι μία τέτοια ταξινόμηση ανταποκρίνεται καλύτερα στις απαιτήσεις και τις δυσκολίες που παρουσιάζονται μεγαλώνοντας ένα παιδί με ιδιαίτερες ανάγκες. Επιπλέον, επειδή η έρευνα υλοποιήθηκε σε εκπαιδευτικές δομές, η ομαδοποίηση αυτή συνάδει με την εκεί ταξινόμηση των παιδιών και διευκολύνει την περαιτέρω μελέτη και συσχέτιση με άλλες παραμέτρους. Προέκυψε, πως σε μικρότερη συχνότητα συναντάται η πρώτη ηλικιακή ομάδα (ποσοστό 6,7%). Η αμέσως επόμενη ηλικιακή ομάδα, όπου το παιδί ολοκληρώνει την πρωτοβάθμια εκπαίδευση έχει ποσοστό της τάξης του 30%. Συνεχίζοντας στην τρίτη ομάδα που ολοκληρώνεται αμέσως πριν την ενηλικίωση του παιδιού, το ποσοστό αγγίζει το 40%, ενώ τέλος με ποσοστό 23,3% είναι πλέον οι ενήλικες. Αναφορικά με το δεύτερο παιδί οι ηλικιακές ομάδες ακολουθούν το ίδιο μοντέλο, αν και είναι πολύ λίγες οι παρατηρήσεις.

Πίνακας 6 Ανάλυση με βάση την ηλικιακή ομάδα των παιδιών

Ηλικιακή ομάδα 1ου παιδιού					
		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	έως και 6 ετών	6	6,5	6,7	6,7
	από 7 έως και 12 ετών	27	29,3	30,0	36,7
	από 13 έως και 17 ετών	36	39,1	40,0	76,7
	άνω των 18 ετών	21	22,8	23,3	100,0
	Σύνολο	90	97,8	100,0	
Ελλειπούσες τιμές		2	2,2		
Σύνολο		92	100,0		
Ηλικιακή ομάδα 2ου παιδιού					
		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	έως και 6 ετών	1	1,1	20,0	40,0
	από 7 έως και 12 ετών	3	3,3	60,0	80,0
	από 13 έως και 17 ετών	1	1,1	20,0	100,0
	Σύνολο	5	5,4	100,0	
Ελλειπούσες τιμές		87	94,6		

Σύνολο		92	100,0	
--------	--	----	-------	--

Πίνακας 7 Ανάλυση με βάση το φύλο των παιδιών

Φύλο 1ου παιδιού				
		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αγόρι		47	51,1	51,1
Κορίτσι		45	48,9	100,0
Σύνολο		92	100,0	

Φύλο 2ου παιδιού					
		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	Αγόρι	1	1,1	20,0	20,0
	Κορίτσι	4	4,3	80,0	100,0
	Σύνολο	5	5,4	100,0	
Ελλειπούσες τιμές		87	94,6		
Σύνολο		92	100,0		

Εξετάστηκε ως παράγοντας καθοριστικής σημασίας, που επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής των υπό μελέτη οικογενειών για την ποιότητα ζωής, η υγεία του παιδιού όσο και των ίδιων των γονέων. Από τα στοιχεία που συλλέχθηκαν βλέπουμε ότι μόλις 3 άτομα παρουσιάζουν κάποιο αξιοσημείωτο πρόβλημα υγείας ώστε να το δηλώσουν, ενώ μόλις ένας παραδέχεται ότι το πρόβλημα υγείας του είναι ψυχολογικής φύσης. Έτσι, η συννοσηρότητα που παρατηρείται σύμφωνα με τα στοιχεία είναι σε ποσοστό 7,7%. Ωστόσο, μη γνωρίζοντας το είδος του προβλήματος κάθε παιδιού ή του παράλληλου νοσήματός του, δεν μπορούμε να συσχετίσουμε αν υπάρχει κάποια επίπτωση στην ποιότητα ζωής των γονέων.

Πίνακας 8 Ανάλυση με βάση την εμφάνιση παράλληλου νοσήματος

		Παράλληλο νόσημα παιδιού με αναπηρία			
		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	Ναι	7	7,6	7,7	7,7
	Όχι	84	91,3	92,3	100,0
	Σύνολο	91	98,9	100,0	
Ελλειπούσες τιμές		1	1,1		
Σύνολο		92	100,0		

Τέλος, ένα από τα ερωτήματα, αφορά τον τόπο διαμονής των παιδιών με αναπηρία. Σε όλες σχεδόν, πλην μίας οικογένειας, τα παιδιά ζουν στην ίδια κατοικία με τους γονείς τους. Αυτό εικάζουμε ότι συμβαίνει όχι μόνο γιατί δεν υπάρχουν οι κατάλληλες δομές, αλλά κυρίως λόγω του ότι η μορφή και βαθμός αναπηρίας στα παιδιά του δείγματος μας δεν απαιτεί τη φροντίδα των παιδιών σε ιδρύματα. Βέβαια, μόνο ένας ερωτηθέντας απάντησε αρνητικά ως προς την ερώτηση εάν μένουν μαζί ή όχι με το παιδί, επέλεξε να μην απαντήσει στο αν το παιδί ζει σε ίδρυμα.

Πίνακας 9 Ανάλυση με βάση τον τόπο διαμονής του παιδιού.

		Διαμονή παιδιού με αναπηρία στο ίδιο σπίτι		
		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	Ναι	91	98,9	98,9
	Όχι	1	1,1	100,0
	Σύνολο	92	100,0	

Διαμονή παιδιού με αναπηρία σε ίδρυμα

		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	Όχι	91	98,9	100,0	100,0
Ελλειπούσες τιμές		1	1,1		
Σύνολο		92	100,0		

Τα παραπάνω στοιχεία που συνθέτουν το προφίλ των ερωτηθέντων που συμμετείχαν στην έρευνα, δεν παρουσιάζουν κάποια σημαντική ιδιαιτερότητα που να αμφισβητεί την αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος μας.

4.4 Έλεγχος εγκυρότητας και αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου

Όσον αφορά την εγκυρότητα του ερωτηματολογίου, βασιζόμαστε στο γεγονός ότι το WHOQOL-BREF είναι ένα έγκυρο και κατάλληλο για την Ελληνική πραγματικότητα εργαλείο που έχει χρησιμοποιηθεί σε πολλές έρευνες και αποτελείται από 26 -υποχρεωτικής σειράς- ερωτήσεις που στοχεύουν σε τέσσερις τομείς που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής.

Επιπλέον, για να ελεγχθεί η εσωτερική συνοχή και συνέπεια στα δεδομένα χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής alpha του Cronbach ανά θεματικό άξονα όπως αυτοί οριστήκαν. Ωστόσο, μόνο σε τρεις από τους επτά μπορέσαμε λόγω του πλήθους των ερωτήσεων που τους συνθέτουν να ορίσουμε τον συγκεκριμένο συντελεστή. Αυτοί είναι δ) αίσθηση πληρότητας στην καθημερινή ζωή, ε) δραστηριότητες στην καθημερινή ζωή και τέλος στ) αίσθηση ποιότητας της καθημερινής ζωής. Από τα αποτελέσματα που προέκυψαν για τους τρεις αυτούς άξονες, κρίνεται ότι ο δείκτης αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου είναι ικανοποιητικός. Το ζητούμενο είναι γενικά, ο αριθμός α (alpha του Cronbach) να είναι μεγαλύτερος από το 0,7. Στην περίπτωση μας, όπως φαίνεται και από τον παρακάτω πίνακα, οι τιμές είναι πολύ μεγαλύτερες από το 0,7, γεγονός που εγγυάται την αξιοπιστία των θεματικών αξόνων που ορίστηκαν με βάση το ερωτηματολόγιό μας.

Πίνακας 10 Συντελεστής Cronbach alpha ανά θεματικό άξονα

Θεματικός Άξονας	Alpha Cronbach
Αίσθηση πληρότητας στην καθημερινή ζωή	0,890
Δραστηριότητες στην καθημερινή ζωή	0,801
Αίσθηση ποιότητας της καθημερινής ζωής	0,849

Κεφάλαιο 5^ο . Αποτελέσματα της Έρευνας

Η παρουσίαση των αποτελεσμάτων της έρευνας βασίζεται στους στόχους που τέθηκαν στην αρχή της παρούσας εργασίας. Συγκεκριμένα αφορούν α) στη διερεύνηση των θεματικών αξόνων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των οικογενειών που έχουν άτομα-παιδιά με αναπηρία και ζουν στην περιοχή της Θεσσαλίας, και β) στη διερεύνηση των παραγόντων που τη διαμορφώνουν.

5.1 Αναδεικνυόμενοι θεματικοί άξονες της ποιότητας ζωής οικογενειών με παιδιά με αναπηρία

Με βάση τόσο τους θεματικούς άξονες που ορίστηκαν, όσο και με μεμονωμένη ανάλυση ορισμένων ερωτήσεων υπολογίστηκαν η μέση τιμή και η τυπική απόκλιση καθεμιάς ομάδας, ανάλογα με τη σύνθεση των ερωτήσεων που την αποτέλεσαν:

Πίνακας 11 Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις θεματικών αξόνων

	Ποιότητα σωματικής υγείας	Λήψη κρατικής βοήθειας – Ικανοποίηση – εμπιστοσύνη στην κρατική μέριμνα	Αίσθηση πληρότητας στην καθημερινή ζωή	Δραστηριότητες στην καθημερινή ζωή	Αίσθηση ποιότητας της καθημερινής ζωής	Κοινωνικές Σχέσεις
Μέση Τιμή	4,5652	0,38	1,9121	3,6467	3,3606	3,7747
Τυπική Απόκλιση	0,55852	0,510	0,67739	0,75107	0,85263	0,95529
Ελάχιστο	2,33	0	1	1,31	1	1
Μέγιστο	5	2	4	4,69	5	5

Τα παραπάνω στοιχεία δείχνουν ότι η αίσθηση πληρότητας και ποιότητας, καθώς και οι καθημερινές δραστηριότητες με τις κοινωνικές σχέσεις, είναι σε μέτριο προς καλό επίπεδο. Σε αντίθεση, ο βαθμός ικανοποίησης που αφορά την λήψη βοήθειας από το κράτος όσο και την εμπιστοσύνη που έχουν στους κρατικούς φορείς, βλέπουμε ότι είναι κάτω του μέτριου και αγγίζει τα όρια της απογοήτευσης. Τέλος, η κατάσταση της σωματικής υγείας σύμφωνα με τα αποτελέσματα μας, εμφανίζει μία πολύ καλή εικόνα με τη μέση τιμή να ξεπερνά το 4,56 και η εκτίμηση να πλησιάζει την άριστη κατάσταση. Στην επόμενη παράγραφο που γίνεται ανάλυση του κάθε άξονα, θα γίνει κατανοητός ο τρόπος αξιολόγησης του άξονα ποιότητα σωματικής υγείας.

5.2 Ανάλυση καθενός άξονα χωριστά και των ερωτήσεων που τον απαρτίζουν

Από την επιμέρους ανάλυση συχνοτήτων για κάθε θεματική ενότητα προκύπτουν τα εξής στοιχεία:

α) Ποιότητα σωματικής υγείας: Από τον παρακάτω πίνακα προκύπτει ότι όλοι οι παράγοντες που συνθέτουν τον άξονα αυτό έχουν μέση τιμή που πλησιάζει την τιμή 5, πράγμα που δηλώνει ότι σχεδόν όλοι αισθάνονται ικανοποιημένοι από την ποιότητα της σωματικής τους υγείας. Στο ίδιο συμπέρασμα οδηγηθήκαμε αναλύοντας τις ερωτήσεις 8 και 9 στην παράγραφο 2 του προηγούμενου κεφαλαίου.

Πίνακας 12 Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις για τον θεματικό άξονα ποιότητα σωματικής υγείας

	<i>Ανάγκη ιατρικής θεραπείας προκειμένου να λειτουργήσετε</i>	<i>Σωματικοί πόνοι εμποδίζουν καθημερινές δραστηριότητες</i>	<i>Επίπεδο ικανοποίησης κατάστασης υγείας γονέα</i>
Μέση Τιμή	4,82	4,34	4,51
Τυπική Απόκλιση	0,553	0,913	0,638

Πίνακας 13 Συχνότητες μεταβλητής πρόβλημα υγείας γονέα

		Πρόβλημα υγείας γονέα			
		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	Ναι	3	3,3	3,3	3,3
	Όχι	88	95,7	96,7	100,0
Σύνολο		91	98,9	100,0	
Ελλειπούσες τιμές		1	1,1		
Σύνολο		92	100,0		

β) Λήψη κρατικής βοήθειας: Τα αποτελέσματα δείχνουν την απογοήτευση των γονέων. Παρατηρούμε ότι μόλις το 28,3% των παιδιών, ποσοστό που αντιστοιχεί σε 26 άτομα, παρακολουθούν κάποια κρατική δομή εκπαίδευσης, κάτι το οποίο εάν λάβουμε υπόψη τις ηλικιακές ομάδες των παιδιών θα έπρεπε μέχρι την ηλικία των 21 χρόνων (όσοι έχουν ενηλικιωθεί) να έχουν ολοκληρώσει τη βασική εκπαίδευση και οι υπόλοιποι να συμμετέχουν σε κάποια κρατική εκπαιδευτική δομή. Επιπλέον, τα ποσοστά των οικογενειών στις οποίες το κράτος προσφέρει συνολικό για το σχολείο είναι 8,7% ενώ βοήθεια εκτός σχολείου δέχεται μόλις μία οικογένεια. Ασφαλώς, δεν μπορούμε να αξιολογήσουμε εάν η κατάσταση της κάθε οικογένειας χρήζει βοήθειας και εκτός σχολείου, παράλα αυτά τα νούμερα είναι πολύ μικρά συγκριτικά με το δείγμα μας.

Πίνακας 14 Μέση τιμή, τυπική απόκλιση και συχνότητες για επιμέρους μεταβλητές-ερωτήσεις του παράγοντα λήψη κρατικής βοήθειας

	<i>Παρακολούθηση κρατικής δομής εκπαίδευσης</i>	<i>Υπαρξη συνολικού/βοηθού από κρατικό φορέα εντός σχολείου</i>	<i>Υπαρξη συνολικού/βοηθού από κρατικό φορέα εκτός σχολείου</i>
Μέση Τιμή	1,71	1,91	1,99
Τυπική Απόκλιση.	0,454	0,285	0,105

Λήψη Κρατικής Βοήθειας

		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική σφροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	0	58	63,0	63,0	63,0
	1	33	35,9	35,9	98,9
	2	1	1,1	1,1	100,0
	Σύνολο	92	100,0	100,0	

Πίνακας 15 Συχνότητες επί μέρους μεταβλητών που συνθέτουν τον παράγοντα «λήψη κρατικής βοήθειας»

Παρακολούθηση κρατικής δομής εκπαίδευσης

		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	Ναι	26	28,3	28,6	28,6
	Όχι	65	70,7	71,4	100,0
	Σύνολο	91	98,9	100,0	
Ελλειπούσες τιμές		1	1,1		
Σύνολο		92	100,0		

Υπαρξη συνοδού/βοηθού από κρατικό φορέα εντός σχολείου

		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	Ναι	8	8,7	8,8	8,8
	Όχι	83	90,2	91,2	100,0
	Σύνολο	91	98,9	100,0	
Ελλειπούσες τιμές		1	1,1		
Σύνολο		92	100,0		

Υπαρξη συνοδού/βοηθού από κρατικό φορέα εκτός σχολείου

		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	Ναι	1	1,1	1,1	1,1
	Όχι	89	96,7	98,9	100,0

Σύνολο	90	97,8	100,0
Ελλειπούσες τιμές	2	2,2	
Σύνολο	92	100,0	

γ) Ικανοποίηση – εμπιστοσύνη στην κρατική μέριμνα: Προκύπτει η επιφύλαξη που έχουν οικογένειες ως προς τις κρατικές παροχές βοήθειας. Αναλυτικά, το 62,6 % δεν είναι ικανοποιημένοι από την κρατική παροχή βοήθειας και συγκεκριμένα το 22,8 % δεν είναι καθόλου ικανοποιημένο ενώ το 39,1 % λίγο. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι κανένας δεν είναι εξαιρετικά ικανοποιημένος, μόλις ένας είναι πολύ ικανοποιημένος και το υπόλοιπο 36,3% είναι μέτρια ικανοποιημένο. Όσον αφορά την εμπιστοσύνη που έχουν οικογένειες στη κρατική μέριμνα για τη μελλοντική φροντίδα του παιδιού τους το 50 % απάντησε καθόλου, το 39,5 %λίγο και 10,9% απάντησε μέτρια και στην περίπτωση αυτή ένα ποσοστό της τάξης 3,4% δεν φαίνεται να εμπιστεύεται την πολιτεία.

Σημείο που εξετάστηκε διακριτά, αφορά την ανησυχία για το μέλλον των παιδιών στην περίπτωση που οι γονείς αδυνατούν να το φροντίσουν. Αναμενόταν και επιβεβαιώνεται η συμφωνία μεταξύ της άποψης για ανεπάρκεια της κρατικής μέριμνας με την ανησυχία για το μέλλον του παιδιού. Περίπου το 70% απάντησε ότι ανησυχεί πολύ συχνά. Αθροίζοντας και όσους δήλωσαν μέτρια και συχνή ανησυχία, το ποσοστό τους αγγίζει το 96,7%.

Πίνακας 16 . Μέση τιμή και τυπική απόκλιση για επιμέρους μεταβλητές του παράγοντα « Ικανοποίηση – εμπιστοσύνη στην κρατική μέριμνα »

	<i>Εμπιστοσύνη στην κρατική μέριμνα σε περίπτωση που εσείς αδυνατείτε να φροντίσετε το παιδί σας</i>	<i>Ικανοποίηση κρατικών παροχών βοήθειας</i>	<i>Ανησυχία για μέλλον παιδιού σε περίπτωση που εσείς αδυνατείτε να το φροντίσετε</i>
Μέση Τιμή	1,67	2,15	4,50
Τυπική Απόκλιση	0,854	0,788	0,915

Πίνακας 17 Συχνότητες επί μέρους μεταβλητών που συνθέτουν τον παράγοντα « Ικανοποίηση – εμπιστοσύνη στην κρατική μέριμνα»

Εμπιστοσύνη στην κρατική μέριμνα σε περίπτωση που εσείς αδυνατείτε να φροντίσετε το παιδί σας

		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	Καθόλου	46	50,0	52,3	52,3
	Λίγο	29	31,5	33,0	85,2
	Μέτρια	10	10,9	11,4	96,6
	Πολύ	2	2,2	2,3	98,9
	Απόλυτα	1	1,1	1,1	100,0
	Σύνολο	88	95,7	100,0	
Ελλειπούσες τιμές		4	4,3		
Σύνολο		92	100,0		

Ικανοποίηση κρατικών παροχών βοήθειας

		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	Καθόλου	21	22,8	23,1	23,1
	Λίγο	36	39,1	39,6	62,6
	Μέτρια	33	35,9	36,3	98,9
	Πολύ	1	1,1	1,1	100,0
	Σύνολο	91	98,9	100,0	
Ελλειπούσες τιμές		1	1,1		
Σύνολο		92	100,0		

Ανησυχία για το μέλλον παιδιού σε περίπτωση που εσείς αδυνατείτε να το φροντίσετε

		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	Ποτέ	2	2,2	2,2	2,2
	Σπάνια	1	1,1	1,1	3,3
	Αρκετά συχνά	11	12,0	12,2	15,6
	Συχνά	12	13,0	13,3	28,9
	Πολύ συχνά	64	69,6	71,1	100,0
	Σύνολο	90	97,8	100,0	
Ελλειπούσες τιμές		2	2,2		
Σύνολο		92	100,0		

δ) Αίσθηση πληρότητας στην καθημερινή ζωή: Παρατηρούμε, ότι η αίσθηση πληρότητας για κάθε παράγοντα ξεπερνά το μέτριο σχεδόν σε όλες τις περιπτώσεις. Υπερισχύουν η ικανοποίηση από τον ίδιο τους τον εαυτό, πράγμα πολύ σημαντικό για την ψυχολογία και ότι αυτή συνεπάγεται, όπως και η άνεση να κυκλοφορούν εντός κι εκτός σπιτιού. Μέτρια προς μικρή ικανοποίηση, εμφανίζεται στη χρήση των μεταφορικών μέσων, καθώς γνωρίζουμε ότι οι γονείς με παιδιά ΑΜΕΑ δυσκολεύονται τόσο στη χρήση μεταφορικών μέσων, αστικών, μετρό, ηλεκτρικό και λοιπά, όπως επίσης και με την μετακίνηση σε άλλες υποδομές π.χ. πεζοδρόμια. Η εμφάνιση αρνητικών συναισθημάτων, εμφανίζει μια αυξημένη τιμή αλλά όχι σε τέτοιο βαθμό ή συχνότητα που να επηρεάζει την ποιότητα της καθημερινότητάς τους. Ακριβώς στη μέση βρίσκεται η ικανοποίηση από την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, το οποίο μπορούμε να ισχυριστούμε ότι είναι γενικότερη αίσθηση όλων των πολιτών και όχι μόνο του πληθυσμού-στόχου. Σε κάθε περίπτωση όμως, οι τιμές και οι ενδείξεις που έχουμε είναι ιδιαίτερα αισιόδοξες ως προς τον άξονα αίσθηση πληρότητας.

Πίνακας 18 Μέση τιμή και τυπική απόκλιση για επιμέρους μεταβλητές του παράγοντα « Αίσθηση πληρότητας στην καθημερινή ζωή»

	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση
--	-----------	-----------------

Ικανοποίηση χρήσης μεταφορικών μέσων	2,86	1,216
Συχνότητα εμφάνισης αρνητικών συναισθημάτων	2,87	0,939
Ικανοποίηση πρόσβασης με υπηρεσίες υγείας	3,01	1,169
Ικανοποίηση σεξουαλικής ζωής	3,38	1,459
Ικανοποίηση ύπνου	3,59	1,277
Ικανοποίηση υποστήριξης φίλων	3,77	1,309
Ικανοποίηση συνθηκών χώρου κατοικίας	3,82	1,056
Ικανοποίηση ικανότητας εργασίας	3,90	1,139
Αποδοχή σωματικής εμφάνισης	3,96	1,058
Ικανοποίηση προσωπικών σχέσεων	3,99	1,124
Ικανοποίηση ικανότητας να φέρνετε εις πέρας δραστηριότητες καθημερινότητας	4,02	1,027
Άνεση κυκλοφορίας εντός-εκτός σπιτιού	4,05	0,987
Ικανοποίηση από τον εαυτό σας	4,10	1,017

ε) Δραστηριότητες στην καθημερινή ζωή: Ο συγκεκριμένος θεματικός άξονας προσπαθεί να αξιολογήσει την ποιότητα της καθημερινής ζωής των οικογενειών-στόχων, μέσα από ερωτήσεις που εξετάζουν τη δυνατότητα και το περιθώριο για δραστηριότητες πέραν των καθημερινών υποχρεώσεων. Έτσι, στην καθοριστικής σημασίας ερώτηση περί ελεύθερου χρόνου, οι απαντήσεις που δόθηκαν τείνουν στο μέτριο προς λίγο (Μ.Ο. 2,84). Είναι αναμενόμενο οι προτεραιότητες και οι υποχρεώσεις που έχουν να φέρουν εις πέρας, να περιορίζουν τον ελεύθερο χρόνο που διαθέτουν οι γονείς για τον εαυτό τους. Ωστόσο, η ενέργεια που αισθάνονται να έχουν προκειμένου να αντεπεξέλθουν στις καθημερινές δραστηριότητες είναι πρώτη σε σειρά κατάταξης με βαθμό άνω του μέτριου (Μ.Ο. 3,78). Άξιο παρατήρησης είναι ακόμη το γεγονός ότι, ενώ αρχικά είδαμε πως το ετήσιο εισόδημα είναι κατά βάση χαμηλό, οι ίδιοι ισχυρίζονται ότι οι ανάγκες τους από οικονομικής πλευράς, καλύπτονται σε μέτριο βαθμό προς ικανοποιητικό (Μ.Ο 3,35). Βέβαια, το γεγονός ότι οι ανάγκες καλύπτονται δε σημαίνει ότι υπάρχει περιθώριο να καλυφθούν οικονομικά οι επιπλέον δραστηριότητες, ειδικά αν λάβουμε υπόψη ότι οι απαντήσεις ήταν στην πλειοψηφία τους μέτριες. Γενικά, διακρίνουμε μία αισιόδοξη αντίληψη για τον άξονα κάλυψη δραστηριοτήτων στην καθημερινή ζωή.

Πίνακας 19 Μέση τιμή και τυπική απόκλιση για επιμέρους μεταβλητές του παράγοντα Δραστηριότητας στην καθημερινή ζωή »

	Ενέργεια για καθημερινές δραστηριότητες	Οικονομική κάλυψη αναγκών	Ικανοποιητική πρόσβαση σε χρήσιμες πληροφορίες	Αξιοποίηση ελεύθερου χρόνου
Μέση Τιμή	3,78	3,35	3,47	2,84
Τυπική Απόκλιση	0,959	1,042	1,004	1,285

στ) Αίσθηση ποιότητας της καθημερινής ζωής: Εδώ εξετάζεται η αντίληψη του πληθυσμού-στόχου για την ποιότητα της καθημερινής του ζωής. Το ποια πραγματικά είναι η ποιότητα ζωής δεν είναι εντελώς ανεξάρτητο από το πώς αισθάνεται ο γονέας ως προς αυτήν. Σε όλες τις εξεταζόμενες παραμέτρους προκύπτει μια μετρία τιμή με τον παράγοντα Νόημα ζωής να ξεχωρίζει θετικά. Σε ποσοστό 82,6% άνω του μέτριου, οι γονείς αισθάνονται ότι η ζωής τους έχει νόημα, ενώ μόλις ένα άτομο αισθάνεται ολοκληρωτικά απογοητευμένο. Οι γονείς έχουν την αίσθηση ότι η ζωή τους έχει ένα νόημα και έναν κυρίαρχο σκοπό που είναι ίσως η φροντίδα του παιδιού.

Πίνακας 20 Μέση τιμή και τυπική απόκλιση για επιμέρους μεταβλητές του παράγοντα « Αίσθηση ποιότητας της καθημερινής ζωής »

	Ασφάλεια καθημερινότητας	Απόλαυση ζωής	Αξιολόγηση ποιότητας ζωής γονέα	Συγκέντρωση σε δραστηριότητα	Υγεία και καθημερινό περιβάλλον	Νόημα ζωής
Μέση Τιμή	3,42	3,60	3,83	3,88	3,89	4,13
Τυπική Απόκλιση	0,997	0,927	0,859	0,739	0,741	0,892

Πίνακας 21 Συχνότερες μεταβλητής νόημα ζωής

Νόημα ζωής

	Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Καθόλου	1	1,1	1,1
Λίγο	5	5,4	6,5
Μέτρια	10	10,9	17,4
Απόλυτα	35	38,0	55,4
Πολύ	41	44,6	100,0
Σύνολο	92	100,0	

ζ) Κοινωνικές Σχέσεις: Προσεγγίζουμε το ζήτημα της ποιότητας ζωής των οικογενειών με παιδιά με αναπηρία, μέσω των κοινωνικών τους σχέσεων. Παρατηρούμε ότι αυτοί που συμμετέχουν σε κοινωνικές εκδηλώσεις, έξοδος με φίλους, κινηματογράφος, θέατρο κλπ καθόλου ή σπανίως είναι της τάξης του 34,8%, όσοι ακριβώς και αυτοί που συμμετέχουν αρκετά. Στο ίδιο περίπου ποσοστό 29,4 είναι αυτοί που έχουν εντονότερη κοινωνική ζωή. Σχηματίζεται επομένως, ένας μέσος όρος λίγο πιο πάνω του μέτριου (Μ.Ο 3,27). Στους υπολογισμούς αυτούς δε λάβαμε υπόψη το ένα άτομο που δεν έδωσε απάντηση. Στην ερώτηση πόσο συχνά στις εξόδους συμμετέχει και το παιδί, η συντριπτική πλειοψηφία έδωσε την απάντηση πολύ συχνά 61,5%, ενώ μόλις το 12% απάντησε αρνητικά. Ο λόγος που συμβαίνει αυτό είναι γιατί οι γονείς αισθάνονται μεγαλύτερη ασφάλεια έχοντας το παιδί υπό την επίβλεψή τους, ή γιατί δεν υπάρχει η δυνατότητα κάποιος άλλος να αναλάβει την φροντίδα του για το διάστημα αυτό ή θέλουν το παιδί να κοινωνικοποιηθεί όσο το δυνατόν περισσότερο. Για όποιον λόγο κι αν συμβαίνει, η απάντηση στην ερώτηση αυτή διαμόρφωσε Μ.Ο. 4,27.

Επιπλέον, σε συνδυασμό με τις ερωτήσεις του πρώτου μέρους, «Μέλος του συλλόγου γονέων με παιδιά ΑΜΕΑ» και «Συμμετοχή παιδιού σε δραστηριότητες του συλλόγου» έχουμε μία καλύτερη και πιο ολοκληρωμένη εικόνα ως προς τον παράγοντα κοινωνικές σχέσεις. Εδώ και στις δύο περιπτώσεις, βλέπουμε ότι τα ποσοστά είναι περίπου ισοκατανεμημένα, με μικρό προβάδισμα της μη συμμετοχής. Επίσης, με την τελευταία ερώτηση αν ο κοινωνικός περίγυρος αποτελείται από άτομα που αντιμετωπίζουν παρόμοιες καταστάσεις με τις οικογένειες-στόχο ή όχι, αποσαφηνίζεται ακόμη περισσότερο το τοπίο γύρω από τις κοινωνικές σχέσεις. Βλέπουμε στην περίπτωση αυτήν πως το 86,5% συναναστρέφεται άτομα/οικογένειες χωρίς παιδί ΑΜΕΑ έναντι ενός 11,2% που συναναστρέφεται κυρίως άτομα/οικογένειες που έχουν επίσης παιδί ΑΜΕΑ, ενώ μικρό ποσοστό 2,2% δεν δείχνει κάποια προτίμηση.

Τέλος, να διευκρινίσουμε ότι εσκεμμένα διαχωρίσαμε από τον θεματικό άξονα αυτόν, την ερώτηση που αναφέρεται στις προσωπικές σχέσεις και την υποστήριξη φίλων, μιας και θεωρούμε ότι επηρεάζουν αρκετά δημιουργώντας μία αίσθηση πληρότητας κυρίως.

Πίνακας 22 . Μέση τιμή και τυπική απόκλιση για επιμέρους μεταβλητές του παράγοντα « Κοινωνικές σχέσεις »

	Συμμετοχή σε κοινωνικές εκδηλώσεις	Συχνότητα εξόδου μετά του παιδιού
Μέση Τιμή	3,27	4,27
Τυπική Απόκλιση	1,257	1,086

Πίνακας 23 Συχνότητες επί μέρους μεταβλητών που συνθέτουν τον παράγοντα «Κοινωνικές σχέσεις»

Συμμετοχή σε κοινωνικές εκδηλώσεις		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική αβροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	Ποτέ	7	7,6	7,7	7,7
	Αρκετά συχνά	11	12,0	12,1	19,8
	Πολύ συχνά	16	17,4	17,6	37,4
	Σπάνια	25	27,2	27,5	64,8
	Συχνά	32	34,8	35,2	100,0
	Σύνολο	91	98,9	100,0	
Ελλειπούσες τιμές		1	1,1		
Σύνολο		92	100,0		

Συχνότητα εξόδου μετά του παιδιού

		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	Ποτέ	1	1,1	1,1	1,1
	Αρκετά συχνά	8	8,7	8,8	9,9
	Σπάνια	10	10,9	11,0	20,9
	Συχνά	16	17,4	17,6	38,5
	Πολύ συχνά	56	60,9	61,5	100,0
	Σύνολο	91	98,9	100,0	
Ελλειπούσες τιμές		1	1,1		
Σύνολο		92	100,0		

Μέλος συλλόγου γονέων με παιδιά ΑΜΕΑ

		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	Ναι	44	47,8	47,8
	Όχι	48	52,2	100,0
	Σύνολο	92	100,0	

Συμμετοχή παιδιού σε δραστηριότητες συλλόγου

		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	Ναι	41	44,6	44,6
	Όχι	51	55,4	100,0

Σύνολο		92	100,0		
Σύνθεση κοινωνικού περιγύρου					
		Συχνότητα	Ποσοστό επί του συνολικού δείγματος	Ποσοστό επί των απαντήσεων	Σχετική αθροιστική συχνότητα
Αποδεκτές τιμές	Και με τους δύο	2	2,2	2,2	2,2
	Άτομα/οικογένειες ΜΕ παιδί ΑΜΕΑ	10	10,9	11,2	13,5
	Άτομα/οικογένειες ΧΩΡΙΣ παιδί ΑΜΕΑ	77	83,7	86,5	100,0
	Σύνολο	89	96,7	100,0	
Ελλειπούσες τιμές		3	3,3		
Σύνολο		92	100,0		

5.3 Έλεγχος κανονικότητας για κάθε θεματικό άξονα

Εξετάζουμε για όλους τους θεματικούς άξονες, εάν ακολουθούν κανονική κατανομή. Ο έλεγχος κανονικότητας που πραγματοποιείται είναι μέσω του τεστ Kolmogorov-Smirnov και Shapiro-Wilk. Ο λόγος που γίνεται αυτή η ενέργεια είναι για να γνωρίζουμε τι είδους τεστ και ελέγχους, παραμετρικούς ή μη, θα ακολουθήσουμε στη συνέχεια. Στον παρακάτω πίνακα παρατηρούμε πως όλες οι τιμές στήλης Asymp. Sig. και για τα δύο τεστ είναι μηδενικές. Έχοντας θέσει ως βαθμό σημαντικότητας το 5% και παρατηρώντας ότι είναι μεγαλύτερο του μηδενός, το οποίο σημαίνει ότι πρέπει να απορρίψουμε την μηδενική υπόθεση $H_0 = \{\text{όλες οι τυχαίες μεταβλητές ακολουθούν την κανονική κατανομή}\}$ κι επομένως, προκύπτει ότι κανένας από τους θεματικούς μας άξονες δεν ακολουθεί ασυμπτωτικά την κανονική κατανομή.

Πίνακας 24 Έλεγχος κανονικότητας κατανομής για τους θεματικούς άξονες

	Έλεγχος κανονικότητας			
	Kolmogorov-Smirnova		Shapiro-Wilk	
	Στατιστικό	Σημαντικότητα.	Στατιστικό	Σημαντικότητα.
Σωματική Υγεία	0,262	0,000	0,771	0,000

Κοινωνικότητα	0,227	0,000	0,905	0,000
Αίσθηση Πληρότητας Στην Καθημερινή Ζωή	0,152	0,000	0,897	0,000
Καθημερινές Δραστηριότητες	0,137	0,000	0,966	0,019
Αίσθηση Ποιότητας	0,152	0,000	0,930	0,000
Λήψη Κρατικής Βοήθειας	0,400	0,000	0,645	0,000
Ικανοποίηση-Εμπιστοσύνη Κρατική Μέρμνα	0,168	0,000	0,918	0,000

5.4 Έλεγχος διαφοροποίησης των θεματικών ομάδων με βάση δημογραφικούς παράγοντες

Στην ενότητα αυτή παρουσιάζεται η τεκμηρίωση διαφοροποίησης ή μη, των θεματικών ομάδων που συνθέτουν την ποιότητα ζωής των οικογενειών με παιδιά με αναπηρία, σύμφωνα με τα δημογραφικά τους χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία γονέα, ηλικία παιδιών, εκπαιδευτικό επίπεδο, οικογενειακή κατάσταση, ετήσιο οικογενειακό εισόδημα κοκ.). Για παράδειγμα, θα θέλαμε να γνωρίζουμε εάν η τιμή που εκφράζει την αίσθηση πληρότητας ή τις κοινωνικές σχέσεις, διαφοροποιείται μεταξύ γυναικών και ανδρών, μεταξύ ηλικιακής ομάδας γονέα ή παιδιού, οικονομικής κατάστασης κ.ά.

Τα αποτελέσματα που προκύπτουν ανά θεματικό άξονα δίνονται αμέσως παρακάτω. Λόγω της μη κανονικότητας που παρατηρήθηκε σε όλους τους άξονες, προκειμένου να πραγματοποιηθεί ο απαιτούμενος έλεγχος ισότητας δύο μέσων, χρησιμοποιήσαμε το μη παραμετρικό τεστ Mann – Whitney και το Kruskal-Wallis αναλόγως.

Ως προς φύλο γονέα

Πίνακας 25 . Έλεγχος διαφοροποίησης θεματικών αξόνων ως προς το φύλο γονέα

Έλεγχος Διαφοροποίησης ^a							
	Αίσθηση Πληρότητας Στην Καθημερινή Ζωή	Καθημερινές Δραστηριότητες	Αίσθηση Ποιότητας	Λήψη Κρατικής Βοήθειας	Ικανοποίηση-Εμπιστοσύνη Κρατική Μέρμνα	Σωματική Υγεία	
Mann-Whitney U	800,000	744,500	776,500	954,000	737,000	821,500	813,000
Wilcoxon	2511,000	2455,500	2487,500	1549,000	1332,000	2532,500	2466,000

W							
Z	-1,506	-1,966	-1,703	-0,309	-1,949	-1,418	-1,309
Στάθμη σημαντικότητας (Asymp. Sig. (2-tailed))	0,132	0,049	0,089	0,758	0,051	0,156	0,191

Δεν διαπιστώνεται κάποια διαφοροποίηση ως προς τους άντρες και τις γυναίκες γονείς στους αντίστοιχους θεματικούς άξονες, παρά μόνο μια οριακή διαφοροποίηση ως προς τις καθημερινές δραστηριότητες 0,049<5%. Αυτό πολύ πιθανό να οφείλεται στις διαφορετικές καθημερινές υποχρεώσεις που αναλαμβάνει ο κάθε γονιός, όπου η γυναίκα έχει συνήθως έναν επιπλέον ρόλο στο σπίτι.

Ως προς φύλο πρώτου παιδιού

Πίνακας 26 Έλεγχος διαφοροποίησης θεματικών αξόνων ως προς φύλο πρώτου παιδιού

Έλεγχος Διαφοροποίησης ^a							
	Αίσθηση Πληρότητας Στην Καθημερινή Ζωή	Καθημερινές Δραστηριότητες	Αίσθηση Ποιότητας	Λήψη Κρατικής Βοήθειας	Ικανοποίηση-Εμπιστοσύνη Κρατική Μέρμα	Σωματική Υγεία	Κοινωνικότητα
Mann-Whitney U	848,000	899,500	949,000	912,500	887,500	848,000	1010,000
Wilcoxon W	1883,000	1934,500	1984,000	2040,500	1922,500	1883,000	2045,000
Z	-1,638	-1,242	-0,852	-1,350	-1,199	-1,744	-0,203
Στάθμη σημαντικότητας (Asymp. Sig. (2-tailed))	0,101	0,214	0,394	0,177	0,230	0,081	0,839

Ούτε σε αυτή την περίπτωση παρατηρείται κάποια διάφορα μεταξύ του φύλου του παιδιού και των θεματικών ομάδων. Δεν υπάρχουν ιδιαίτερα χαρακτηριστικά ως προς τα αγόρια και τα κορίτσια που να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής της οικογένειας ως προς κάθε ένα σημαντικό άξονα. Είτε πρόκειται για αγόρι λοιπόν είτε για κορίτσι, οι γονείς έχουν ακριβώς την ίδια συμπεριφορά.

Ως προς ηλικιακή ομάδα γονέα

Πίνακας 27 Έλεγχος διαφοροποίησης θεματικών αξόνων ως προς ηλικιακή ομάδα γονέα

Έλεγχος Διαφοροποίησης ^a							
-------------------------------------	--	--	--	--	--	--	--

	Αίσθηση Πληρότητας Στην Καθημερινή Ζωή	Καθημερινές Δραστηριότητες	Αίσθηση Ποιότητας	Λήψη Κρατικής Βοήθειας	Ικανοποίηση- Εμπιστοσύνη Κρατική Μέριμνα	Σωματική Υγεία	Κοινωνικότητα
χ^2 -Δοκιμή	4,001	6,652	4,901	6,303	5,787	2,279	0,534
Βαθμοί ελευθερίας (df)	3	3	3	3	3	3	3
Στάθμη σημαντικότητας (Asymp. Sig. (2-tailed))	0,261	0,084	0,179	0,098	0,122	0,517	0,911

Αποτελέσματα τυχόν διαφοροποίησης ως προς την ηλικιακή ομάδα του γονέα. Θα περίμενε κανείς ότι ηλικία θα επηρέαζε τους επιμέρους άξονες που συνθέτουν την ποιότητα ζωής. Ωστόσο, όπως παρατηρείται, δεν υπάρχει καμία τέτοια διαφοροποίηση. Το γεγονός αυτό βέβαια είναι πιθανόν να οφείλεται και στην κατανομή των ηλικιακών ομάδων όπου ο κύριος όγκος των γονέων είναι έως 50 ετών, αρκετά νέοι δηλαδή.

Ως προς ηλικιακή ομάδα πρώτου παιδιού

Πίνακας 28 Έλεγχος διαφοροποίησης θεματικών αξόνων ως προς ηλικιακή ομάδα πρώτου παιδιού

Έλεγχος Διαφοροποίησης^a							
	Αίσθηση Πληρότητας Στην Καθημερινή Ζωή	Καθημερινές Δραστηριότητες	Αίσθηση Ποιότητας	Λήψη Κρατικής Βοήθειας	Ικανοποίηση- Εμπιστοσύνη Κρατική Μέριμνα	Σωματική Υγεία	Κοινωνικότητα
χ^2 -Δοκιμή	0,943	0,572	1,244	2,510	0,580	0,721	4,207
Βαθμοί ελευθερίας (df)	3	3	3	3	3	3	3
Στάθμη σημαντικότητας (Asymp. Sig. (2-tailed))	0,815	0,903	0,743	0,474	0,901	0,868	0,240

Αντίστοιχα είναι τα συμπεράσματα μας και για ηλικιακή ομάδα του πρώτου παιδιού. Κανενός είδους διαφοροποίηση δεν παρατηρείται ούτε σε αυτήν την περίπτωση.

Ως προς εκπαίδευση γονέα

Πίνακας 29 Έλεγχος διαφοροποίησης θεματικών αξόνων ως προς εκπαίδευση γονέα

Έλεγχος Διαφοροποίησης^a							
---	--	--	--	--	--	--	--

	Αίσθηση Πληρότητας Στην Καθημερινή Ζωή	Καθημερινές Δραστηριότητες	Αίσθηση Ποιότητας	Λήψη Κρατικής Βοήθειας	Ικανοποίηση- Εμπιστοσύνη Κρατική Μέριμα	Σωματική Υγεία	Κοινωνικότητα
χ ² -Δοκιμή	12,886	4,662	6,767	6,770	6,946	7,655	7,561
Βαθμοί ελευθερίας (df)	5	5	5	5	5	5	5
Στάθμη σημαντικότητας (Asymp. Sig. (2-tailed))	0,024	0,459	0,239	0,238	0,225	0,176	0,182

Στον παράγοντα αίσθηση πληρότητας στην καθημερινή ζωή, βλέπουμε να υπάρχει μία έντονη διαφορά μεταξύ του εκπαιδευτικού επιπέδου των γονέων $0,024 < 0,05$. Οι επιμέρους μεταβλητές που όρισαν τον παράγοντα αυτό φαίνεται να σχετίζονται με το μορφωτικό επίπεδο των γονιών και κατ' επέκταση τον τρόπο που αυτοί αντιμετωπίζουν και χειρίζονται καταστάσεις που αφορούν το αίσθημα πληρότητας που νιώθουν στην καθημερινή τους ζωή.

Πίνακας 30 Συχνότητες και μέση τιμή συσχέτισης παράγοντα κοινωνικότητας και εκπαίδευσης γονέα

	Εκπαίδευση γονέα	N	Μέση Τιμή Rank
Κοινωνικότητα	Καμία	1	5,00
	Απόφοιτος Δημοτικού	4	42,75
	Απόφοιτος Γυμνασίου	9	34,06
	Απόφοιτος Λυκείου	49	48,11
	Απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ	23	52,26
	Μεταπτυχιακές σπουδές	4	13,25
	Σύνολο	90	

Ως προς την οικογενειακή κατάσταση

Πίνακας 31 Έλεγχος διαφοροποίησης θεματικών αξόνων ως προς την οικογενειακή κατάσταση

Έλεγχος Διαφοροποίησης ^a							
	Αίσθηση Πληρότητας Στην Καθημερινή Ζωή	Καθημερινές Δραστηριότητες	Αίσθηση Ποιότητας	Λήψη Κρατικής Βοήθειας	Ικανοποίηση- Εμπιστοσύνη Κρατική Μέριμα	Σωματική Υγεία	Κοινωνικότητα
χ ² -Δοκιμή	0,108	5,074	5,808	1,760	1,280	2,483	1,214

Βαθμοί ελευθερίας (df)	2	2	2	2	2	2	2
Στάθμη σημαντικότητας (Asymp. Sig.)	0,947	0,079	0,055	0,415	0,527	0,289	0,545

Δεν παρατηρείται κάποια διαφορά στην οικογενειακή κατάσταση και το πώς αυτή επηρεάζει τους παράγοντες που συνθέτουν την ποιότητα ζωής.

Ως προς ετήσιο εισόδημα

Πίνακας 32 Έλεγχος διαφοροποίησης θεματικών αξόνων ως προς το ετήσιο οικονομικό εισόδημα

Έλεγχος Διαφοροποίησης ^a							
	Αίσθηση Πληρότητας Στην Καθημερινή Ζωή	Καθημερινές Δραστηριότητες	Αίσθηση Ποιότητας	Λήψη Κρατικής Βοήθειας	Ικανοποίηση-Εμπιστοσύνη Κρατική Μέρμνα	Σωματική Υγεία	Κοινωνικότητα
χ ² -Δοκιμή	8,828	18,672	10,293	9,403	10,178	9,614	3,221
Βαθμοί ελευθερίας (df)	5	5	5	5	5	5	5
Στάθμη σημαντικότητας (Asymp. Sig.)	0,116	0,002	0,067	0,094	0,070	0,087	0,666

Η οικονομική κατάσταση μιας οικογένειας είναι αναμενόμενο να επηρεάζει και την ποιότητα ζωής όλων των μελών της. Επομένως, το ετήσιο εισόδημα είναι καθοριστικής σημασίας για τον παράγοντα «καθημερινές δραστηριότητες» που μπορεί μία οικογένεια να πραγματοποιήσει, φαντάζεται εύκολα κανείς πόσο πολύ επηρεάζει μία οικογένεια η οποία έχει να αντιμετωπίσει μία επιπλέον δυσκολία που σχετίζεται με τη φροντίδα ενός μέλους της με αναπηρία.

Ως προς σύνθεση κοινωνικού περιγυρου

Πίνακας 33 Έλεγχος διαφοροποίησης θεματικών αξόνων ως προς τη σύνθεση του κοινωνικού περιγυρου

Έλεγχος Διαφοροποίησης ^a							
	Αίσθηση Πληρότητας Στην Καθημερινή Ζωή	Καθημερινές Δραστηριότητες	Αίσθηση Ποιότητας	Λήψη Κρατικής Βοήθειας	Ικανοποίηση-Εμπιστοσύνη Κρατική Μέρμνα	Σωματική Υγεία	Κοινωνικότητα
χ ² -Δοκιμή	0,860	1,700	1,543	1,510	6,150	2,376	3,187

Βαθμοί ελευθερίας (df)	2	2	2	2	2	2	2
Στάθμη σημαντικότητας (Asymp. Sig.)	0,650	0,427	0,462	0,470	0,046	0,305	0,203

Τέλος, ως προς τη σύνθεση του κοινωνικού περιγύρου η μόνη διαφοροποίηση που διακρίνεται, αφορά τον θεματικό άξονα «ικανοποίηση-εμπιστοσύνη στην κρατική μέριμνα». Κάτι τέτοιο συμβαίνει πολύ πιθανόν, επειδή οι οικογένειες που έχουν παιδί με αναπηρία, βασίζονται και στηρίζονται όχι μόνο στις κρατικές δομές αλλά και στην υποστήριξη που βρίσκουν στο ευρύτερο οικογενειακό και φιλικό τους περιβάλλον.

5.4.1 Συσχέτιση μεταξύ θεματικών αξόνων

Εξετάσουμε την πιθανή ύπαρξη μιας αλληλεξάρτησης μεταξύ δύο μεταβλητών-παραγόντων. Δηλαδή, αν δύο τυχαίες μεταβλητές συσχετίζονται και συμμεταβάλλονται. Ένας τρόπος προκειμένου να έχουμε μία πρώτη εικόνα, είναι να κατασκευάσουμε το διάγραμμα διασποράς-σκεδασμού. Ωστόσο, στην περίπτωση μας θα χρησιμοποιήσουμε τον παρακάτω πίνακα που δίνει τις τιμές του συντελεστή γραμμικής συσχέτισης Pearson.

Πίνακας 34 Συσχέτιση όλων των θεματικών αξόνων μεταξύ τους, με χρήση του συντελεστή συσχέτισης Pearson

		Έτος γέννησής γονέα	Ηλικία 1ου παιδιού	Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα	Κοινωνικότητα	Αίσθηση Πληρότητας Στην Καθημερινή Ζωή	Καθημερινές Δραστηριότητες	Αίσθηση Ποιότητας	Λήψη Κρατικής Βοήθειας	Ικανοποίηση ή Κρατική Μέριμνα	Σωματική Υγεία
Έτος γέννησής γονέα	Pearson Correlation	1	-.637**	-.108	-.035	.273**	.162	.167	-.166	.112	.119
	Sig. (2-tailed)		.000	.307	.739	.008	.122	.113	.114	.288	.258
	N	92	90	91	91	92	92	92	92	91	92
Ηλικία 1ου παιδιού	Pearson Correlation	-.637**	1	-.040	.077	-.054	-.066	-.065	-.004	.017	-.076
	Sig. (2-tailed)	.000		.708	.471	.613	.534	.546	.972	.873	.477
	N	90	90	90	89	90	90	90	90	89	90
Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα	Pearson Correlation	-.108	-.040	1	.118	.338**	.238*	.168	.304**	.275**	.122
	Sig. (2-tailed)	.307	.708		.270	.001	.023	.112	.003	.009	.247
	N	91	90	91	90	91	91	91	91	90	91
Κοινωνικότητα	Pearson Correlation	-.035	.077	.118	1	.321**	.299**	.282**	-.128	.051	.303**
	Sig. (2-tailed)	.739	.471	.270		.002	.004	.007	.228	.634	.004
	N	91	89	90	91	91	91	91	91	91	91
Αίσθηση Πληρότητας, Στην Καθημερινή Ζωή	Pearson Correlation	.273**	-.054	.338**	.321**	1	.727**	.750**	-.166	.295**	.414**
	Sig. (2-tailed)	.008	.613	.001	.002		.000	.000	.114	.005	.000
	N	92	90	91	91	92	92	92	92	91	92
Καθημερινές Δραστηριότητες	Pearson Correlation	.162	-.066	.238*	.299**	.727**	1	.739**	-.245*	.183	.379**
	Sig. (2-tailed)	.122	.534	.023	.004	.000		.000	.019	.082	.000
	N	92	90	91	91	92	92	92	92	91	92
Αίσθηση Ποιότητας	Pearson Correlation	.167	-.065	.168	.282**	.750**	.739**	1	-.191	.143	.484**
	Sig. (2-tailed)	.113	.546	.112	.007	.000	.000		.069	.177	.000
	N	92	90	91	91	92	92	92	92	91	92
Λήψη Κρατικής Βοήθειας	Pearson Correlation	-.166	-.004	.304**	-.128	-.166	-.245*	-.191	1	.019	-.120
	Sig. (2-tailed)	.114	.972	.003	.228	.114	.019	.069		.862	.254
	N	92	90	91	91	92	92	92	92	91	92
Ικανοποίηση-Εμπιστοσύνη Κρατική Μέριμνα	Pearson Correlation	.112	.017	.275**	.051	.295**	.183	.143	.019	1	-.071
	Sig. (2-tailed)	.288	.873	.009	.634	.005	.082	.177	.862		.502
	N	91	89	90	91	91	91	91	91	91	91
Σωματική Υγεία	Pearson Correlation	.119	-.076	.122	.303**	.414**	.379**	.484**	-.120	-.071	1
	Sig. (2-tailed)	.258	.477	.247	.004	.000	.000	.000	.254	.502	
	N	92	90	91	91	92	92	92	92	91	92

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Παρατηρούμε ότι υπάρχει θετική συσχέτιση ανάμεσα στην ηλικία του γονέα και τον παράγοντα αίσθηση πληρότητας στην καθημερινή ζωή. Ακόμη ένα σημείο στο οποίο παρατηρείται θετική συσχέτιση, αφορά το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα και τους παράγοντες «πληρότητα στην καθημερινή ζωή», «καθημερινές δραστηριότητες», «λήψη κρατικής βοήθειας» και «εμπιστοσύνη κρατική μέριμνα».

Αναφορικά με τον θεματικό άξονα της κοινωνικότητας, βλέπουμε πως υπάρχει θετική συσχέτιση με τους άξονες «πληρότητας», «ποιότητας», «δραστηριότητες» καθώς και με τη «σωματική υγεία». Ο θεματικός άξονας με τις πλέον περισσότερες θετικές συσχετίσεις με τους υπολοίπους άξονες, είναι αυτός που αναφέρεται στην αίσθηση πληρότητας στην καθημερινή ζωή. Ο γενικός αυτός άξονας είναι αναμενόμενο να συσχετίζεται με όλους τους άλλους, αφού το αίσθημα πληρότητας ασφαλώς και αυξάνει καθώς αυξάνει το οικονομικό εισόδημα, η αίσθηση ποιότητας, οι διάφορες δραστηριότητες κ.ο.κ.

Κεφάλαιο 6ο

Συζήτηση

Από την έρευνα που πραγματοποιήθηκε και τα στοιχεία που συλλέξαμε, προκύπτει ότι στον πληθυσμό-στόχο γονέων με παιδιά που έχουν κάποια αναπηρία και διαβιούν στην περιοχή της Θεσσαλίας, συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο μας κατά πλειονότητα γυναίκες (63%). Η διαφορά αυτή θα μπορούσε να είναι ενδεικτική ότι στις οικογένειες αυτές, την φροντίδα/μέριμνα για τις καθημερινές ανάγκες του παιδιού έχει ως επί το πλείστον η μητέρα. Δεν παύει βέβαια να είναι εξίσου πιθανό η ώρα προσέλευσης στο σχολείο να ήταν τέτοια, που η μητέρες να ήταν χρονικά διαθέσιμες. Το αν και σε ποιον γονέα πέφτει το μεγαλύτερο βάρος του παιδιού είναι κάτι που στη παρούσα έρευνα δεν εξετάστηκε. Οι ερωτήσεις, αν και προσωπικά απευθυνόμενες στον κάθε γονέα ξεχωριστά, απέφευγαν να θίξουν θέματα κατά αντιδιαστολή του ενός μέλους του γονικού ζεύγους προς το άλλο. Σε κάθε περίπτωση δεν παρατηρήθηκε αξιοσημείωτη διαφορά ανάμεσα σε άντρες και γυναίκες.

Η ηλικιακή σύνθεση του δείγματος δείχνει πως η πλειοψηφία του δείγματος ανήκει στην ηλικιακή ομάδα των 41-50 ετών (σε ποσοστό 60,9%). Ένα ηλικιακό εύρος που δεν διαφέρει αισθητά από το μέσο όρο του γενικού πληθυσμού με παιδιά που βρίσκονται σε εκπαιδευτική ηλικία. Δεν παρατηρηθήκαν όμως διαφορές και στις μεγαλύτερες ηλικίες. Πιθανό είναι να παίζει ρόλο ότι το δείγμα μας είχε ως ένα σημείο ομογένεια, ως προς το ότι τα α.μ.ε.α. μέλη της οικογένειας παρακολουθούσαν την αντίστοιχη εκπαιδευτική διαδικασία των παιδιών. Ο παράγοντας αυτός θα μπορούσε να είναι ενισχυτικός στο αίσθημα ποιότητας ζωής των ερωτηθέντων, μιας και δίνει στην καθημερινότητα τους μια συνήθη κανονικότητα, ανάλογη των άλλων γονέων, δίνει μια ευκαιρία μιας καθημερινής επαφής με άλλους γονείς, αλλά και μια ανάπαυλα από την φροντίδα του παιδιού κατά την διάρκεια απουσίας του στο σχολείο. Διαπιστώνεται ότι υπάρχει θετική συσχέτιση ανάμεσα στην ηλικία του γονέα και τον παράγοντα αίσθηση πληρότητας στην καθημερινή ζωή. Αυτό πολύ πιθανό να οφείλεται στο γεγονός ότι ωριμάζοντας ο άνθρωπος με το πέρασ των χρόνων, επαναπροσδιορίζει τις αξίες της ζωής στην καθημερινότητά του, τοποθετώντας στην υψηλότερη θέση την υγεία. Έτσι, η αίσθηση πληρότητας που νιώθει καλύπτεται από διαφορετικές παραμέτρους σε μεγαλύτερη ηλικία από ότι όταν είναι κανείς νεότερος.

Από τα στοιχεία που συλλέχθηκαν, βλέπουμε ότι μόλις 3 άτομα παρουσιάζουν κάποιο πρόβλημα υγείας που να το θεωρούν αξιοσημείωτο ώστε να το δηλώσουν, ενώ μόλις ένας ερωτώμενος παραδέχεται ότι το πρόβλημα υγείας του είναι ψυχολογικής φύσης. Είναι πολύ μικρό το ποσοστό που προκύπτει ώστε να περιγράφει την πραγματική κατάσταση. Είναι πιθανό η διατύπωση του ερωτήματος «*Αντιμετωπίζετε το τελευταίο διάστημα κάποιο πρόβλημα υγείας;*» να θεωρήθηκε από

τους γονείς ως διερεύνηση κάποιου «σοβαρού» προβλήματος. Μία υπόθεση που μπορούμε να κάνουμε στο σημείο αυτό, είναι ότι τα ψυχικά αποθέματα των οικογενειών με άτομα-παιδιά που έχουν κάποια αναπηρία, είναι τόσο μεγάλα που απαξιώνουν το όποιο πρόβλημα υγείας μπορεί να παρουσιάζουν οι ίδιοι. Από την άλλη μεριά βέβαια, το να υπάρχει παράλληλο νόσημα στο παιδί που έχει ήδη προβλήματα υγείας, είναι ιδιαίτερα σοβαρός παράγοντας. Στο δείγμα μας μόλις το 7,7% των παιδιών είχαν κάποιο παράλληλο νόσημα. Το είδος του παράλληλου νοσήματος και η βαρύτητα αυτού δεν εξεταστήκαν από την παρούσα έρευνα, αν και η ύπαρξη του δεν προέκυψε να επηρεάζει τα αποτελέσματα.

Από ανάλυση των δημογραφικών στοιχείων των γονέων προέκυψε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό (83,7%) των ερωτηθέντων γονέων είναι έγγαμοι, κάτι που δηλώνει ότι μοιράζονται τις ευθύνες και τις υποχρεώσεις της καθημερινότητας, που σχετίζονται και με τη φροντίδα του παιδιού, σε αντίθεση με - για οποιονδήποτε λόγο- μονογονεϊκές οικογένειες, που ως επί το πλείστον, είναι αναγκασμένες να αντεπεξέλθουν μόνες τους στα καθήκοντα. Καμία όμως διαφορά, που θα ήταν ίσως αναμενόμενη, δεν προέκυψε στο αίσθημα ποιότητα ζωής ανάμεσα σε αυτές τις ομάδες. Είναι βάσιμο να υποθέσουμε ότι σε μονογονεϊκές οικογένειες με παιδί με ειδικές ανάγκες, υπάρχει μεγάλη υποστήριξη και από το ευρύτερο οικογενειακό-φιλικό περιβάλλον. Όπως προκύπτει άλλωστε και από τον έλεγχο διαφοροποίησης ως προς τη σύνθεση του κοινωνικού περιγυρου, η παρατηρούμενη στατιστική διαφορά (Asymp. Sig=0,046<0,05) που σχετίζεται με την ικανοποίηση-εμπιστοσύνη στην κρατική μέριμνα, αποδεικνύει ακριβώς αυτήν την πεποίθηση ότι δηλαδή οι γονείς αυτών των κατηγοριών βρίσκουν στήριγμα στο ευρύτερο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον. Αυτό που αξίζει να σημειωθεί στο σημείο αυτό είναι ότι σε όλες τις περιπτώσεις το παιδί ζει στο ίδιο σπίτι με τους γονείς, πλην μίας περίπτωσης για την οποία ωστόσο δεν έχουμε κάποια περαιτέρω πληροφορία. Επίσης, δεν εξετάστηκε για την περίπτωση των διαζευγμένων οικογενειών, με ποιον από τους δύο γονείς έχει αποφασιστεί να ζει το παιδί. Το αποτέλεσμα αυτό, δηλαδή το μεγάλο ποσοστό εγγάμων γονέων, θα ήταν σκόπιμο να συγκριθεί με αντίστοιχες μελέτες που δηλώνουν υψηλότερα ποσοστά χωρισμών σε περιπτώσεις όπου υπάρχει παιδί με αναπηρία, αν και πρέπει να τονιστεί ότι φαίνεται πως τα διαζευγμένα αυτά ζευγάρια διατηρούν καλές σχέσεις και ενίοτε συνεχίζουν να ζουν μαζί.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, προέκυψε ακόμη ότι το 54,3% των γονέων είναι απόφοιτοι λυκείου και ένα μεγάλο ποσοστό της τάξεως του 25% έχει ολοκληρώσει και τον πρώτο κύκλο σπουδών σε ΑΕΙ, ενώ λιγότεροι, το 4,3% έχουν αποκτήσει μεταπτυχιακό τίτλο. Από την άλλη μεριά, ένα όχι αμελητέο ποσοστό, το 15,4% των ερωτηθέντων έχει ολοκληρώσει μόνο την υποχρεωτική εκπαίδευση. Πάλι όμως, αυτά τα στοιχεία δεν έδειξαν γενικά κάποια διαφοροποίηση ως προς τη συμπεριφορά των γονέων και τους διάφορους θεματικούς άξονες, παρά μόνο στην περίπτωση του

άξονα, «Αίσθηση Πληρότητας Στην Καθημερινή Ζωή». Παρατηρείται σημαντική διαφορά (Asymp. Sig.=0,024<0,05) ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο των γονέων. Το επίπεδο μόρφωσης του γονέα επηρεάζει το τρόπο με τον οποίο διαχειρίζεται την καθημερινότητά του, τα προβλήματά του, εσωτερικεύει τις αδυναμίες του. Ένα υψηλότερο επίπεδο μόρφωσης προκαλεί μαχητικότερη στάση στην αντιμετώπιση καθημερινών δυσκολιών, στην διαμόρφωση βραχυπρόθεσμων ή μακροπρόθεσμων στόχων και πιθανότατα στην επίτευξη αυτών. Ένα χαμηλότερο επίπεδο συνδέεται με μια πιο μοιρολατρική αντιμετώπιση των πραγμάτων. Η πλειοψηφία των ατόμων που παρουσιάζουν μία αρνητική συμπεριφορά ως προς τις επιμέρους μεταβλητές που συνθέτουν αυτόν τον άξονα, είναι κατά βάση απόφοιτοι λυκείου. Η δυσαρέσκεια που αισθάνονται από την έλλειψη ελεύθερου χρόνου, από την εργασία τους, τον ύπνο, την φιλική υποστήριξη και τις προσωπικές τους σχέσεις, τη σεξουαλική τους ζωή, τις συνθήκες κατοικίας τους, τις υπηρεσίες υγείας, τη χρήση μέσων μεταφοράς και γενικότερα την εμφάνιση αρνητικών συναισθημάτων, αφορά κατά κύριο λόγο άτομα που έχουν ολοκληρώσει την εκπαίδευσή τους στο επίπεδο του λυκείου. Μπορούμε να υποθέσουμε ότι αυτό συμβαίνει επειδή οι γονείς αυτοί βρίσκονται σε δυσμενέστερη θέση ως προς τους υπολοίπους, καθώς η εύρεση εργασίας σε ανειδίκευτο προσωπικό είναι ιδιαίτερα δύσκολη και κατ' επέκταση η ικανοποίηση τόσο των αναγκών τους όσο και των φιλοδοξιών τους γίνεται ολοένα και δυσκολότερη. Αναφερόμενοι σε αυτούς που έχουν ολοκληρώσει μόνο την υποχρεωτική εκπαίδευση, μπορούμε να ισχυριστούμε ότι έχουν μεγαλύτερη επίγνωση/αποδοχή της έλλειψης ευκαιριών που προκαλεί το χαμηλότερο μορφωτικό τους επίπεδο, με αποτέλεσμα οι προσδοκίες τους να μην είναι ιδιαίτερα υψηλές και να έχουν υψηλότερη από την αναμενόμενη αίσθηση πληρότητας από την ζωή τους.

Η «καλή οικονομική κατάσταση» μπορεί να θεωρηθεί υποκειμενική εκτίμηση και προκύπτει από τις επιθυμίες του κάθε ατόμου για το επίπεδο ζωής που θέλει να εξασφαλίσει για τον εαυτό του και την οικογένειά του. Το όριο φτώχειας είναι μέγεθος που έχει οριστεί από το κράτος. Σύμφωνα με την ΕΛΣΤΑΤ για το έτος 2019 το όριο αυτό ανέρχεται στο ποσό των 9576 € για νοικοκυριά με δύο ενήλικες και δύο εξαρτώμενα παιδιά ηλικίας κάτω των 14 ετών. Από τα συλλεγμένα στοιχεία προκύπτει ότι το 57% του δείγματος έχει εισοδήματα κάτω από το ανωτέρω οριζόμενο όριο φτώχειας με ένα 20,6% που μόλις το ξεπέρνα στην επόμενη βαθμίδα. Η πλειοψηφία, λοιπόν, των οικογενειών-στόχου μπορούμε να πούμε ότι έχει ιδιαίτερα χαμηλό εισόδημα. Αναμενόμενη είναι επομένως, η διαφοροποίηση που παρατηρείται κατά τον έλεγχο διαφοροποίησης των θεματικών αξόνων ως προς το οικονομικό εισόδημα. Ο οικονομικός παράγοντας είναι καθοριστικός στη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής και περισσότερο δε, στον παράγοντα που ορίζει τις καθημερινές δραστηριότητες. Έτσι, προκύπτει ότι οι περισσότεροι αισθάνονται ότι διαθέτουν την ενέργεια για να ολοκληρώσουν τις διάφορες δραστηριότητες στην καθημερινή τους ζωή, ωστόσο η έλλειψη ελεύθερου χρόνου και η δυσκολία να καλύψουν οικονομικά τις ανάγκες τους είναι πιο έντονη στα άτομα που αγγίζουν το όριο

της φτώχειας. Τόσο η αίσθηση πληρότητας, όσο και η δυνατότητα ενασχόλησης με διάφορες καθημερινές δραστηριότητες, εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την οικονομική άνεση. Έτσι, όσο μεγαλύτερο είναι το οικονομικό εισόδημα, τόσο περισσότερες δραστηριότητες μπορούμε να κάνουμε και τόσο μεγαλύτερο αίσθημα πληρότητας νιώθουμε. Εύκολα μπορούμε να ισχυριστούμε ότι αν για μία τυπική οικογένεια το όριο είναι αυτό, με ελάχιστες διαφοροποιήσεις προς τα πάνω το ίδιο ισχύει και για μία οικογένεια με προστατευόμενο μέλος, όπως είναι ο πληθυσμός-στόχος που μελετάμε. Είναι αρκετά συνηθισμένο να εμφανίζεται αρνητικό συναίσθημα στους γονείς αυτούς, όπως η χρόνια λύπη, το άγχος και σε κάθε λογής αδιέξοδο που τους οδηγεί η έλλειψη στήριξης από κρατικές και μη δομές που θα τους ανακούφιζαν. Είναι αναγκασμένοι επομένως, να κάνουν αρκετούς συμβιβασμούς ώστε να επιτύχουν μία οικονομική σταθερότητα, προκειμένου να ικανοποιήσουν τις αυξημένες απαιτήσεις του νοικοκυριού τους.

Από τις οικογένειες-στόχο μόλις 5 εξ αυτών έχουν και δεύτερο παιδί με αναπηρία. Από τα διαθέσιμα στοιχεία δεν προκύπτει ο συνολικός αριθμός παιδιών της οικογένειας. Έτσι δεν μπορεί να ελεγχθεί αν ένα πρώτο παιδί με αναπηρία προκάλεσε δισταγμό ή/και φραγμό στην προσπάθεια για ένα δεύτερο παιδί. Μία τέτοια απόφαση μπορεί να φαντάζει τολμηρή, αφού οι υποχρεώσεις και οι δυσκολίες ανατροφής ενός παιδιού με κάποια αναπηρία είναι ιδιαίτερα δύσκολο και δεσμευτικό για τη ζωή όλων των μελών της οικογένειας. Αλλά, είτε για λόγους «κοινωνικής αποκατάστασης» της ταυτότητάς τους ελπίζουν να φέρουν στον κόσμο ένα “υγιές” παιδί, είτε ακόμη έχοντας την προσδοκία ότι ένας άμεσος συγγενής, αδελφός-ή, θα μπορέσει να αναλάβει τη φροντίδα του ανάπηρου παιδιού, στην περίπτωση που οι γονείς θα αδυνατούν να την προσφέρουν, πολλοί γονείς το επιλέγουν και το επιδιώκουν. Άλλωστε, σε όλες τις ερωτήσεις που αφορούν το μέλλον του παιδιού διαφαίνεται το άγχος και η ανασφάλεια από μία τέτοια εξέλιξη. Όπως αναμένονταν, περίπου το 70% απάντησε ότι ανησυχεί πολύ συχνά για το μέλλον του παιδιού και λαμβάνοντας υπόψη και τις απαντήσεις που δηλώνουν μέτρια και συχνή ανησυχία, το ποσοστό αγγίζει το 96,7%. Είναι λοιπόν, άκρως συντριπτικό το ποσοστό των γονέων που ανησυχούν για το μέλλον των παιδιών τους. Αυτό βέβαια, είναι και η αναμενόμενη συμπεριφορά ενός οποιουδήποτε γονέα, μιας οποιασδήποτε τυπικής οικογένειας, πόσο μάλλον μίας οικογένειας που έχει ένα παιδί που θα χρειάζεται συνεχή φροντίδα.

Σε αυτό το σημείο είναι ιδιαίτερα σημαντικό να τονιστεί το γεγονός ότι οι θεματικοί άξονες που αφορούν τη λήψη κρατικής βοήθειας και την ικανοποίηση-εμπιστοσύνη στην κρατική μέριμνα, έχουν συγκεντρώσει τις μικρότερες μέσες τιμές ικανοποίησης (0,38 και 1,91 αντίστοιχα). Η μεγάλη απογοήτευση και ανασφάλεια ως προς τις κρατικές δομές, εκφράζεται ξεκάθαρα στις επιμέρους ερωτήσεις που συνθέτουν αυτούς τους θεματικούς άξονες. Έτσι, προκύπτει ότι το 28,3% των παιδιών παρακολουθεί κάποια κρατική δομή εκπαίδευσης ενώ το 8,8% δέχεται βοήθεια από συνοδό εντός

σχολείου. Η ύπαρξη συνοδού εκτός σχολείου προσφέρεται μόνο σε ένα άτομο. Στο κομμάτι που σχετίζεται με την ικανοποίηση και την εμπιστοσύνη στην κρατική μέριμνα, τα στοιχεία δείχνουν ότι το 62,6 % δεν είναι ικανοποιημένοι. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι κανένας από τους ερωτηθέντες δεν είναι εξαιρετικά ικανοποιημένος. Το αποτέλεσμα αυτό δεν μπορεί απλά να αποδοθεί σε υψηλότερες του προβλεπόμενου απαιτήσεις των γονέων από το κράτος. Είναι ενδεικτικό ότι οι παρεχόμενες υπηρεσίες δεν ανταποκρίνονται στις ανάγκες των οικογενειών και ότι θα ήταν σκόπιμο να επαναπροσδιοριστεί η κρατική μέριμνα σε αυτές τις περιπτώσεις. Οι υποδομές που χρειάζονται για να καλύψουν τις ανάγκες των παιδιών με ειδικές ανάγκες στην χώρα μας, απέχουν πολύ του ικανοποιητικού, με εξαίρεση ίσως κάποιες προσπάθειες δημιουργίας ιδιωτικών κέντρων δημιουργικής απασχόλησης, στα οποία όμως δεν μπορούν να εξασφαλίσουν πρόσβαση όλα τα παιδιά λόγω οικονομικής δυσχέρειας της οικογένειας.

Σημείο στο οποίο επιβεβαιώνεται η ανωτέρω ανεπάρκεια κατά την άποψη των ερωτηθέντων γονέων, είναι η ανησυχία, η ανασφάλεια και η αβεβαιότητα που νιώθουν οι γονείς για το μέλλον των παιδιών τους όταν οι ίδιοι δεν θα μπορούν να μεριμνούν γι αυτά. Μόλις ένα μικρό ποσοστό της τάξης 3,4% φαίνεται να εμπιστεύεται την πολιτεία. Αυτό γεννά ερωτήματα για τον ρόλο της πολιτείας. Είτε οι προβλέψεις της πολιτείας είναι επαρκείς αλλά οι γονείς δεν έχουν ενημερωθεί ικανοποιητικά από τους αρμόδιους φορείς, είτε οι γονείς δικαιολογημένα ανησυχούν σε τέτοιο βαθμό και η πολιτεία πρέπει να αρθεί στο ύψος των απαιτήσεων.

Εάν παρατηρήσουμε τον καθένα από τους υπόλοιπους άξονες χωριστά, αυτό το οποίο προκύπτει ως συμπέρασμα είναι ότι γενικά οι γονείς φαίνονται ικανοποιημένοι από την ποιότητα ζωής τους. Η αίσθηση πληρότητας που αισθάνονται δίνει πολύ θετικές τιμές. Η υποστήριξη που νιώθουν από το φιλικό τους περιβάλλον είναι άνω του μέτριου ενώ γενικά οι προσωπικές τους σχέσεις φαίνεται να είναι το ίδιο ικανοποιητικές. Επίσης, δε φαίνεται να αντιμετωπίζουν προβλήματα ύπνου, το οποίο αποτελεί ένδειξη ότι οι έγνοιες και οι δυσκολίες δε στέκονται εμπόδιο στην ψυχική τους υγεία. Εξίσου ικανοποιημένοι είναι και από την εμφάνισή τους και τον εαυτό του γενικότερα, ενώ και η σεξουαλική τους ζωή δείχνει να είναι αρκετά ικανοποιητική, το οποίο με την σειρά του μας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι υπάρχει συναισθηματική κάλυψη από τον σύντροφό τους. Βέβαια, χροιά αρνητικής διάθεσης εμφανίζεται λόγω των δυσκολιών που προκύπτουν από τη χρήση των μέσων μεταφοράς καθώς και της ικανοποιητικής πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας. Αναφορικά με το πρώτο σκέλος, οι υποδομές στη χώρα μας ακόμη υστερούν σε μεγάλο βαθμό ως προς την εξυπηρέτηση ατόμων με αναπηρία. Είτε πρόκειται για άτομα με κινητικά προβλήματα, είτε για άτομα με προβλήματα όρασης, είτε για οποιονδήποτε άνθρωπο χρήζει βοήθειας για τις μετακινήσεις του π.χ. λόγω ατυχήματος, δεν υπάρχουν οι κατάλληλες υποδομές, πεζοδρόμια αρκετά μεγάλα χωρίς εμπόδια ώστε να κινηθεί ένα

αναπηρικό αμαξίδιο, ή κατάλληλες διαγραμμίσεις για τον συμπολίτη μας με προβλήματα όρασης, ή ακόμη και στα αστικά-λεωφορεία όπου δεν υπάρχει πάντοτε ο κατάλληλος εξοπλισμός ώστε να εξυπηρετηθούν οι συμπολίτες μας. Τέλος, τα αρνητικά συναισθήματα μπορεί να μην είναι έντονα, δεν παύουν όμως να εμφανίζονται έστω και με μικρή συχνότητα (Μ.Ο. 2,87).

Ως προς την ύπαρξη νοήματος στη ζωή τους, οι γονείς αυτών των παιδιών, στην πλειοψηφία τους δηλώνουν ότι η ζωή τους έχει νόημα και μάλιστα σε πολύ μεγάλο βαθμό, ενώ συνυπολογίζοντας και όσους δηλώνουν ότι έχει «απόλυτα» νόημα, το ποσοστό ξεπερνά το 80% (πίνακας 21). Ίσως αυτό να οφείλεται στο γεγονός ότι σκοπός της ζωής τους, είναι να αναθρέψουν και να προσφέρουν σε έναν άνθρωπο που χρειάζεται όλη την αγάπη και τη φροντίδα τους, καταλήγοντας να είναι αυτοσκοπός της ίδιας τους της ύπαρξης. Πιστεύουμε ότι κάθε άνθρωπος που γίνεται γονιός, αποκτά στη ζωή του ένα υψηλότερο νόημα και έναν άλλον λόγο ύπαρξης, πόσο μάλλον όταν ο άνθρωπος που έρχεται στη ζωή εξαρτάται εξ' ολοκλήρου η επιβίωση του από τους γονείς του.

Τέλος, στον παράγοντα που σχετίζεται με τις κοινωνικές σχέσεις και συναναστροφές, δεν παρατηρείται να υπάρχει κάποιος περιορισμός στους ερωτηθέντες γονείς. Παρατηρείται θετική συσχέτιση με τους άξονες «πληρότητας», «ποιότητας», «δραστηριότητες» καθώς και με τη «σωματική υγεία». Δηλαδή, όσο πιο κοινωνικός είναι ένας άνθρωπος και τα μέλη μίας οικογένειας, που λόγω της κατάστασης που αντιμετωπίζει συνήθως είναι απομονωμένη, τόσο πιο πλήρης και πιο ποιοτική φαντάζει η καθημερινότητά τους. Αντίστοιχα, τόσο πιο καλή είναι η σωματική και η ψυχική τους υγεία. Η συντροφικότητα, η φιλικότητα και οι κοινωνικές συναναστροφές αποτελούν σημαντικό κομμάτι της ποιότητας ζωής όλων. Οι γονείς του δείγματός μας φαίνεται ότι απολαμβάνουν αρκετά συχνά εξόδους και σχεδόν πάντοτε έχουν μαζί τους το παιδί τους. Η σύνθεση του κοινωνικού τους περίγυρου στο 83,7% από όσους έδωσαν απάντηση, φαίνεται να μην περιορίζεται σε οικογένειες που έχουν παιδί με κάποια αναπηρία ή αντίστοιχα ζητήματα, ενώ ένα 2,2% θέλησε να τονίσει ότι συναναστρέφεται άτομα που ανήκουν και στις δύο κατηγορίες. Σε σχέση με άλλες έρευνες που έχουν γίνει και δείχνουν μία απομόνωση του πληθυσμού-στόχου, η περίπτωση που εδώ μελετάμε διαφέρει πιθανώς ως προς την σοβαρότητα των νοσημάτων, πράγμα που επιτρέπει την καλύτερη προσαρμογή στο κοινωνικό σύνολο.

Μία τελευταία σημαντική πληροφορία αφορά τη συμμετοχή σε συλλόγους ΑΜΕΑ. Το 52,2% δεν είναι μέλος κάποιου συλλόγου, ενώ το 55,4% των παιδιών δε συμμετέχει σε δραστηριότητες που διοργανώνονται από αντίστοιχο σύλλογο, ένα εύρημα μη αναμενόμενο. Θα περίμενε κανείς ότι τέτοιου είδους συμμετοχή θα ήταν πιο συχνή. Αυτό πιθανό να συμβαίνει λόγω ελλιπούς ενημέρωσης ως προς τον ρόλο και την προσφορά του συλλόγου στα μέλη του. Εξίσου πιθανό βέβαια, θα μπορούσε

να θεωρηθεί ότι οι γονείς που δεν συμμετέχουν σε κάποιο σύλλογο, νιώθουν πλήρεις ως προς την κοινωνικότητα και την κατανόηση του περιβάλλοντός τους μέσω του σχολείου αλλά και του κοινωνικού περιγυρού και δεν αισθάνονται την ανάγκη για επαφή μέσω των διαδικασιών κάποιου συλλόγου. Παρατηρήθηκε ότι σχεδόν όλοι οι γονείς που είναι μέλη κάποιου σχετικού συλλόγου, φροντίζουν ώστε τα παιδιά τους να συμμετέχουν σε κάποια δραστηριότητα του συλλόγου κάτι που ενισχύει και την ποικιλία της καθημερινότητας και την κοινωνικοποίηση των παιδιών αλλά και των ίδιων των γονιών.

Σε γενικές γραμμές και σε ότι αφορά το κύριο ερευνητικό μας ερώτημα, αν και σε ποιους παράγοντες που συνθέτουν την Ποιότητα Ζωής, οι γονείς παιδιών με αναπηρία υστερούν συγκριτικά τον τυπικό πληθυσμό, συμπεραίνουμε ότι:

Οι γονείς του δείγματός μας, που έχουν παιδί με αναπηρία φαίνεται να μην υστερούν γενικά στους τομείς που συνθέτουν την Ποιότητα Ζωής συγκριτικά με μία τυπική οικογένεια. Προκύπτει μόνο ότι σε ορισμένους τομείς ίσως να είναι σε δυσμενέστερη θέση. Γενικότερα, δεν παρατηρήθηκε καμία σημαντική διαφοροποίηση ως προς κανέναν θεματικό άξονα.

Κεφάλαιο 7ο

Συμπεράσματα - προτάσεις

Στην έρευνα μας, αρχικά αποδεχθήκαμε την κοινή πεποίθηση ότι, οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, είναι αναμενόμενο να έχουν ένα αίσθημα ποιότητας ζωής υποδεέστερο του κοινού πληθυσμού και εξετάσαμε κατά πόσο ευσταθεί η αντίληψη αυτή και την εξάρτησή της από επιλεγμένους παράγοντες. Στην λογική αυτή δεν χρησιμοποιήθηκε δείγμα έλεγχου. Το επίπεδο ποιότητας ζωής του γενικού πληθυσμού και η επίδραση των επιλεγμένων παραγόντων σε αυτό, θεωρήθηκαν δεδομένα όπως έχουν κατ' επανάληψη εξεταστεί από έρευνες. Αυτό θεωρούμε ότι δεν αποδυναμώνει τα αποτελέσματα της έρευνάς μας, παρόλο που περαιτέρω εξέταση άλλων παραγόντων μπορούν να μειώσουν τη δυνατότητα γενίκευσης των συμπερασμάτων της.

Σημείο που θα μπορούσε να προκαλεί ουσιαστική διαφορά στην ποιότητα ζωής των γονέων, είναι το είδος και ο βαθμός αναπηρίας του παιδιού, κάτι που στην παρούσα έρευνα δεν εξετάζεται και θα μπορούσε να μελετηθεί ειδικότερα. Όπως ήδη αναφέρθηκε το κοινό σημείο των γονέων του δείγματός μας, είναι η ένταξη σε εκπαιδευτική διαδικασία. Είναι πιθανό οι περιπτώσεις γονέων που εμφανίζουν χαμηλό βαθμό ικανοποίησης από την ζωή τους, να δώσουν σε μια τέτοια μελέτη σημαντικές διαφοροποιήσεις με κριτήριο το είδος και τον βαθμό αναπηρίας του παιδιού τους.

Τα αποτελέσματα μας, θετικά και ελπιδοφόρα, δείχνουν ότι η ποιότητα ζωής των οικογενειών αυτών δεν υστερεί σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό, όπως αναμενόταν. Οι μικρές διαφοροποιήσεις που εμφανίστηκαν σε επιμέρους παράγοντες, δεν τεκμηριώνουν κάποια ιδιαίτερη απόκλιση σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό. Η διαφοροποίηση που προκαλεί η οικονομική κατάσταση της οικογένειας και το μορφωτικό επίπεδο των γονέων με τις όποιες επιπτώσεις έχει στην οικονομική τους κατάσταση, είναι σύμφωνη με προγενέστερες έρευνες. Ωστόσο, ένδειξη προβληματισμού αποτελεί το υψηλό ποσοστό των οικογενειών που προκύπτουν κάτω ή κοντά στα όρια της φτώχειας, γεγονός το οποίο έρχεται σε αντιπαράθεση με τα υψηλά -σχετικά- ποσοστά ικανοποίησης που δήλωσαν ως προς την κάλυψη των οικονομικών τους αναγκών. Μια εξήγηση θα ήταν, ότι με την διατύπωση του ερωτήματος μας μέσω αριθμητικής κλίμακας προκαλέσαμε απάντηση με βάση τα «εμφανή εισοδήματα». Θα ήταν σκόπιμο η οικονομική κατάσταση να είχε διερευνηθεί αναλυτικότερα, αποφεύγοντας την αριθμητική κλίμακα.

Η κοινωνικοποίηση των οικογενειών του δείγματος μας εμφανίστηκε σε υψηλά επίπεδα. Αντίστοιχες έρευνες, όπως έχει αναφερθεί, δείχνουν σημαντική διαφορά στο σημείο αυτό σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό. Η ιδιοσυγκρασία του Ελληνικού λαού, το μεσογειακό κλίμα, ο κοινωνικός τρόπος ζωής είναι ίσως το διαφοροποιητικό στοιχείο για την ασυμφωνία αυτή. Η

κοινωνική ζωή ήταν τρόπος ζωής για τους γονείς πριν την έλευση του παιδιού ΑΜΕΑ και διατηρήθηκε. Η συμμετοχή του ΑΜΕΑ μέλους της οικογένειας στις κοινωνικές δραστηριότητές της, δείχνει να έχει ευεργετική επίδραση στο αίσθημα ποιότητας ζωής όλων των μελών. Η επίδραση της καθημερινής διαδικασίας του σχολείου, η έλευση, η αποχώρηση, η συναναστροφή με άλλους γονείς, στην ανάπτυξη, διατήρηση και επέκταση της κοινωνικής ζωής του γονέα θα μπορούσε επίσης να μελετηθεί περαιτέρω.

Παράγοντες που έχουν εξεταστεί σε προγενέστερες έρευνες και δείχνουν ότι το φύλο του γονέα και το φύλο του παιδιού έχει επίδραση στο αίσθημα ποιότητας ζωής των γονέων, στην έρευνα μας δεν επιβεβαιώνονται. Από την έρευνα μας αντιθέτως, επιβεβαιώνεται η σχέση με το μορφωτικό επίπεδο του γονέα. Η σχέση αυτή, αν και συνδέεται και με την οικονομική κατάσταση, έχει και από μόνη της επίδραση στην ποιότητα ζωής του γονέα. Η έλλειψη αυτή είναι σχεδόν ανέφικτο να αναπληρωθεί, θα μπορούσαν ωστόσο να αποτραπούν και να αντιμετωπιστούν περαιτέρω επιπτώσεις της παρέχοντας αυξημένη και περισσότερο στοχευόμενη φροντίδα, καλύτερη υποστήριξη και πιο εμπειριστατωμένη ενημέρωση σε γονείς που σε αυτό το σημείο υστερούν.

Τέλος, όπως προέκυψε από την έρευνα μας, κοινό σημείο των γονέων είναι η ανασφάλεια και η αγωνία για το μέλλον των παιδιών τους, όταν οι ίδιοι δεν θα είναι σε θέση να μεριμνούν γι αυτά, και η μη ικανοποίηση από τις προβλέψεις και τις παροχές της κρατικής μέριμνας. Αν και ο βαθμός ικανοποίησης ή μη του γονέα εξαρτάται από το ύψος των προσδοκιών του, είναι σαφές ότι η ανησυχία των γονέων δεν είναι αναίτια. Το αίσθημα που αφορά τις προβλέψεις και παροχές της πολιτείας είναι ανεπαρκείς, είναι διάχυτο στους γονείς, προκαλεί αυξημένα επίπεδα άγχους και έχει σίγουρα επιπτώσεις στη ποιότητα της ζωής τους. Οι εκπαιδευτικές δομές στις οποίες επικεντρώθηκε η έρευνα μας, αντιστοιχούν σε μια συγκεκριμένη χρονική περίοδο της ζωής των παιδιών τους, άλλα δεν έχουν ικανοποιητική απάντηση για τις μετέπειτα επιλογές και φροντίδα. Είναι η συμμετοχή του οικογενειακού περιβάλλοντος αρκετή για να καλύψει την έλλειψη παρουσίας του κράτους; Μπορεί μόνη αυτή να είναι η απάντηση; Θεωρούμε πως όχι. Πρέπει να δοθεί στους γονείς η βεβαιότητα της επάρκειας της μέριμνας και της φροντίδας για τα παιδιά τους.

Ως γενικό συμπέρασμα της έρευνάς μας προέκυψε ότι η ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά με ειδικές ανάγκες, βρίσκεται σε πολύ καλό επίπεδο, καθώς έχουν έναν υψηλό βαθμό ικανοποίησης από αυτήν, ανταπεξέρχονται στις ιδιαίτερες συνθήκες με επαρκή αποτελεσματικότητα, έχοντας ως κύριο στήριγμα τον κοινωνικό και οικογενειακό τους περίγυρο και ως ελπίδα/αίτημα την βελτίωση της κρατικής μέριμνας.

Βιβλιογραφικές αναφορές

- [1]. Juhászová A. Comparison of quality of life of families with children with disability and families with children without disability. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*. 2015, 174:3378 – 3384.
- [2]. Leung C Y S, Li-Tsang C W P. Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. 2003, 13(1): 19–24.
- [3]. Kotzampopoulou I. Quality of life in families having children with disabilities: The parents' perspective. 2015. Ημερομηνία πρόσβασης [28/02/2020] από [ηλεκτρονική διεύθυνση]: https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/49453/Masters_Thesis_Kotzampopoulou.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- [4]. Norafandi M N A, Diah N M. The Prospects of People With Disabilities (PWDS) Participation in Entrepreneurship: The Perspective of University Students with Physical and Sensory Disabilities. *International Journal for Studies on Children, Women, Elderly And Disabled*. 2017, 2: 79-85.
- [5]. Καΐλα Μ, Πολεμικός Ν, Φιλίππου Γ. Άτομα με ειδικές ανάγκες. Σύγχρονες κατευθύνσεις και απόψεις σε προβλήματα πρόληψης, παρέμβασης, αντιμετώπισης. Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, 1995.
- [6]. Πολυχρονοπούλου Σ. Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες. Τόμος Α', Αθήνα, Εκδόσεις Ατραπός, 2003.
- [7]. Narayanan S. A Study on Challenges Faced by Disabled People at Workplace in Malaysia. 2018. Ημερομηνία πρόσβασης [16/02/2020] από [ηλεκτρονική διεύθυνση]: file:///C:/Users/User/Downloads/PICCWED5_39.pdf
- [8]. Σταθόπουλος Π. Κοινωνική Προστασία, Κοινωνική Πρόνοια. Πολιτικές και Προγράμματα. Αθήνα, Εκδόσεις Παπαζήση, 2015.
- [9]. Ζώνιου – Σιδέρη Α. Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους. Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, 2009.
- [10]. Μπαμπινιώτης Γ. Λεξικό της νέας Ελληνικής Γλώσσας. Αθήνα, Εκδόσεις Κέντρο Λεξικολογίας, 2012.
- [11]. Κουρτέση Σ. Κοινωνικός Αποκλεισμός και Άτομα με Ειδικές Ανάγκες. Κοινωνιολογική Θεώρηση. 2013. Ημερομηνία πρόσβασης [21/04/2020] από [ηλεκτρονική διεύθυνση]: <http://ikee.lib.auth.gr/record/134331/files/GRI-2014-12356.pdf>

- [12]. Johnston M. Models of disability. *The Psychologist*. 1996, 9(5): 205-210.
- [13]. Smith B, Bundon A. *Disability Models: Explaining and Understanding Disability Sport in Different Ways*. 2017. Ημερομηνία πρόσβασης [17/02/2020] από [ηλεκτρονική διεύθυνση]: <file:///C:/Users/User/Downloads/DisabilityModels.pdf>
- [14]. Retief M, Letšosa R. Models of disability: A brief overview. *HTS Teologiese Studies/Theological Studies*. 2018, 74(1): 1-8.
- [15]. Anastasiou D, Kauffman J M. The Social Model of Disability: Dichotomy between Impairment and Disability. *Journal of Medicine and Philosophy*. 2013, 38(4): 441–459.
- [16]. Σταθόπουλος Π. *Κοινωνική Πρόνοια, μία γενική θεώρηση*, 2η Έκδοση, Αθήνα, Εκδόσεις Έλλην, 1999.
- [17]. Andrade M M A, Araújo R C T. Characteristics of students with physical disabilities from their teachers' perceptions: a study on the conceptual parameters of the international classification of functioning, disability and health. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2018, 24(1): 3-16.
- [18]. Sharifi M, Movallali G, Younesi S J, Rostami M, Biglarian A. The effectiveness of mental rehabilitation based on hope intervention on increasing hope of students with physical motor disabilities. *Journal of Social Sciences and Humanity Studies*. 2015, 1(4): 1-7.
- [19]. Nel K, Rankoana S A, Govender I, Mothibi K, Moloantoa M. The challenges experienced by students with a physical disability (SWPD) at a higher education institution in South Africa. *African Journal for Physical, Health Education, Recreation and Dance*. 2015, 1(4): 801-811.
- [20]. Cimarolli V R, Jopp D S. Sensory impairments and their associations with functional disability in a sample of the oldest-old. *Quality of Life Research*. 2014, 23(7): 1977-1984.
- [21]. Snell M E, et al. Characteristics and Needs of People With Intellectual Disability Who Have Higher IQs. *Intellectual and developmental disabilities*. 2009, 47(3): 220–233.
- [22]. Wagner M M. Outcomes for Youths with Serious Emotional Disturbance in Secondary School and Early Adulthood. *The Future of Children - Critical Issues for Children and Youths*. 1995, 5(2): 90-112.
- [23]. Fallowfield L. What is quality of life? 2009. Ημερομηνία πρόσβασης [16/04/2020] από [ηλεκτρονική διεύθυνση]: http://www.bandolier.org.uk/painres/download/What%20is%202009/What_is_QOL.pdf

- [24]. Kassianos A P. Quality of life research. 2015. Ημερομηνία πρόσβασης [20/02/2020] από [ηλεκτρονική διεύθυνση]: <file:///C:/Users/User/Downloads/QualityofLifeResearch.pdf>
- [25]. Veenhoven R. The four qualities of life - Ordering concepts and measures of the good life. *Journal Of Happiness Studies*. 2000, 1: 1-39.
- [26]. Theofilou P. Quality of Life: Definition and Measurement. *Europe's Journal of Psychology*. 2013, 9(1): 150–162.
- [27]. Diener E, Suh E M. Measuring quality of life: Economic, social, and subjective indicators. *Social Indicators Research*. 1997, 40(1): 189-216.
- [28]. Liao P. Parallels Between Objective Indicators and Subjective Perceptions of Quality of Life: A Study of Metropolitan and County Areas in Taiwan. *Social Indicators Research*. 2009, 91: 99–114.
- [29]. Kandel I, Merrick J. The Child With a Disability: Parental Acceptance, Management and Coping. *The Scientific World Journal*. 2007, 7, 1799–1809.
- [30]. Andreyko B. The emotional state of parents in the structure of the stages of the experience of having a child with developmental disabilities. *Journal of Education Culture and Society*. 2016, 2: 150-157.
- [31]. Dervishaliaj E. Parental Stress in Families of Children with Disabilities: A Literature Review. *Journal of Educational and Social Research*. 2013, 3(7): 579-584.
- [32]. Bujnowska A M, Rodríguez C, García T, Areces D, Marsh N V. Parenting and Future Anxiety: The Impact of Having a Child with Developmental Disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2019, 16(4): 1-16.
- [33]. Azeem W M, Cheema M A, Haider I, Dogar I A, Shah S, Asmat A, Akbar M, Kousar S. Anxiety and Depression among Parents of Children with Intellectual Disability in Pakistan. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2013, 22(4): 290-295.
- [34]. Thwala S K, Ntinda K, Hlanze B. Lived Experiences of Parents' of Children with Disabilities in Swaziland. *Journal of Education and Training Studies*. 2015, 3(4): 206-215.
- [35]. Russell F. The expectations of parents of disabled children. *British Journal of Special Education*. 2003, 30(3): 144-149.
- [36]. Heiman T. Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2002, 14(2): 159-171.

- [37]. Σταματάκη Γ. Απόψεις και προσδοκίες γονέων μαθητών με και χωρίς αναπηρία που φοιτούν σε γενικό πλαίσιο αναφορικά με την εκπαιδευτική τους πορεία. 2019. Ημερομηνία πρόσβασης [25/02/2020] από [ηλεκτρονική διεύθυνση]: <https://pergamos.lib.uoa.gr/uoa/dl/frontend/file/lib/default/data/2863417/theFile>
- [38]. Gosztyła T, Prokopiak A. Sense of loneliness in parents of children with autism spectrum disorder and children with intellectual disability. *Psychoterapia*. 2017, 182(3): 81–92.
- [39]. Ammari T, Morris M R, Schoenebeck S Y. Accessing Social Support and Overcoming Judgment on Social Media among Parents of Children with Special Needs. 2014. Ημερομηνία πρόσβασης [16/04/2020] από [ηλεκτρονική διεύθυνση]: https://www.microsoft.com/en-us/research/wp-content/uploads/2016/02/ammari_ICWSM2014.pdf
- [40]. Pavri S. Loneliness in Children with Disabilities - How Teachers Can Help. *Teaching Exceptional Children*. 2001, 33(6): 34-39.
- [41]. Karadeniz G, Balkan I, Gazioğlu N, Duman N, Elmas E, Eyrenci A, Tuğ S. Marital Adjustment among Parents of Children with Developmental Disabilities. 2015. Ημερομηνία πρόσβασης [21/04/2020] από [ηλεκτρονική διεύθυνση]: <file:///C:/Users/User/Downloads/2015-marital-adjustment-among-parents-of-children-with-developmental-disabilities.pdf>
- [42]. Baumgardner D J. Social Isolation Among Families Caring for Children With Disabilities. *Journal of Patient-Centered Research and Reviews*. 2019, 6(4): 229-232.
- [43]. Tsibidaki A. Marital Relationship in Greek Families Raising a Child with a Severe Disability. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*. 2013, 11(1): 25-50.
- [44]. Cuzzocrea F, Larcán R, Baiocco R, Costa S. Family Functioning, Parenting, and Couple Satisfaction in Families of Children with a Disability. 2011. Ημερομηνία πρόσβασης [29/02/2020] από [ηλεκτρονική διεύθυνση]: [file:///C:/Users/User/Downloads/2011_Cuzzocrea-Larca-Baiocco-Costa%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/2011_Cuzzocrea-Larca-Baiocco-Costa%20(1).pdf)
- [45]. Sobsey D. Marital stability and marital satisfaction in families of children with disabilities: Chicken or egg? *Developmental Disabilities Bulletin*. 2004, 32(1): 62-83.
- [46]. Martirosyan A. Sibling Relationships in Families with a Child with Special Needs. 2015. Ημερομηνία πρόσβασης [23/04/2020] από [ηλεκτρονική διεύθυνση]: <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/38502/Sibling-Relationships-in-Families-with-a-Child-with-Special-Needs.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- [47]. Mandleco B, Olsen S F, Dyches T, Marshall E. The Relationship Between Family and Sibling Functioning in Families Raising a Child With a Disability. *Journal of Family Nursing*. 2003, 9(4): 365-396.
- [48]. Cate I M, Loots G M P. Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation. *Disability and Rehabilitation*. 2000, 22(9): 399-408.
- [49]. Doul I. The Experiences of Parents for Emotional Interaction with Children with Autism: A Systemic Approach. *Journal of Psychiatry*. 2015, 18(5): 1-9.
- [50]. Singh A, Verma R. Unplanned Journey of Parenting a Child with Special Needs. *Indian Journal of Research*. 2017, 6(3): 581-583.
- [51]. Wakimizu R, Yamaguchi K, Fujioka H. Family empowerment and quality of life of parents raising children with Developmental Disabilities in 78 Japanese families. *International Journal of Nursing Sciences*. 2017, 4(1): 38-45.
- [52]. Millere J, Dobelniece S. Quality of life of the families with children with disability in regions of Latvia. *Regional Formation and Development Studies*. 2015, 3(17):112-124.
- [53]. Perumal V, Veeraraghavan V, Lekhra O P. Quality of life in families of children with autism spectrum disorder in India. *Journal of Pharmacy Research*. 2014, 8(6):791-797.
- [54]. Misura A K, Memisevic H. Quality of Life of Parents of Children with Intellectual Disabilities in Croatia. *Journal of Educational and Social Research*. 2017, 7(2): 43-48.
- [55]. Millere J, Senkane S. Quality of life of families with children with disability in the area of physical wellbeing in Latvia. 2014. Ημερομηνία πρόσβασης [24/04/2020] από [ηλεκτρονική διεύθυνση]: https://www.shs-conferences.org/articles/shsconf/pdf/2014/07/shsconf_shw2012_00026.pdf
- [56]. Haimour A I, Abu-Hawwash R M. Evaluating Quality Of Life of parents having a child with disability. *International Interdisciplinary Journal of Education*. 2012, 1(2): 37-43.
- [57]. Gomez I N B, Gomez M G. Quality of Life of Parents of Filipino Children with Special Needs. *Education Quarterly*. 2013, 71(2):42-58.
- [58]. Schertz M, Karni-Visel Y, Tamir A, Genizi J, Roth D. Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities*. 2016, 53–54: 95–106.

[59]. Brown R I, MacAdam–Crisp J, Wang M, Iarocci G. Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2006, 3(4): 238–245.

[60]. Isa S N I, et al. The Impact of Children with Disabilities on Parent Health- related Quality of Life and Family Functioning in Kelantan and Its Associated Factors. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*. 2013, 34(4): 262-268.

[61]. Μ. Τριανταφύλλου, Ε, Αντωνοπούλου, Β, Τομαράς, Β, Χριστοδούλου ,Γ.Ν (2003) Εγχειρίδιο Ποιότητας Ζωής, με άξονα το ερωτηματολόγιο WHOQOL-100, Αθήνα, ΒΗΤΑ

Παράρτημα 1 Ερωτηματολόγιο

Το παρόν ερωτηματολόγιο δημιουργήθηκε στα πλαίσια της μεταπτυχιακής μου εργασίας με θέμα : «Ποιότητα ζωής οικογενειών παιδιού με ειδικές ανάγκες στην Θεσσαλία» Είναι ανώνυμο και άκρως εμπιστευτικό. Τα αποτελέσματά του θα χρησιμοποιηθούν μόνο για τον σκοπό της εργασίας μου. Η βοήθειά σας είναι πολύτιμη και θα πάρει λιγότερο από 5 λεπτά. Είμαι στην διάθεση σας για να σας παράσχω όποια διευκρίνιση χρειάζεται. Ευχαριστώ εκ των προτέρων για τον χρόνο σας.

Βαρσαμάκη Χρυσούλα

Για εσάς:

Πριν αρχίσετε, θα θέλαμε να απαντήσετε σε ορισμένες γενικές ερωτήσεις, που αφορούν στο άτομό σας. Σημειώστε με X την σωστή απάντηση ή συμπληρώστε το κενό διάστημα που υπάρχει για αυτόν το σκοπό.

Σε ποίο φύλο ανήκετε;	Ανδρας	
	Γυναίκα	

Ποιά είναι η ημερομηνία γέννησής σας;	ΗΜΕΡΑ	ΜΗΝΑΣ	ΕΤΟΣ

Ποιο είναι το φύλο του παιδιού σας με αναπηρία;	1ο παιδί	Αγόρι	Κορίτσι
	2ο παιδί	Αγόρι	Κορίτσι

Ποιά είναι η ηλικία του παιδιού σας με αναπηρία;	1ο παιδί	
	2ο παιδί	

Τι εκπαίδευση έχετε ολοκληρώσει;	Καμία		Δευτεροβάθμια (Γυμνάσιο)		(Τριτοβάθμια (Τ.Ε.Ι. /Α.Ε.Ι.	
	Πρωτοβάθμια (Δημοτικό)		Δευτεροβάθμια (Λύκειο)		Μεταπτυχιακές σπουδές	

Ποιά είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;	Άγαμος		Σε διάσταση		Σε σχέση συμβίωσης	
	Έγγαμος		Διαζευγμένος		Χήρος	

Ποιό είναι το ετήσιο συνολικό οικογενειακό σας εισόδημα;	Έως 6000 €		Έως 12000 €		Έως 18000 €	
	Έως 9000 €		Έως 15000 €		Πάνω από 18000 €	

Αντιμετωπίζετε το τελευταίο διάστημα κάποιο πρόβλημα υγείας;	Ναι	
	Όχι	

Αν ναι, τι ασθένεια/πρόβλημα υγείας νομίζετε ότι είναι;	Συμπληρώστε:
---	--------------

	Ναι	Όχι
Υπάρχει άλλο παράλληλο ή/και συνοδευτικό πρόβλημα υγείας του παιδιού, πέρα από την αναπηρία;		
Είστε μέλος συλλόγου γονέων με παιδιά ΑΜΕΑ;		
Συμμετέχει το παιδί σας σε δραστηριότητες συλλόγου;		
Παρακολουθεί το παιδί σας και κάποια άλλη κρατική δομή εκπαίδευσης/κατάρτισης;		
Σας έχει διατεθεί συνοδός/βοηθός για το παιδί, μέσω κάποιου κρατικού προγράμματος, στις εντός σχολείου ώρες;		
Σας έχει διατεθεί συνοδός/βοηθός για το παιδί, μέσω κάποιου κρατικού προγράμματος, για τις εκτός σχολείου ώρες;		
Το παιδί σας με αναπηρία, διαμένει μαζί σας;		
Το παιδί σας με αναπηρία, διαμένει σε κάποιο ίδρυμα;		

Οδηγίες

Το ερωτηματολόγιο αυτό εξετάζει πώς εσείς κρίνετε την ποιότητα ζωής σας, την υγεία σας καθώς και άλλες πλευρές της ζωής σας. Παρακαλούμε να απαντήσετε όλες τις ερωτήσεις. Αν δεν είσθε σίγουρος-η για την απάντηση σε κάποια ερώτηση, παρακαλούμε να διαλέξετε εκείνη που νομίζετε ότι είναι η πιο σωστή. Συχνά, η πιο σωστή μπορεί να είναι η πρώτη απάντηση που σκεφτήκατε.

Παρακαλούμε να λάβετε υπόψη τα δικά σας κριτήρια, τις δικές σας προσδοκίες, ότι σας δίνει χαρά καθώς και ότι μπορεί να σας απασχολεί. Θα θέλαμε να φέρετε στη μνήμη σας τις δύο τελευταίες εβδομάδες της ζωής σας. Για παράδειγμα, σκεπτόμενοι τις δύο τελευταίες εβδομάδες, μία ερώτηση θα μπορούσε να είναι:

	Έχετε από τους άλλους την υποστήριξη που χρειάζεσθε;	Καθόλου 1	Λίγο 2	Μέτρια 3	Πολύ 4	Απόλυτα 5
--	--	--------------	-----------	-------------	-----------	--------------

Θα πρέπει να σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό που αντιστοιχεί καλύτερα στο βαθμό της υποστήριξης που είχατε από τους άλλους τις τελευταίες δύο εβδομάδες. Έτσι, θα σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό 4, εάν είχατε πολύ υποστήριξη από τους άλλους, όπως δείχνει το παράδειγμα που ακολουθεί.

	Έχετε από τους άλλους την υποστήριξη που χρειάζεσθε;	Καθόλου 1	Λίγο 2	Μέτρια 3	Πολύ 4	Απόλυτα 5
--	--	--------------	-----------	-------------	-----------	--------------

Αν δεν είχατε καθόλου την υποστήριξη που χρειάζεσθε από τους άλλους, τις τελευταίες δύο εβδομάδες, τότε, θα σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό 1.

Παρακαλούμε να διαβάσετε κάθε ερώτηση, να σκεφτείτε να αξιολογήσετε τα συναισθήματα σας και να σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό της κλίμακας που δίνει τη πιο κατάλληλη για σας απάντηση σε κάθε ερώτηση.

		Πολύ άσχημα	Άσχημα	Ούτε καλά Ούτε άσχημα	Καλά	Πολύ καλά
1 (G1)	Πώς θα βαθμολογούσατε την ποιότητα ζωής σας;	1	2	3	4	5

		Πολύ Δυσφρασητιμμένος/η	Μέτρια Δυσφρασητιμμένος/η	Ούτε Ικανοποιημένος/η Ούτε Δυσφρασητιμμένος/η	Μέτρια ικανοποιημένο/η	Πολύ ικανοποιημένος/η
2 (G4)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν τον βαθμό στον οποίο είχατε ορισμένες εμπειρίες ή καταστάσεις κατά την διάρκεια των δύο τελευταίων εβδομάδων.

		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολικά
3 (F1.4)	Αισθάνεστε ότι τυχόν σωματικοί πόνοι σας εμποδίζουν να κάνετε τα πράγματα που έχετε να κάνετε;	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Χρειάζεστε κάποια ιατρική θεραπεία για να λειτουργήσετε στην καθημερινή σας ζωή;	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Πόσο πολύ απολαμβάνετε τη ζωή;	1	2	3	4	5

6 (F24.2)	Αισθάνεστε ότι η ζωή σας έχει νόημα;	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Πόσο καλά μπορείτε να συγκεντρωθείτε σε κάτι που κάνετε;	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Πόσο ασφαλής αισθάνεστε στην καθημερινή σας ζωή;	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Πόσο υγιεινό είναι το φυσικό σας περιβάλλον;	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν σε ποιό βαθμό είχατε ορισμένες εμπειρίες ή είχατε τη δυνατότητα να κάνετε ορισμένα πράγματα κατά την διάρκεια των δύο τελευταίων εβδομάδων

		Καθόλου	Σε μικρό βαθμό	Μέτρια	Σε μεγάλο βαθμό	Απόλυτα
10 (F2.1)	Έχετε την απαραίτητη ενεργητικότητα για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	Μπορείτε να αποδεχθείτε την εμφάνιση του σώματός σας ;	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Έχετε τα απαραίτητα χρήματα για να καλύψετε τις ανάγκες σας;	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Μπορείτε να έχετε εύκολα τις πληροφορίες που τυχόν χρειάζεσθε στην καθημερινή σας ζωή;	1	2	3	4	5

14 (F21.1)	Έχετε την δυνατότητα για κάποιες δραστηριότητες κατά τον ελεύθερο χρόνο σας;	1	2	3	4	5
---------------	--	---	---	---	---	---

		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Απόλυτα
15 (F9.1)	Πόσο άνετα μπορείτε να κυκλοφορείτε μέσα και έξω από το σπίτι;	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν πόσο καλά αισθανθήκατε ή πόσο ικανοποιημένος-η ήσαστε από διάφορες πλευρές της ζωής σας κατά την διάρκεια των τελευταίων δύο εβδομάδων.

		Πολύ δυσανεστημένος-η	Μέτρια δυσανεστημένος-η	Ούτε ικανοποιημένο 5-η Ούτε δυσανεστημέν ος-η	Μέτρια ικανοποιημέν ος-η	Πολύ ικανοποιημ ένος-η
16 (F3.3)	Πόσο ικανοποιημένος είστε από τον ύπνο σας ;	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την ικανότητά σας να φέρνετε σε πέρας τις δραστηριότητες της καθημερινή σας ζωής;	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την ικανότητά σας για εργασία;	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε με τον εαυτό σας;	1	2	3	4	5

20 (F13.3)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε με τις προσωπικές σας σχέσεις;	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από τη σεξουαλική σας ζωή;	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την υποστήριξη που έχετε από τους φίλους σας;	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από τις συνθήκες του χώρου στον οποίο κατοικείτε;	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την πρόσβαση που έχετε στις διάφορες υπηρεσίες υγείας;	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από τα μεταφορικά μέσα τα οποία χρησιμοποιείτε;	1	2	3	4	5

Η επόμενη ερώτηση εξετάζει πόσο συχνά είχατε ορισμένα συναισθήματα κατά την διάρκεια των τελευταίων δύο εβδομάδων.

		Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Πάντα
26 (F8.1)	Πόσο συχνά έχετε αρνητικά συναισθήματα, όπως μελαγχολική διάθεση, απελπισία, άγχος,	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν κάποιες ακόμα παραμέτρους της καθημερινής σας ζωής

		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Απόλυτα
27	Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την βοήθεια που σας παρέχουν οι κρατικές δομές (το κράτος γενικότερα)	1	2	3	4	5
28	Πιστεύετε ότι το παιδί σας, θα έχει από τις κρατικές δομές, την μέριμνα και φροντίδα που χρειάζεται όταν εσείς δεν θα είστε σε θέση να έχετε την					

		Ποτέ	Σπάνια	Αρκετά συχνά	Συχνά	Πολύ συχνά
29	Συμμετέχετε σε κοινωνικές εκδηλώσεις; (έξοδος με φίλους, επισκέψεις σε φιλικά σπίτια, κινηματογράφος/θέατρο)	1	2	3	4	5
30	Στις εξόδους σας, πόσο συχνά παίρνεται και το παιδί σας με αναπηρία μαζί σας;	1	2	3	4	5
31	Ανησυχείτε/προβληματίζεστε για το μέλλον του παιδιού σας, όταν εσείς δεν θα είστε σε θέση να έχετε την	1	2	3	4	5

		Κυρίως άτομα/οικογένειες που έχουν και αυτοί παιδί με	Κυρίως άτομα/οικογένειες που ΔΕΝ έχουν
32	Ο κοινωνικός σας περίγυρος, οι άνθρωποι/οικογένειες με τους οποίους έχετε σχέσεις, με τους οποίους		