



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ - ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ & ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε γονείς ατόμων με νοητική
υστέρηση και αυτισμό, τα οποία εξυπηρετούνται σε Κέντρα
Ειδικών Παιδιών στο Ηράκλειο Κρήτης**

**Ξερουδάκης Εμμανουήλ
Κοινωνικός Λειτουργός**

- Επιβλέποντες:
1. Φιλαλήθης Αναστάσιος
Ομότιμος Καθηγητής Κοινωνικής
Ιατρικής, Τμήμα Ιατρικής, Παν.
Κρήτης
 2. Βλασιάδης Κωνσταντίνος
Δρ. Ιατρικής, Παν. Κρήτης

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να εκφράσω τις θερμές ευχαριστίες μου στους επιβλέποντες της εργασίας μου κ. Αναστάσιο Φιλαλήθη ομότιμο καθηγητή του τομέα Κοινωνικής Ιατρικής του Πανεπιστημίου Κρήτης και κ. Κων/νο Βλασιάδη Δρ. Ιατρικής Πανεπιστημίου Κρήτης, για την εποικοδομητική καθοδήγηση, την υποστήριξη καθώς και τη συνεργασία που είχαμε σε όλα τα στάδια πραγματοποίησης της παρούσας μελέτης. Ακόμη, θέλω να ευχαριστήσω το προσωπικό των ιδρυμάτων καθώς και όλους τους γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα, για την υποδοχή και την υποστήριξη που έλαβα. Τέλος, η εργασία αυτή αφιερώνεται στον φίλο μου Κώστα, ξεχωριστό συνοδοιπόρο στις σπουδές μας και στην ζωή μου.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ.....	σελ. 1
ABSTRACT.....	σελ. 3
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	σελ. 5
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο – ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	
Η ποιότητα ζωής υπό το πρίσμα του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO)...	σελ. 6
Εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής.....	σελ. 6
Βασικές αρχές για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής.....	σελ. 8
Ποιότητα ζωής παιδιών με νοητική ανεπάρκεια.....	σελ. 9
Παράμετροι της ποιότητας ζωής.....	σελ. 10
Εννοιολογικοί προσδιορισμοί της νοητικής ανεπάρκειας.....	σελ. 11
Ταξινόμηση της νοητικής καθυστέρησης.....	σελ. 12
Συνοδά προβλήματα υγείας σε άτομα με νοητική καθυστέρηση και η επίδραση στην κοινωνική και σχολική τους ένταξη.....	σελ. 13
Η σπουδαιότητα του κοινωνικού ρόλου στα άτομα με νοητική καθυστέρηση...σελ. 14	
Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ).....	σελ. 15
Συχνότητα εμφάνισης διαταραχής αυτιστικού φάσματος.....	σελ. 16
Αιτιολογία.....	σελ. 16
Διάγνωση.....	σελ. 17
Χαρακτηριστικά-δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος.....	σελ. 18
Σύνδρομο Down.....	σελ. 19
Χαρακτηριστικά παιδιών με σύνδρομο Down.....	σελ. 20
Συχνότητα του συνδρόμου Down.....	σελ. 20
Επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με νοητική καθυστέρηση.....	σελ. 21
Ο αυξημένος ρόλος των γονέων στην φροντίδα του παιδιού τους.....	σελ. 22
Προσδοκίες των γονέων για το παιδί τους.....	σελ. 23
Η αντίδραση του πατέρα.....	σελ. 24
Η αντίδραση της μητέρας.....	σελ. 24
Η κοινωνική απομόνωση των γονέων.....	σελ. 25
Οι επιπτώσεις του γονεϊκού ρόλου.....	σελ. 26
Θετικές επιπτώσεις.....	σελ. 26
Αρνητικές επιπτώσεις.....	σελ. 26
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο – ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	
Κριτήρια επιλογής του θέματος.....	σελ. 28
Σκοπός της έρευνας.....	σελ. 28
Μεθοδολογία.....	σελ. 29
Περιγραφή του ερευνητικού εργαλείου.....	σελ. 30
Στατιστική ανάλυση.....	σελ. 31
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ^ο – ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	
Αποτελέσματα της μελέτης.....	σελ. 32
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ^ο – ΣΥΖΗΤΗΣΗ	
Περιορισμοί της μελέτης.....	σελ. 43
Συζήτηση.....	σελ. 44
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 ^ο – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	
Συμπεράσματα-προτάσεις.....	σελ. 48
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	
Ελληνική βιβλιογραφία.....	σελ. 50
Ξενόγλωσση βιβλιογραφία.....	σελ. 52
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	
Ερωτηματολόγιο μεταπτυχιακής εργασίας.....	σελ. 59

Περίληψη Μεταπτυχιακής Εργασίας

Τίτλος εργασίας: Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση και αυτισμό, τα οποία εξυπηρετούνται σε Κέντρα Ειδικών Παιδιών στο Ηράκλειο Κρήτης

Του: Ξερουδάκη Εμμανουήλ, Κοινωνικού Λειτουργού

Υπό την επίβλεψη των: 1. Φιλαλήθη Αναστάσιου, Ομότιμου Καθηγητή Κοινωνικής Ιατρικής, Τμήμα Ιατρικής, Παν. Κρήτης

2. Βλασιάδη Κωνσταντίνου, Δρ. Ιατρικής, Παν. Κρήτης

Ημερομηνία: Ιούνιος 2019

Τα άτομα με νοητική υστέρηση καθώς και τα άτομα με αυτισμό αποτελούν έναν ιδιαίτερο πληθυσμό που παρουσιάζει αρκετά παθοφυσιολογικά χαρακτηριστικά, τα οποία επηρεάζουν την υγεία, τη λειτουργική ικανότητα και το προσδόκιμο επιβίωσής τους. Η μειωμένη λειτουργική ικανότητα και τα προβλήματα υγείας των ατόμων αυτών επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και των γονέων τους.

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση και αυτισμό, τα οποία εξυπηρετούνται σε Κέντρα Ειδικών Παιδιών στο Ηράκλειο Κρήτης.

Η μελέτη έλαβε χώρα από 02/2018 έως 04/2018 και στο δείγμα συμμετείχαν 120 άτομα -γονείς- παιδιών με νοητική υστέρηση, αυτισμό ή κάποιου άλλου είδους αναπηρία που εξυπηρετούνται σε Κέντρα Ειδικών Παιδιών στο Ηράκλειο Κρήτης. Τα ιδρύματα που συμμετείχαν στην έρευνα είναι τα ακόλουθα: 1. Κέντρο Ειδικών Παιδιών «Η Ζωοδόχος Πηγή», 2. Κέντρο ειδικών παιδιών «Άγιος Σπυρίδων», 3. Παράρτημα Αποθεραπείας και Αποκατάστασης Παιδιών με Αναπηρία Ηρακλείου ΠΑΑΠΑΗΚ, 4. Κέντρα Δημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας παιδιών με Νοητική Υστέρηση «Δικαίωμα στη Ζωή», 5. Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με Νοητική Υστέρηση «Η Ροδαυγή». Αποτελεί μελέτη περίπτωσης στην οποία ακολουθείται μεθοδολογία συγχρονικής μελέτης. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο «επισκόπηση υγείας SF-36», το οποίο αποτελεί ένα από τα πλέον διαδεδομένα εργαλεία, γενικής χρήσης, που

διαθέτουν οι ανθρωπιστικές επιστήμες για την ταυτόχρονη αξιολόγηση της σωματικής και της ψυχοκοινωνικής υγείας, τόσο του γενικού πληθυσμού όσο και ομάδων ασθενών.

Από τα αποτελέσματα της μελέτης φάνηκε ότι στους άνδρες γονείς, οι μέσες τιμές των κλιμάκων ζωτικότητα, συναισθηματική κατάσταση, κοινωνική λειτουργικότητα και πόνος ήταν υψηλότερες με στατιστικά σημαντική διαφορά ($p < 0,05$) από τις αντίστοιχες μέσες τιμές των κλιμάκων που παρουσίασαν οι γυναίκες γονείς. Ακόμη, όσον αφορά την ηλικία των γονέων, παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στην κλίμακα σωματικοί περιορισμοί με την μέση τιμή να είναι υψηλότερη στην ομάδα των ≤ 50 ετών σε σχέση με την ομάδα > 50 ετών. Οι μέσες τιμές των ερωτώμενων που είχαν σύντροφο ήταν σε απόλυτες τιμές υψηλότερες σε σύγκριση με τις αντίστοιχες τιμές αυτών που δεν είχαν σύντροφο. Παρόλα αυτά, στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση παρατηρήθηκε μόνο στη κλίμακα σωματική λειτουργικότητα. Επίσης, η γενική τάση που παρατηρήθηκε είναι ότι η ποιότητα ζωής (κλίμακες SF-36) βελτιώνεται όσο υψηλότερο είναι το μορφωτικό επίπεδο του γονέα. Η μόνη στατιστικά σημαντική διαφορά παρουσιάστηκε στην κλίμακα σωματική λειτουργικότητα όπου η μέση τιμή των ερωτώμενων με τριτοβάθμιο επίπεδο εκπαίδευσης ήταν υψηλότερη από τις άλλες εκπαιδευτικές βαθμίδες. Οι μέσες τιμές των ερωτώμενων που εργάζονταν ήταν σε απόλυτες τιμές υψηλότερες σε σύγκριση με τις αντίστοιχες τιμές αυτών που δεν εργάζονταν. Παρόλα αυτά, στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση παρατηρήθηκε μόνο στη κλίμακα ζωτικότητα. Τέλος, σχετικά με τον αριθμό των παιδιών, η κλίμακα σωματική λειτουργικότητα είναι εκείνη που παρουσίασε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση. Συγκεκριμένα, φάνηκε ότι οι γονείς που είχαν ένα παιδί είχαν υψηλότερη τιμή στην συγκεκριμένη κλίμακα σε σύγκριση με τους γονείς που είχαν δύο ή και περισσότερα παιδιά.

Η μελέτη αυτή αναμένεται να δώσει στη διεύθυνση των ιδρυμάτων μία χρήσιμη εκτίμηση της ποιότητας ζωής των γονέων. Έτσι, μέσω της οικογενειακής συμβουλευτικής θα μπορεί να γίνει προσπάθεια βελτίωσης της ποιότητας ζωής τόσο των ατόμων με νοητική υστέρηση όσο και των γονέων τους.

Λέξεις κλειδιά: Νοητική Υστέρηση, Αυτισμός, Ποιότητα Ζωής, SF-36, Κέντρα Ειδικών Παιδιών

Abstract

Title: Assessment of the quality of life in parents of children with intellectual disability and autism who attend daily the schedule of the organizations for children with special needs in Heraklion, Crete.

By: Xeroudakis Emmanouil, Social Worker

Supervisors: 1. Philalithis Anastasios, Professor Emeritus, Department of social Medicine, Faculty of Medicine, University of Crete

2. Vlasiadis Konstantinos, PhD, University of Crete

Date: June 2019

People with intellectual disability as well as people with autism are a particular population with many pathophysiological characteristics that affect their health, functional capacity and life expectancy. The reduced functional capacity and health problems of these individuals affect the quality of life of their parents.

The purpose of the current study is the assessment of the quality of life in parents of children with intellectual disability and autism who attend daily the schedule of the organizations for children with special needs in Heraklion, Crete.

The study took place from 02/2018 to 04/2018 and in the sample participated 120 people - parents of children with intellectual disability, autism or some other type of disability, who attend daily the schedule of the organizations for children with special needs in Heraklion, Crete. The organizations that participated in the current study are the following: 1. Children with special needs «Zoodochos Pigi», 2. Children with special needs «Agios Spiridon», 3. Rehabilitation Center for Children with Disabilities (ΠΑΑΠΙΑΗΚ), 4. Day care centers for children with intellectual disability «Dikaioma sti Zoi», 5. Parents, guardians and friends of children with intellectual disability «Rodavgi». A cross-sectional analysis was used for the purposes of the current case study. For the collection of the data, the Health Survey SF-36 questionnaire was used, which is one of the most widespread tools available in the social sciences and humanities for the simultaneous assessment of physical and mental health, both the general population and patient groups.

The results of the study showed that in male parents the mean values of the scales Vitality, Mental Health, Social Functioning and Physical Pain were higher with a statistically significant difference ($p < 0.05$) than the corresponding mean values of the scales presented by the female parents. Also, there was a statistically significant difference in the scale Role Physical with the mean value being higher in the group of ≤ 50 years compared to the group of > 50 years old. The mean values of respondents who had a partner were higher than those who didn't have one. However, statistically significant difference was observed only on the scale Physical Functioning. Also, the general trend is that the quality of life (SF-36 scales) improves as the parent's educational level is higher. The only statistically significant difference was presented on the scale Physical Functioning where the mean value of the respondents with tertiary level education was higher than the other's with lower educational level. The mean values of respondents who had a job were higher than those who didn't have one. However, statistically significant difference was observed only on the scale Vitality. Additionally, regarding the number of children, the scale Physical Functioning is where there is statistically significant difference. In particular, it was observed that parents who had one child had a higher mean value on that scale than parents who had two or more children.

This study is intended to give to the organizations which took part in this, a useful evaluation of the quality of life of the parents. In this way, through family counseling, an effort could be made in the future to improve the quality of life of both individuals with intellectual disability and their parents.

Key words: Intellectual Disability, Autism, Quality of Life, SF-36, Organizations for Children with Special Needs

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής αποτελεί βασικό ερευνητικό αντικείμενο στον τομέα των κοινωνικών και βιοϊατρικών επιστημών, που έχει ως στόχο τον εντοπισμό των παραμέτρων που επιδρούν στη διαμόρφωση της σωματικής και ψυχικής υγείας καθώς και στην αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών παρεμβάσεων που ακολουθούνται (Καστανιάς και συνεργάτες 2015), (Kumar et al. 2013), (Malhotra et al. 2012).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), η ποιότητα ζωής ορίζεται ως η υποκειμενική αντίληψη που έχει ο άνθρωπος για το ρόλο του στη ζωή, σε σχέση με τα πολιτισμικά χαρακτηριστικά της κοινωνίας στην οποία ζει και σε συνάρτηση με το σύστημα αξιών του, τους προσωπικούς του στόχους, τις επιθυμίες του και τις ανησυχίες που ενίοτε τον διακατέχουν (WHO, 1995).

Τα άτομα με νοητική υστέρηση καθώς και τα άτομα με αυτισμό αποτελούν έναν ιδιαίτερο πληθυσμό που παρουσιάζει αρκετά παθοφυσιολογικά χαρακτηριστικά, τα οποία επηρεάζουν την υγεία, τη λειτουργική ικανότητα και το προσδόκιμο επιβίωσής τους (Καστανιάς και συνεργάτες 2015), (Yang et al. 2002), (Beange et al. 1995). Η μειωμένη λειτουργική ικανότητα και τα προβλήματα υγείας των ατόμων αυτών επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και των γονέων τους (Lianou et al. 2011), (Islam et al. 2013).

Σε διεθνές επίπεδο, αρκετές μελέτες αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής σε γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση ή άλλου είδους αναπηρία. Μέσα από τις μελέτες φάνηκε ότι οι γονείς των ατόμων αυτών αντιμετωπίζουν υψηλά επίπεδα άγχους, αίσθημα ενοχών, χαμηλή αυτοεκτίμηση, μειωμένη σωματική λειτουργικότητα, αυξημένο αίσθημα κόπωσης (Καστανιάς και συνεργάτες 2015), (Emerson, 2003). Ακόμη, φάνηκε ότι περιορίζουν τις κοινωνικές τους επαφές και παύουν να ικανοποιούν σε σημαντικό βαθμό βασικές προσωπικές τους ανάγκες, με άμεση αρνητική επίπτωση στην ίδια την ποιότητα ζωής τους (Seltzer et al. 2001).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο – ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΥΠΟ ΤΟ ΠΡΙΣΜΑ ΤΟΥ ΠΑΓΚΟΣΜΙΟΥ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΥ ΥΓΕΙΑΣ (WHO)

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την υγεία ως την σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία του ατόμου , κι όχι απλά την απουσία της ασθένειας ή αναπηρίας (WHO, 1946).

Ως Ποιότητα Ζωής ορίζεται το σύνολο των αντιλήψεων των ανθρώπων για τη θέση τους στη ζωή , στο πλαίσιο του πολιτισμού και του συστήματος αξιών όπου ζουν και σε συνάρτηση με τους δικούς τους στόχους , προσδοκίες , πρότυπα, ανησυχίες. (WHOQOL GROUP, 1995).

ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Οι πρώτες προσπάθειες για την μέτρηση της ποιότητας ζωής ξεκίνησαν μετά το 1970, καθώς υπήρχε αυξημένο ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής (Χατζηαντωνίου,2013). Το κατάλληλο ερευνητικό εργαλείο επιλέγεται βάσει των στόχων της μελέτης.

Τα ερευνητικά εργαλεία διακρίνονται σε δύο κατηγορίες, οι οποίες είναι οι εξής:

- I. Εργαλεία για την μέτρηση συγκεκριμένων ασθενειών, τα οποία δίνουν έμφαση σε προβλήματα υγείας σωματικής ή ψυχικής φύσης , καθώς και στις επιπτώσεις που προκαλούνται από τις συγκεκριμένες ασθένειες.
- II. Εργαλεία γενικής χρήσης, τα οποία μετρούν την ποιότητα ζωής και το επίπεδο του γενικού πληθυσμού ή ειδικών ομάδων (Χατζηαντωνίου,2013).

Παρακάτω παρουσιάζονται ορισμένα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής:

Short Form (SF- 36) : Το ερωτηματολόγιο της επισκόπησης υγείας SF-36 απαρτίζεται από οκτώ κλίμακες (σωματική λειτουργικότητα [ΣΛ], κοινωνική λειτουργικότητα [ΚΛ], σωματικός πόνος [ΣΠ], ψυχική υγεία [ΨΥ], ζωτικότητα [ΖΩ], ρόλος συναισθηματικός [ΡΣΘ], ρόλος σωματικός [ΡΣ], γενική υγεία [ΓΥ]), κάθε μια από τις οποίες δομείται από 2–10 ερωτήσεις κλειστού τύπου, 2–6 διαβαθμίσεων (διαφορική κλίμακα και κλίμακα αθροιστικής βαθμολόγησης τύπου Likert). Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο είναι κατάλληλο για αυτοσυμπλήρωση, για συμπλήρωση μέσω συνέντευξης πρόσωπο με πρόσωπο ή τηλεφωνικά, για άτομα 14 ετών και άνω). Αποτελεί ένα από τα πλέον διαδεδομένα εργαλεία, γενικής χρήσης, που διαθέτουν οι ανθρωπιστικές επιστήμες για την ταυτόχρονη αξιολόγηση της σωματικής και της ψυχοκοινωνικής υγείας, τόσο του γενικού πληθυσμού όσο και ομάδων ασθενών (McHorney et al. 1994).

Short Form (SF- 12) : Σύντομη εκδοχή του (SF-36). Αποτελείται από ερωτήσεις που αφορούν την σωματική και ψυχική υγεία, θέτοντας αυτές τις δύο διαστάσεις για την ποιότητα ζωής.

WHOQOL -100 : Δημιουργήθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και έχει ως σκοπό την μέτρηση της ποιότητας ζωής σε διάφορους πολιτισμούς. Έχει μεταφραστεί σε 50 γλώσσες και χρησιμοποιείται ευρέως. (Τζινιέρη- Κοκκώση, 2003)

WHOQOL- BREF : Σύντομη μορφή του WHOQOL -100. Είναι εύχρηστο και περιλαμβάνει 26 ερωτήσεις αντί 100 ερωτήσεων που έχει το εκτεταμένο. (Τζινιέρη- Κοκκώση, 2003)

Ποιοτικά Προσαρμοσμένα Έτη Ζωής (Quality Adjusted Life Years – QALYs) : Το QALY ορίζεται ως το ισοδύναμο ενός έτους πλήρους υγείας. Αποτελούν δείκτη μέτρησης της ΠΖ και χρησιμοποιούνται από την ανάλυση κόστους – χρησιμότητας για την κοινωνικο-οικονομική αξιολόγηση των ιατρικών παρεμβάσεων.

Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (General Health Questionnaire -GHQ) : Διατίθεται σε τρεις εκδόσεις και εστιάζει κυρίως στη σωματική και ψυχική υγεία.

EuroQol (EQ-5D) : μελετά την κοινωνική, την συναισθηματική-ψυχική και τη φυσική διάσταση μέσα από πέντε τομείς.

EuroQol (EQ-15D) : Προσομοιάζει με τη φιλοσοφία του (EQ-5D), με τη διαφορά ότι αναφέρεται σε 15 διαστάσεις της ΠΖ.

Κλίμακα Γενικής Ευεξίας (General Well-Being Scale) : Αποτελεί έναν αδρό δείκτη μέτρησης της ποιότητας ζωής και περιλαμβάνει 18 ερωτήσεις.

Κλίμακα Ποιότητας Ευεξίας (Quality of Well-Being Scale) : Ερευνά τρεις διαστάσεις της ευεξίας: την κινητικότητα, τη φυσική και κοινωνική δραστηριότητα.

Κλίμακα Πνευματικής Ευεξίας (The Spiritual Well-being Scale): Χρησιμοποιείται για τη μελέτη τόσο της γενικής υγείας όσο και κλινικών περιστατικών. Ερευνά την ατομική, θρησκευτική και υπαρξιακή - πνευματική ευεξία, μέσα από 22 στοιχεία.

ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΤΡΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας αναφέρει ότι τα έθνη διαφέρουν ως προς την αναγνώριση και την αντιμετώπιση για τους ενήλικες με νοητική ανεπάρκεια. Σε πολλούς πολιτισμούς μπορεί η θέση τους να μην έχει την κατάλληλη κοινωνική αξία. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τα άτομα αυτά να έχουν ελλιπή πρόσβαση σε βασικά αγαθά όπως η στέγαση, εργασιακή απασχόληση, διατροφή, υγειονομική περίθαλψη. Πιθανά εμπόδια στην αποδοχή των ατόμων αυτών μπορεί να είναι οι προκατειλημμένες πεποιθήσεις όσον αφορά τη φύση και τις αιτίες της ανεπάρκειας, ελλιπώς οργανωμένες υπηρεσίες ή απουσία κυβερνητικών πολιτικών ευνοϊκών προς τα άτομα με νοητική ανεπάρκεια. Σήμερα, εκτιμάται ότι περίπου 60 εκατομμύρια άτομα εμφανίζουν κάποιας μορφής νοητική ανεπάρκεια. Το νούμερο αυτό αναμένεται να αυξηθεί τα επόμενα χρόνια, καθώς αυξάνεται το προσδόκιμο επιβίωσης. Ανισότητες που αφορούν το φύλο, την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση και τον τόπο διαμονής συνεχίζουν να υφίστανται. Οι φτωχότεροι και λιγότερο εκπαιδευμένοι έχουν μικρότερη διάρκεια ζωής και σοβαρότερα προβλήματα υγείας. Αντιθέτως, περιβάλλοντα τα οποία υιοθετούν πιο υγιείς κοινωνικές σχέσεις, εμπιστοσύνη, ασφάλεια κι άλλους παράγοντες που σχετίζονται με την αναβάθμιση της υγείας και της ευεξίας των πολιτών, έχουν αναγνωριστεί από κυβερνήσεις ως προτεραιότητές τους. Πιο υγιείς κοινότητες με σημαντικότερη κοινωνική συνοχή, παράγουν πιο υγιείς πολίτες (Χατζηαντωνίου,2013), (WHO/MSD/HPS/MDP/00.3).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας θέτει τους βασικούς άξονες για την μέτρηση της ποιότητας ζωής ως εξής:

- I. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής βοηθάει τους ανθρώπους να κατευθυνθούν προς μια ζωή με νόημα, την οποία απολαμβάνουν κι έχει αξία.
- II. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής πραγματοποιείται στα περιβάλλοντα που είναι σημαντικά για αυτούς: εκεί όπου ζουν, παίζουν, εργάζονται.
- III. Η ποιότητα ζωής μετράει τον βαθμό στον οποίο οι τομείς της ζωής συμβάλουν σε μια πλήρη ζωή με αλληλοσυνδεόμενους τους τομείς της.
- IV. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής των ατόμων βασίζεται στις γενικές ανθρώπινες εμπειρίες και στις μοναδικές ατομικές εμπειρίες ζωής.
- V. Η ποιότητα ζωής μετράει τον βαθμό στον οποίο οι άνθρωποι έχουν σημαντικές εμπειρίες ζωής για τους ίδιους (Χατζηαντωνίου,2013).

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ

Τα άτομα με νοητική ανεπάρκεια για να ζήσουν μία ποιοτική ζωή χρειάζονται περισσότερη καθοδήγηση-υποστήριξη (π.χ. εκπαίδευση από ειδικούς) σε σχέση με τα άτομα της ηλικίας τους που δεν έχουν κάποια νοητική υστέρηση. Συχνά, τα άτομα με νοητική υστέρηση αντιμετωπίζουν δυσκολία στην κοινωνική συμμετοχή. Έτσι, υπάρχει ο κίνδυνος τα άτομα αυτά να αποκλειστούν από διάφορες δραστηριότητες-ευκαιρίες οι οποίες παρέχονται φυσιολογικά στους υπόλοιπους ανθρώπους. Ο παραπάνω κίνδυνος επεκτείνεται και στους γονείς των ατόμων με νοητική υστέρηση, οι οποίοι λόγω της συνεχούς φροντίδας προς τα παιδιά τους, συχνά απομακρύνονται από τις κοινωνικές επαφές.

Η κυρίαρχη μορφή φροντίδας στα ενήλικα άτομα με νοητική υστέρηση αποτελείται από την συγκατοίκηση με την οικογένειά τους. Παρόλα αυτά, ο αριθμός των μελετών όσον αφορά το συγκεκριμένο θέμα είναι αρκετά μικρός.

Ένας λόγος που δεν έχει δοθεί η απαραίτητη προσοχή στην ΠΖ των ενηλίκων που ζουν με την οικογένειά τους αφορά την ιδιωτικότητα της οικογενειακής ζωής (Marsha Mallick Seltzerl ,Marty Wyngaarden Krauss, 2001). Έτσι, δεν γνωρίζουμε αν η ΠΖ των ατόμων που ζουν με την οικογένειά τους είναι ανάλογη εκείνων που ζουν σε δημόσιες δομές, υποστηριζόμενες από το κράτος. Αυτό έχει ως συνέπεια να μην

υπάρχει σαφής εικόνα για την ποιότητα ζωής των γονέων που διαμένουν με το ενήλικο παιδί τους με νοητική ανεπάρκεια (Χατζηαντωνίου,2013).

Σύμφωνα με τον Braddock(1999) ένας λόγος της ελλιπούς έρευνας στο συγκεκριμένο πεδίο είναι το γεγονός ότι οι δημόσιες δαπάνες για υπηρεσίες εστιάζουν κυρίως σε όσους διαμένουν σε δημόσιες δομές κι όχι μαζί με την οικογένειά τους. Παρόλο που τα άτομα με νοητική υστέρηση χρησιμοποιούν δημόσιες υπηρεσίες για την υποστήριξή τους, μόνο το 3% των δημοσίων δαπανών για την ΝΚ διατίθεται για την υποστήριξη οικογενειών που φροντίζουν το παιδί τους με ΝΚ. Στην ουσία οι οικογένειες των ατόμων αναλαμβάνουν το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας τους με πολύ μικρή οικονομική υποστήριξη.

ΠΑΡΑΜΕΤΡΟΙ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Σύμφωνα με τον Schalock (2004) ο όρος Ποιότητα Ζωής (ΠΖ) αναφέρεται στο σύνολο των παραγόντων που συνθέτουν μια προσωπική ευεξία. Η πλειοψηφία των ερευνητών αναφέρουν ότι ο αριθμός των παραγόντων ίσως είναι λιγότερο σημαντικός από την αναγνώριση ότι κάθε μοντέλο ΠΖ που προτείνεται πρέπει :

- I. Να αναγνωρίζει την ανάγκη για ένα πολυεπίπεδο πλαίσιο
- II. Τα απαραίτητα χαρακτηριστικά κάθε συνόλου παραγόντων να αναπαριστούν στο σύνολο τους την ολοκληρωμένη δόμηση της ποιότητας ζωής
- III. Να υπάρχει η πεποίθηση ότι οι άνθρωποι γνωρίζουν τι είναι σημαντικό για αυτούς

Επομένως, εντοπίζονται 8 βασικές παράμετροι της ΠΖ, οι οποίες είναι οι εξής:

- I. Σωματική ευεξία
- II. Προσωπική ανάπτυξη
- III. Συναισθηματική ευεξία
- IV. Κοινωνική ενσωμάτωση
- V. Υλική ευεξία
- VI. Δικαιώματα
- VII. Αυτοπροσδιορισμός
- VIII. Διαπροσωπικές σχέσεις

Με βάση τα παραπάνω, κάθε στόχος που θέτουμε θα πρέπει να διασφαλίζει την ποιότητα ζωής έχοντας ως βάση κάθε μία από τις παραμέτρους που αναφέρθηκαν παραπάνω. Ο Schalock θεωρεί σημαντικό να ξέρουμε τι γνωρίζουμε αλλά και τι μαθαίνουμε συνεχώς για την έννοια της ΠΖ και τις εφαρμογές της σε άτομα με νοητική καθυστέρηση. Αυτό θα κάνει τη διαφορά τόσο στις ζωές τους όσο και στις πολιτικές και πρακτικές οι οποίες επιδρούν σ' αυτές τις ζωές. Ουσιαστικά, η έννοια της ΠΖ δίνει αναφορά από την οπτική του ατόμου, μια βασική αξία ώστε να ενισχύσουμε την ευεξία των ατόμων και την συνεργασία τους για αλλαγή (Χατζηαντωνίου,2013).

ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ

Η AAIDD (International Association of Intellectual and Developmental Disabilities), πρώην AAMR, δίνει το 2002 τον επίσημο ορισμό της *νοητικής αναπηρίας*.

Σύμφωνα με τον ορισμό που έδωσε, η νοητική αναπηρία είναι μια ανεπάρκεια που χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς στη νοητική λειτουργία και στην προσαρμοστική συμπεριφορά του ατόμου, όπως εκφράζεται στις κοινωνικές, εννοιολογικές, πρακτικές και προσαρμοστικές δεξιότητες. Η κατάσταση αυτή εμφανίζεται πριν τα 18 έτη ενός ατόμου (Χατζηαντωνίου,2013), (Shalock, et al,2007).

Στον παραπάνω ορισμό η λέξη αναπηρία ταυτίζεται με την ανεπάρκεια.

Ως ανεπάρκεια στην προσαρμοστική συμπεριφορά ορίζονται οι περιορισμοί ενός ατόμου να ανταποκρίνεται στα κοινωνικά standards που αφορούν τη μάθηση, την κοινωνική ευθύνη, την ωρίμανση και την ατομική ανεξαρτησία με βάση την ηλικία και την πολιτισμική του ομάδα.

Με τον όρο γενική νοητική λειτουργία ορίζεται το αποτέλεσμα αξιολόγησης των σταθμισμένων κριτηρίων γενικής νοημοσύνης, τα οποία έχουν αναπτυχθεί για το σκοπό αυτό.

Με βάση τις σταθμισμένες κλίμακες νοημοσύνης, ο Δείκτης Νοημοσύνης που είναι μικρότερος ή ίσος του 70 προσδιορίζει το επίπεδο νοημοσύνης το οποίο είναι σημαντικά κατώτερο του φυσιολογικού.

Με τον όρο *αναπτυξιακή περίοδος* ορίζεται η χρονική περίοδος που ξεκινάει με τη σύλληψη του παιδιού και φτάνει μέχρι το 18ο έτος της ηλικίας του. Οι αναπτυξιακές ανεπάρκειες που ενδέχεται να εμφανισθούν είναι πιθανό να οφείλονται

είτε σε εκφυλιστικές διαδικασίες στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα είτε σε εγκεφαλική βλάβη είτε λόγω παλινδρόμησης σε προηγούμενες φυσιολογικές αναπτυξιακές περιόδους, που αποδίδονται σε ψυχοκοινωνικούς παράγοντες (Τζουριάδου, 1995).

ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

Σύμφωνα με τους Παρασκευόπουλο (1980), Σταυρακάκη (1988), Τζουριάδου (1995) και Κάκουρο-Μανιαδάκη (2009), η νοητική καθυστέρηση ταξινομείται με βάση τα παρακάτω, σύμφωνα με τους δείκτες νοημοσύνης (ΔΝ) του τεστ DSM- IV:

- Ήπια- ελαφρά νοητική καθυστέρηση (ΔΝ από 50-55 μέχρι 70)
- Μέτρια νοητική καθυστέρηση (ΔΝ από 35-40 μέχρι 50- 55)
- Σοβαρή νοητική καθυστέρηση (ΔΝ από 20- 25 μέχρι 35- 40)
- Βαριά νοητική καθυστέρηση (ΔΝ κάτω του 20 ή 25)

Παρόλο που τα άτομα με νοητική καθυστέρηση έχουν κοινό χαρακτηριστικό την χαμηλή νοημοσύνη καθώς και την ανεπάρκεια στην προσαρμοστική συμπεριφορά, έχουν διαφορές ως προς την ανεπάρκεια, την παρουσία ή την απουσία συνοδών φυσικών ελαττωμάτων, ψυχολογικών διαταραχών και στιγμάτων. Αυτές οι διαφοροποιήσεις επιδρούν σημαντικά στις ανάγκες των συγκεκριμένων ατόμων, την κοινωνική και παιδαγωγική αντιμετώπισή τους. Τα άτομα με μέτρια ή βαριά νοητική καθυστέρηση παρουσιάζουν δυσκολία προσοχής, προβλήματα επικοινωνίας και γλωσσικής ανάπτυξης καθώς και δυσκολία στη μνήμη (ειδικά την βραχύχρονη). Επίσης, στην περίπτωση μέτριας ή βαριάς νοητικής καθυστέρησης υπάρχει βλάβη στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα που έχει ως αποτέλεσμα την εμφάνιση προβλημάτων λεπτής κινητικότητας, συντονισμού κ.ά. (Πολυχρονοπούλου, 2001), (Χατζηαντωνίου,2013).

Οι Πολεμικός & Τσιμπιδάκη (2002) δίνουν με σαφήνεια τη θέση που έχουν τα άτομα με αναπηρία μέσα στην κοινωνία απομακρύνοντας το στίγμα που τα χαρακτηρίζει:

“Λέγοντας άτομα με αναπηρίες εννοούμε τα άτομα εκείνα που παρουσιάζουν, εκ γενετής ή επίκτητα, ορισμένους περιορισμούς σωματικής ή πνευματικής προέλευσης στις δυνατότητες τους. Τα άτομα αυτά λόγω των διαφορών τους από τον τυπικό πληθυσμό, έχουν κατά καιρούς λάβει διάφορες ονομασίες όπως μη φυσιολογικά, άτομα με ειδικά προβλήματα, προβληματικά κ.ά.. Παρόλα αυτά πρέπει να αναφέρουμε ότι η ανομοιογένεια και η μοναδικότητα του καθενός είναι

καθορισμένη από τη φύση και για το λόγο αυτό το κάθε άτομο θεωρείται ότι είναι ένα άτομο ξεχωριστό, μοναδικό, και ειδικό. Η διαφοροποίηση λοιπόν, των ατόμων με αναπηρίες, από τον υπόλοιπο πληθυσμό, οφείλεται στον περιορισμό μιας λειτουργίας ή μιας ικανότητας και όχι στην προσωπικότητα του (Χατζηαντωνίου,2013).

Ένα από τα γνωστότερα συστήματα ταξινόμησης της νοητικής υστέρησης είναι εκείνο που βασίζεται στις μαθησιακές ικανότητες των ατόμων και χρησιμοποιείται κυρίως για την ένταξή τους στο κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο. Έτσι, τα άτομα αυτά διακρίνονται σε εκπαιδεύσιμα, ασκήσιμα και σε ιδιώτες (Kirk, 1973).

Τα εκπαιδεύσιμα άτομα είναι εκείνα που μπορούν να αφομοιώσουν στοιχεία από τις συνήθειες σχολικές γνώσεις, όπως αριθμητική, ανάγνωση και γραφή, να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο και να ζήσουν κοινωνικά και οικονομικά ανεξάρτητα μερικώς ή ολικώς, καθώς και να αποκτήσουν βασικές κοινωνικές και επαγγελματικές δεξιότητες.

Όσον αφορά τα ασκήσιμα άτομα, αυτά δεν μπορούν να αποκτήσουν τις συνήθειες σχολικές γνώσεις. Μπορούν να εκπαιδευθούν σε δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, όπως την ατομική καθαριότητα, το ντύσιμο και το φαγητό καθώς επίσης και να απασχολούνται παραγωγικά στα πλαίσια οικογένειας ή σε ειδικά πλαίσια.

Τέλος, οι ιδιώτες δεν μπορούν να επωφεληθούν ουσιαστικά από κάποιου είδους αγωγή κι έτσι έχουν ανάγκη από συνεχή ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και φροντίδα (Παρασκευόπουλος, 1980).

Στο σημείο αυτό είναι χρήσιμο να αναφερθεί ότι μια τέτοια ταξινόμηση τείνει να εγκαταλειφθεί καθώς υπονοεί ότι κάποια παιδιά είναι εκπαιδεύσιμα και κάποια άλλα όχι, το οποίο δεν συμβαδίζει με την αξία της εκπαίδευσης με την ευρεία έννοια και το δικαίωμα που έχει κάθε παιδί για εκπαίδευση (Πολυχρονοπούλου, 1990) (Χατζηαντωνίου,2013).

ΣΥΝΟΛΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ ΚΑΙ Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΣΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΚΑΙ ΣΧΟΛΙΚΗ ΤΟΥΣ ΕΝΤΑΞΗ

Συχνά, τα άτομα με νοητική καθυστέρηση καλούνται να αντιμετωπίσουν κι άλλα προβλήματα υγείας και αναπτυξιακές δυσκολίες. Υπολογίζεται ότι 10-40% αυτών των ατόμων αντιμετωπίζουν μια επιπλέον αναπτυξιακή δυσκολία. Ακόμη,

προβλήματα συμπεριφοράς ή συναισθηματικά προβλήματα εμφανίζονται 4-6 φορές πιο συχνά σε σχέση με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Ορισμένα από τα συνοδά τους προβλήματα είναι η διαταραχή προσοχής, δυσκολία στις διαπροσωπικές σχέσεις, αυτοκαταστροφική συμπεριφορά και διαταραχές λόγου(ειδικά στα παιδιά με σύνδρομο Down). Σε περίπτωση όπου συνυπάρχει κάποια ψυχική διαταραχή, πρόκειται συνήθως για ΔΕΠ-Υ, διαταραχή διαγωγής, αγχώδη διαταραχή ή διαταραχή της διάθεσης (Χατζηαντωνίου,2013), (Volkmar et al., 1990).

Όταν τα παιδιά αυτά βρίσκονται στην σχολική ηλικία, οι περιορισμένες κοινωνικές και γλωσσικές δεξιότητες δημιουργούν συνήθως προβλήματα στη σχέση με τους συνομηλίκους τους ή και την απόρριψή τους από αυτούς. (Taylor et al, 1987) Τα προβλήματα είναι περισσότερο εμφανή όταν τα παιδιά αυτά εντάσσονται σε πλαίσια όπου αλληλεπιδρούν με παιδιά τυπικής ανάπτυξης, καθώς συχνά τα τελευταία τα απομακρύνουν από την παρέα τους, οδηγώντας τα στην περιθωριοποίηση / απομόνωση.

Τα άτομα με ήπια νοητική καθυστέρηση εντάσσονται στα πλαίσια του γενικού σχολείου, παρακολουθώντας το ίδιο μαθησιακό πρόγραμμα με τους συνομηλίκους τους. Όμως, πέρα από τις περιορισμένες νοητικές ικανότητες που έχουν τα παιδιά αυτά, παρουσιάζουν συχνά έντονη διάσπαση προσοχής το οποίο έχει ως αποτέλεσμα να μην μπορούν να παρακολουθήσουν ικανοποιητικά το ρυθμό που ακολουθεί η υπόλοιπη τάξη (Epstein et al, 1986). Με βάση τις προαναφερόμενες δυσκολίες, τα παιδιά αυτά έχουν μειωμένο κίνητρο για μάθηση και εγκαταλείπουν εύκολα την προσπάθεια ακόμη κι αν οι ικανότητες που διαθέτουν τους επιτρέπουν να φτάσουν σε ένα καλύτερο επίπεδο (MacMillan & Keough, 1971). Η μείωση του κινήτρου για μάθηση ενισχύεται και από τις μειωμένες προσδοκίες που έχουν οι ενήλικες για τα άτομα με νοητική καθυστέρηση (Χατζηαντωνίου,2013), (Weisz , 1982).

Η ΣΠΟΥΔΑΙΟΤΗΤΑ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΡΟΛΟΥ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ

Η απόκτηση κοινωνικού ρόλου στα άτομα με νοητική καθυστέρηση είναι πολύ σημαντική, καθώς εάν το περιβάλλον στο οποίο ζει το άτομο με ειδικές ανάγκες δεν ευνοεί την συμμετοχή του στην εκπαίδευση, την κοινότητα και την εξεύρεση εργασίας, τότε το άτομο αυτό αναλαμβάνει έναν κατώτερο κοινωνικό ρόλο, εκείνο του ασθενούς, που δεν μπορεί να συμβάλλει στην κοινωνική και οικονομική ζωή της κοινότητάς του. Σήμερα, τα άτομα με ειδικές ανάγκες ενθαρρύνονται να κάνουν

επιλογές, να σχεδιάζουν και να προσπαθούν να αποκτήσουν τον έλεγχο της ζωής τους (Χατζηαντωνίου,2013).

Έτσι αυξάνεται η αυτοεκτίμησή τους και αισθάνονται ότι οι υπόλοιποι τους σέβονται. Παράλληλα, μέσα από τις εμπειρίες που αποκτούν, τις αξίες και τους στόχους που θέτουν, βελτιώνεται σημαντικά η ποιότητα ζωής τους. (Schallock, R. L.(1996)

ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ (ΔΑΦ)

Η διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) αποτελεί μία νευροαναπτυξιακή διαταραχή και έχει ως κεντρικά συμπτώματα την παρουσία περιορισμένων ενδιαφερόντων και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών καθώς και την μειωμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία (American Psychiatric Association, 2013 στο Powell et al., 2016). Αφορά μία δια βίου διαταραχή, η οποία δεν θεραπεύεται (Φούσκα,2017), (Dawson et al., 2010· Volkmar, Pauls, 2004).

Εφόσον δεν θεραπεύεται η διαταραχή αυτιστικού φάσματος, καθίσταται αναγκαία η συνεχής υποστήριξη του ατόμου και της οικογένειάς του, καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του (Sussman et al., 2015). Η υποστήριξη-εκπαίδευση των ατόμων με ΔΑΦ έχει συνήθως ως αποτέλεσμα τη βελτίωση συμπεριφορών ή και την άμβλυνση των συμπτωμάτων. Παρόλα αυτά, τα άτομα με αυτισμό παραμένουν στο φάσμα και στην ενήλικη ζωή τους και εξακολουθούν να βιώνουν δυσκολίες όσον αφορά την αυτόνομη διαβίωσή τους, την ψυχική τους υγεία και την επαγγελματική τους αποκατάσταση (Φούσκα,2017), (Howlin, 2005· Howlin et al., 2004· Seltzer et al., 2001 στο Myers & Johnson, 2007).

Ακόμη και σήμερα, δεν υπάρχει ένας σαφής ορισμός του αυτισμού καθώς είναι κοινά διαπιστωμένο ότι κάθε άτομο με αυτισμό είναι διαφορετικό από κάθε άλλο και επομένως οι περισσότεροι ορισμοί δεν μπορούν να καλύψουν την έννοια του αυτισμού. Ο αυτισμός χαρακτηρίζεται από μία ομάδα συμπτωμάτων και θεωρείται ένα μεταβλητό, σε μεγάλο βαθμό, νευροαναπτυξιακό σύνδρομο και όχι μια συνθήκη (Φούσκα,2017), (Geschwind, 2008).

Το κάθε άτομο με ΔΑΦ παρουσιάζει εικόνα που ποικίλει σε μεγάλο βαθμό, τόσο που η Lorna Wing (συγγραφέας, ψυχίατρος και μητέρα αυτιστικού παιδιού) εισήγαγε τον όρο «φάσμα του αυτισμού» (Wing, 1996), με στόχο να αποδοθεί με μεγαλύτερη σαφήνεια η ιδέα διακύμανσης εκδηλώσεων του ίδιου μειονεκτήματος.

Η συγκεκριμένη αναπηρία γίνεται εμφανής γύρω στα τρία έτη του παιδιού (χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν υπάρχει πριν) και επηρεάζει αρνητικά σε σημαντικό βαθμό την λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία του παιδιού καθώς και τις δεξιότητες κοινωνικής αλληλεπίδρασης (Φούσκα,2017), (Smith & Bohane, 2010). Σύμφωνα με τον Peeters «επηρεάζει τόσο τη ζωή του ατόμου με αυτισμό όσο και τη ζωή της οικογένειάς του» (Peeters, 2000).

Ο όρος αυτισμός περιγράφει ελλείψεις και ποιοτικές διαφορές σε θεμελιώδεις κοινωνικές συναλλαγές, στην κοινωνική επικοινωνία, σε συνδυασμό με εμμονικές επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και περιορισμένα ενδιαφέροντα (National Institute for Health and Clinical Excellence, 2011) και πρόκειται για μία διά βίου νευροαναπτυξιακή διαταραχή (Φούσκα,2017), (Gregg et al., 2008).

Οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος αφορούν μία ομάδα νευροαναπτυξιακών διαταραχών οι οποίες διαγιγνώσκονται στην πρώιμη παιδική ηλικία αλλά επιμένουν καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου. Ωστόσο, υπάρχει μεγάλη πιθανότητα να συμβούν αλλαγές στην ένταση των χαρακτηριστικών της διαταραχής (Φούσκα,2017), (Φρανσίς, 2012).

ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ

Η αυξανόμενη συχνότητα εμφάνισης της διαταραχής αυτιστικού φάσματος στο γενικό πληθυσμό απασχολεί την επιστημονική κοινότητα, καθώς πρέπει να σχεδιαστούν πολιτικές και προγράμματα που θα υποστηρίξουν τα άτομα με αυτισμό και τις οικογένειές τους.

Οι έρευνες που εξετάζουν τη συχνότητα αφορούν κυρίως το εξωτερικό. Σύμφωνα με τους Solomon και Chung (2012), οι ΗΠΑ αντιμετωπίζουν μία επιδημία αυτισμού καθώς το 1980 η συχνότητα καταγράφηκε σε 2-5 παιδιά ανά 10.000, ενώ το 2012 καταγράφηκε σε 1 στα 91 παιδιά. Τέλος, εμφανίζεται τέσσερις φορές συχνότερα στα αγόρια από ό,τι στα κορίτσια (Φούσκα,2017).

ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ

Πολλές έρευνες έχουν πραγματοποιηθεί και οι οποίες προσπαθούν να αναδείξουν τι προκαλεί τον αυτισμό. Τα αποτελέσματα όμως δεν είναι ξεκάθαρα ώστε να μπορέσει να υπάρξει κάποια θεραπευτική προσέγγιση ή να επιτευχθεί ένας επιτυχημένος προγεννητικός έλεγχος (Φούσκα,2017).

Η αιτιολογία της ΔΑΦ παραμένει ένα θέμα που βρίσκεται υπό συζήτηση. Οι θεωρίες που γίνονται έχουν διατρέξει κοινωνιολογικούς, ψυχολογικούς παράγοντες και μέχρι πρόσφατα βιολογικούς παράγοντες (Hallmayer et al., 2002). Επιπλέον, αιτίες ανάγονται σε γονιδιακούς παράγοντες και μαιευτικές επιπλοκές (Φούσκα,2017).

Ακόμη, περιβαλλοντικοί παράγοντες όπως η ραδιενέργεια και ο υδράργυρος έχουν μελετηθεί ως πιθανές αιτίες καθώς επίσης και η συσχέτιση εμβολίων όπως το MMR (Spitzer et al., 2007 Jepson, 2002 στο El Baz et al., 2011).

Έτσι, αποτυπώνεται μία εικόνα που δείχνει ότι υπάρχουν γενετικοί κίνδυνοι και πρόωρες ενδείξεις προβλημάτων στην ανάπτυξη του εγκεφάλου οι οποίοι διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην παθογένεια του αυτισμού. Παρόλα αυτά, παραμένει δύσκολο να δημιουργηθούν σταθερές σχέσεις μεταξύ των παραγόντων κινδύνου (Φούσκα,2017), (Raznahan et al., 2013).

Ως πιθανές αιτίες συμπεριλαμβάνονται ακόμη και περιγενετικοί παράγοντες, μητρική αιμορραγία καθώς και επιπτώσεις της φαρμακευτικής χρήσης κατά την περίοδο της κύησης. Έχει αποδειχτεί ότι ο αυτισμός έχει ισχυρό γενετικό συστατικό αλλά παραμένει ασαφής ο αριθμός των γονιδίων που μπορεί να εμπλέκονται (Φούσκα,2017), (Koea et al., 2005 στο El Baz, Ismael, Nour El-Din, 2011).

ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Το 2013, η American Psychiatric Association εκδίδει την 5η έκδοση του DSM, κατά την οποία ο όρος Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές σύμφωνα με την κατηγοριοποίηση του DSM –IV αντικαθίσταται από τον όρο Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). Έτσι, σε όλα τα άτομα τα οποία διαγνώστηκαν με οποιαδήποτε μορφή Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής τίθεται, πλέον, η διάγνωση της ΔΑΦ (Φούσκα,2017), (Gradzinski, Huerta, Lord, 2013).

Κριτήρια διάγνωσης ΔΑΦ σύμφωνα με το DSM – V (APA, 2013)

Για να τεθεί η διάγνωση ΔΑΦ πρέπει το άτομο να παρουσιάζει τα κριτήρια (1) (2) (3) ως εξής:

1. Σημαντικά ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση όπως εκδηλώνεται με όλα τα ακόλουθα:
 - ί. Αξιοσημείωτα ελλείμματα στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία η οποία χρησιμοποιείται για την κοινωνική αλληλεπίδραση

- ii. Έλλειμμα κοινωνικής αμοιβαιότητας
 - iii. Αποτυχία στην ανάπτυξη και διατήρηση δυαδικής σχέσης ανάλογης του αναπτυξιακού του σταδίου
2. Επίμονους, επαναλαμβανόμενους τύπους συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων όπως εκδηλώνονται με δύο τουλάχιστον από τα παρακάτω:
- i. Στερεοτυπικές και σωματικές ή λεκτικές συμπεριφορές ή ασυνήθιστες αισθητηριακές συμπεριφορές
 - ii. Υπερβολική προσκόλληση σε ρουτίνες και τελετουργικές συμπεριφορές
 - iii. Επίμονα, σταθερά ενδιαφέροντα
3. Τα συμπτώματα πρέπει να είναι παρόντα στην πρώιμη παιδική ηλικία (αλλά, ίσως, να μην έχουν εκδηλωθεί σε απόλυτο βαθμό μέχρι τη στιγμή που οι κοινωνικές απαιτήσεις υπερβαίνουν τις περιορισμένες δυνατότητες) (Φούσκα,2017).

ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ-ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΟΥΝ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ

Στον αυτισμό εντοπίζεται ένα μεγάλος αριθμός συννοσηρών καταστάσεων (πλέον του 70-85%). Οι πιο συνηθισμένες διαταραχές είναι η νοητική καθυστέρηση, η Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής –Υπερκινητικότητα (ΔΕΠ-Υ), αγχώδεις διαταραχές, ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή. Πολλές φορές καθίσταται δύσκολο να γίνει η διάκριση αν πρόκειται για μία συννοσηρή κατάσταση ή συμπτωματολογία της ΔΑΦ π.χ. περίπου 30-80% των ατόμων με ΔΑΦ πληροί τα κριτήρια διάγνωσης της Διαταραχής Ελλειμματικής Προσοχής –Υπερκινητικότητα (ΔΕΠ-Υ) (Φούσκα,2017), (Hoffman, Weber, Konig, Becker & Kamp-Becker, 2016).

Άλλες μελέτες έχουν δείξει ότι τα άτομα με αυτισμό αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες στις κοινωνικές δεξιότητες, στην κατανόηση των εκφράσεων του προσώπου των άλλων, στις σχέσεις με τους συνομηλίκους τους και στην ενσυναίσθηση (Φούσκα,2017), (Dyck et al., 2001, Hauck et al., 1995, Lelati, et al., 1999, στο Ozdemir, 2010).

Ένα επιπλέον πρόβλημα, φαίνεται να είναι και οι επιληπτικές κρίσεις οι οποίες εμφανίζονται κυρίως στην εφηβική ηλικία και δίχως να υπάρχει προηγούμενη

ένδειξη νευρολογικής διαταραχής. Σύμφωνα με τον Rutter (1987) περίπου το ¼ των παιδιών παρουσιάζει κρίσεις επιληψίας.

Πάνω από 80% είναι το ποσοστό των ατόμων με ΔΑΦ που παρουσιάζουν αισθητηριακές δυσκολίες (Ben –Season et al., 2009 στο Case- Smith, Weaver & Fristad, 2015) και υπό ή υπέρ ευαισθησία στις αισθητηριακές εισόδους, αποτελώντας πλέον κριτήριο για τη διάγνωση των ΔΑΦ σύμφωνα με το DSM-V (American Psychiatric Association, 2013). Τα παιδιά τα οποία παρουσιάζουν υπερευαισθησία ίσως να ανταποκρίνονται αρνητικά σε κοινά αισθητηριακά ερεθίσματα (ήχους, κινήσεις ή αγγίγματα). Στις αντιδράσεις τους συγκαταλέγεται άγχος, αποφυγή ή και υπέρ-εργήγορη (Mazwrek et al., 2012· Reynolds & Cane, 2008 στο Case Smith & Fristad, 2015). Τα παιδιά με υπό ευαισθησία εμφανίζονται να αγνοούν ή να μην αντιδρούν στα αισθητηριακά ερεθίσματα (Φούσκα,2017), (Miller et al., 2007 στο Case Smith & Fristad, 2015).

Τα χαρακτηριστικά καθώς και η συμπτωματολογία των ατόμων με ΔΑΦ αποτελούν το σημαντικότερο παράγοντα επιβάρυνσης της οικογένειας, δημιουργώντας συχνά στρες στους γονείς. Ένας τρόπος να αντιμετωπιστούν οι δυσκολίες του παιδιού και να μειωθεί η ψυχολογική πίεση των γονέων αποτελεί η υποστήριξη της οικογένειας μέσω της συμβουλευτικής (Φούσκα,2017).

ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

Το σύνδρομο Down αποτελεί μία χρωμοσωμική διαταραχή, υπάρχει από τη γέννηση του παιδιού και οφείλεται στην παρουσία ενός ολόκληρου χρωμοσώματος 21 ή επιπλέον μέρους του χρωμοσώματος 21 (Κατσιάνα,2015), (Selikowitz, 1997). Προκαλεί ένα σύνολο ψυχικών και σωματικών συμπτωμάτων (Harris, 1995, Van & Cohen, 2001). Το σύνδρομο Down ονομάζεται και τρισωμία 21, διότι έχει τρία χρωμοσώματα 21 αντί για 2 που είναι το φυσιολογικό. Έτσι, το έμβρυο που προκύπτει έχει 47 χρωμοσώματα αντί 46 που είναι η φυσιολογική τιμή. Η τρισωμία 21 είναι η πιο συχνή και αφορά περίπου το 95% των περιπτώσεων του συνδρόμου Down (American Academy of Pediatrics, 2001). Ορισμένα παιδιά με το συγκεκριμένο σύνδρομο έχουν ένα επιπλέον χρωμόσωμα 21, που οφείλεται σε μετατόπιση (Selikowitz, 1997). Η περίπτωση της μετατόπισης συνδρόμου Down αφορά περίπου 3-4% των περιπτώσεων. Σπανιότερα, κάποια παιδιά έχουν ένα επιπλέον χρωμόσωμα 21 μόνο σε κάποια από τα κύτταρά τους και η συγκεκριμένη περίπτωση ονομάζεται μωσαϊκό (mosaicism) (Selikowitz,1997). Τα παιδιά με

<<μωσαϊκό>> σύνδρομο Down αποτελούν το 1-2% των περιπτώσεων (Κατσιάνα,2015).

Τα άτομα με σύνδρομο Down παρουσιάζουν κάποια συγκεκριμένα χαρακτηριστικά. Παράλληλα, παρουσιάζουν συχνά ιατρικές επιπλοκές όπως χαρακτηριστικά του προσώπου και των χεριών, συγγενή καρδιοπάθεια, υποτονία και ανωμαλίες στο ενδοκρινικό και ανοσοποιητικό σύστημα (Κατσιάνα,2015), (Lott & McCoy, 1992, Walz & Benson, 2002). Ακόμη, παρουσιάζουν καθυστέρηση στη σωματική, κινητική, γνωστική, γλωσσική, αισθητηριακή και κοινωνική ανάπτυξη, που έχουν αντίκτυπο στην λειτουργία τους (Bruni, 2006, Spiker & Hopmann, 1997, Dolva et al, 2004).

ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

Το Σύνδρομο Down έχει συνδεθεί με ένα μεγάλο αριθμό χαρακτηριστικών. Το χαρακτηριστικό που είναι εμφανές σε όλα τα παιδιά με σύνδρομο Down είναι η παρουσία νοητικής αναπηρίας (Κατσιάνα,2015), (Selikowitz, 1997). Έχουν επίσης αναφερθεί υποτονία και χαμηλό ανάστημα (Harris, 1995). Άλλα χαρακτηριστικά που υπάρχουν είναι σχιστά μάτια, μικρό πηγούνι, στρογγυλό πρόσωπο, μεγάλου μεγέθους γλώσσα ή προεξοχή αυτής, βραχυκεφαλία, ασυνήθιστο σχήμα αυτιών, μικρά άνω και κάτω άκρα, κοντός λαιμός, άσπρες κηλίδες στην ίριδα του ματιού, μεγαλύτερο από το κανονικό διάστημα μεταξύ των δύο δακτύλων (Κατσιάνα,2015), (Weiss, 1994).

ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΤΟΥ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ DOWN

Το σύνδρομο Down αποτελεί ένα από τα πιο κοινά γενετικά σύνδρομα. Ο επιπολασμός στις Ηνωμένες Πολιτείες είναι περίπου 8 άτομα με σύνδρομο Down ανά 10.000 κατοίκους (Centers for Disease Control and Prevention, CDC, 2014). Προσβάλλει σε ίσες αναλογίες αγόρια και κορίτσια (Rondal et al, 2004). Ωστόσο, σύμφωνα με τη μελέτη του Shin et al(2009) η επικράτηση στα κορίτσια ήταν χαμηλότερη (Κατσιάνα,2015).

Η πρόοδος που έχει επιτευχθεί στην ιατρική και την βιολογία τις τελευταίες δεκαετίες έχει αυξήσει το προσδόκιμο ζωής, το οποίο είναι τα 60 έτη (Rondal et al, 2004) και αναμένεται να συνεχίσει να βελτιώνεται στο μέλλον (Κατσιάνα,2015), (Shin et al, 2009).

Μέσα από μελέτες έχει φανεί ότι η συχνότητα εμφάνισης του συνδρόμου αυξάνεται με την προχωρημένη ηλικία της μητέρας, με τον κίνδυνο κλιμάκωσης σημαντικά μετά τα 35 έτη της μητέρας. (Κατσιάνα,2015), (Allen et al,2009, Selikowitz,1997).

Η πιθανότητα να γεννηθεί παιδί με σύνδρομο Down αυξάνεται ανάλογα με την ηλικία της μητέρας (American College of Obstetricians & Gynecologists, ACOG, 2005). Η πιθανότητα να γεννηθεί μωρό με σύνδρομο Down όταν η μητέρα είναι 25 ετών είναι 1 ανά 1.250, όταν είναι 30 ετών 1 ανά 1.000, όταν είναι 35 ετών 1 ανά 400, όταν είναι 40 ετών 1 ανά 100 και όταν είναι 45 ετών 1 ανά 30. Φαίνεται λοιπόν ότι υπάρχει αυξημένη πιθανότητα να γεννηθεί μωρό με σύνδρομο Down όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία της μητέρας. Παρόλα αυτά, περίπου το 80% των μωρών με το συγκεκριμένο σύνδρομο γεννιούνται από γυναίκες ηλικίας μικρότερης των 35 ετών. Αυτό συμβαίνει διότι οι νεότερες γυναίκες έχουν περισσότερες γεννήσεις από τις γυναίκες μεγαλύτερης ηλικίας (Κατσιάνα,2015), (Centers for Disease Control and Prevention, CDC, 2014).

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ

Στην Ελλάδα, όπως συμβαίνει και διεθνώς, τα ποσοστά επαγγελματικής κατάρτισης των ατόμων με Νοητική Καθυστέρηση είναι χαμηλά (Aroni, Hegarty, Philalithis, 2012, Zissi et al, 2007, Αρώνη, 2005, Ζερβός, 2004, Kalamboka et al, 2005).

Στην μελέτη της Αρώνη(2014) οι γονείς ανέφεραν ως σημαντικότερα εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης για τα παιδιά τους με νοητική καθυστέρηση τα μεγάλα ποσοστά ανεργίας, τη νοητική καθυστέρηση, τις προκαταλήψεις των εργοδοτών απέναντι στα άτομα με Ν.Κ. καθώς και τους φόβους για σεξουαλική παρενόχληση ή/και οικονομική εκμετάλλευση των παιδιών τους. Στην ίδια μελέτη, οι γονείς αναφέρουν ότι η εργασία θα έδινε νόημα στη ζωή του παιδιού τους ενώ παράλληλα θα ανακούφιζε την οικογένειά τους. Ομοίως, σύμφωνα με τον Δημητρόπουλο (1995) και τους Κατσιγιάννη και Κρίβα (2004), οι Έλληνες γονείς θεωρούν σημαντική την εργασία στα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες (ΑμεΑ).

Επίσης, μέσα από την μελέτη της Αρώνη(2014) λίγοι γονείς θεωρούσαν πιθανή την επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών τους στην ελεύθερη αγορά

εργασίας. Παράλληλα, οι περισσότεροι γονείς πίστευαν ότι αυτό θα ήταν εφικτό εάν υπήρχαν οι κατάλληλες δομές και υπηρεσίες.

Τα ΑμεΑ συνήθως έχουν λιγότερες πιθανότητες να προσληφθούν σε μια θέση εργασίας όταν η οικονομία βρίσκεται σε ανοδική πορεία και απολύονται συχνότερα σε περίοδο κρίσης (Kruse & Schur, 2003). Από τα σημαντικότερα εμπόδια επαγγελματικής αποκατάστασης θεωρούνται η έλλειψη κατάλληλων δομών-υπηρεσιών και ιδιαίτερα οι προκαταλήψεις των εργοδοτών (Hernandez, 2000).

Ο ΑΥΞΗΜΕΝΟΣ ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΣΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΤΟΥΣ

Ο Wolfensberger (1967) υποστήριζε ότι *“Πολύ μικρή αναφορά γίνεται στους γονείς, στα συναισθήματα και τις ευαισθησίες τους, ή στην επίδραση που είχε η διάγνωση σε αυτούς”*. Από τότε άλλαξαν αρκετά οι μελέτες καθώς προσανατολίζονται στην έρευνα, συγκρίνουν γονείς παιδιών με διαφορετικές αναπηρίες, ή γονείς με ή χωρίς παιδιά με αναπηρία.

Οι γονείς ατόμων με νοητική καθυστέρηση αντιμετωπίζουν δυσκολότερες συνθήκες σε σχέση με τους φροντιστές ατόμων τυπικού πληθυσμού. Τρεις παράγοντες που πρέπει πάντα να λαμβάνονται υπόψιν είναι η μεγάλη διάρκεια του ρόλου-φροντίδας που αναλαμβάνουν οι γονείς, το άγχος του γονέα για την φροντίδα του παιδιού του στο μέλλον και τα επιπρόσθετα προβλήματα υγείας που έχει το παιδί με την νοητική καθυστέρηση καθώς μεγαλώνει (Χατζηαντωνίου,2013), (Haley & Perkins, 2004).

Η σωματική και ψυχική ευεξία (well-being) εκείνων που φροντίζουν είναι πολύ σημαντική για την ευεξία του προσώπου που λαμβάνει την φροντίδα. Καταστάσεις όπου υπάρχει αναπηρία ή χρόνια ασθένεια απαιτούν διαρκή φροντίδα. Οι γονείς-φροντιστές των ατόμων αυτών είναι πιθανό να εμφανίσουν φτώχη προσαρμογή στις απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού τους και συναισθηματικές διαταραχές. Για το γεγονός αυτό μπορεί να ευθύνονται πολλοί στρεσογόνοι παράγοντες όπως είναι π.χ. η κοινωνική απομόνωση, οι οικονομικές δυσκολίες, οι καθημερινές δυσκολίες για την φροντίδα του παιδιού και η αβεβαιότητα για το μέλλον του παιδιού (Kersten et al, 2001, Brehaut et al,2004).

Από την πλευρά των γονέων υπάρχει διαρκής αβεβαιότητα για το μέλλον του παιδιού τους και οι περισσότεροι αναρωτιούνται *“ποιος θα το φροντίσει όταν θα γεράσω, ή όταν φύγω από την ζωή;”* Ορισμένοι παράγοντες οι οποίοι συμβάλουν στο

να μην μπορεί ο γονέας να φροντίσει το παιδί του αποτελούν η σημαντική μείωση του εισοδήματός του, η αυξημένη ηλικία του(πάνω από 75 ετών), η επιδείνωση της ψυχολογικής του κατάστασης καθώς και τα αυξημένα προβλήματα υγείας ή συμπεριφοράς του παιδιού του. Ο αριθμός των γονέων που συνεχίζουν να φροντίζουν τα ενήλικα παιδιά τους με νοητική καθυστέρηση στο σπίτι εκτιμάται ότι θα αυξηθεί, με τους γονείς να μην ζητάνε βοήθεια-στήριξη από τις διαθέσιμες υπηρεσίες (Χατζηαντωνίου,2013), (Weeks,et al , 2009).

ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΓΙΑ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΤΟΥΣ

Οι προσδοκίες που έχουν οι γονείς για το παιδί τους ξεκινούν πριν καν ακόμη αυτό γεννηθεί. Προέρχονται από το πολιτισμικό τους πλαίσιο, τις φιλοδοξίες τόσο των ίδιων όσο και των γονέων τους και γενικότερα του περιβάλλοντός τους. Έτσι, όσο υψηλότερη είναι η αυτοπεποίθησή τους και η κοινωνική τους θέση, τόσο μεγαλύτερες προσδοκίες έχουν για το μωρό που περιμένουν (Jamison, 1965).

Η συναισθηματική προετοιμασία σχετικά με την έλευση του μωρού είναι πιο ενεργή στη μητέρα σε σχέση με τον πατέρα, οδηγώντας την μητέρα να έχει πιο έντονη εικόνα για το μωρό από εκείνη που έχει ο πατέρας. Τόσο η μητέρα όσο και ο πατέρας εύχονται να είναι ένα τέλειο μωρό και υγιές, να μην υπάρξουν δηλαδή προβλήματα. Όταν όμως γεννηθεί το μωρό και μάθουν στη συνέχεια ότι έχει νοητική καθυστέρηση, τότε το τραύμα της μητέρας μπορεί να είναι αρκετά σοβαρό, βιώνοντας συναισθηματικές διαταραχές, έλλειψη βοήθειας και απογοήτευση (Χατζηαντωνίου,2013).

Οι Παντελιάδου & Μπότσιας (2000) υποστηρίζουν ότι η ελληνική κοινωνία θεωρεί τη γέννηση ενός παιδιού ένδειξη υγείας και δύναμης των γονέων καθώς και ολοκλήρωσης της γυναίκας. Έτσι, στην περίπτωση όπου το παιδί έχει νοητική καθυστέρηση, η μητέρα νιώθει απογοήτευση. Ταυτόχρονα, στις μέρες μας η μητέρα έχει να κάνει κι άλλα πράγματα όπως είναι η εύρεση εργασίας. Αν συνδυαστούν τα παραπάνω με την υποστήριξη και την καθημερινή φροντίδα που χρειάζεται το παιδί και είναι συνήθως ευθύνη της μητέρας, τότε οι διάφορες απαιτήσεις που υπάρχουν από την μητέρα μπορούν να προκαλέσουν ανισορροπίες και άγχος (Χατζηαντωνίου,2013).

Η ΑΝΤΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΠΑΤΕΡΑ

Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία έχει αντίκτυπο στην εικόνα και την θέση του πατέρα στην κοινωνία. Η κατάσταση αυτή τον επηρεάζει συναισθηματικά και οδηγείται από την άρνηση στην αναζήτηση άλλων διεξόδων όπου θα αισθάνεται αποδεκτός και επιτυχημένος δίχως συναισθηματικές διαταραχές. Επιπλέον, έχει την τάση να στηρίζεται αρκετά στη σύντροφο/σύζυγό του για συναισθηματική υποστήριξη ενώ συχνά αισθάνεται την ανάγκη να μιλήσει σε κάποιον εκτός του οικογενειακού περιβάλλοντος για τα προβλήματα/ανησυχίες του.

Η προσαρμογή του πατέρα στα νέα δεδομένα εξαρτάται από την προσωπικότητά του, τις διάφορες πηγές υποστήριξης (συναισθηματικές, υλικές), την παρουσία ή όχι προβλημάτων συμπεριφοράς στο παιδί και τέλος την επικοινωνία που υπάρχει ανάμεσα στο ζευγάρι. Επιπροσθέτως, ο πατέρας συμμετέχει στις αποφάσεις που αφορούν το παιδί του, παράλληλα όμως η εργασία του αποτελεί βασικό στοιχείο για την προσωπική ισορροπία και την ταυτότητά του (Χατζηαντωνίου,2013).

Η ΑΝΤΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΜΗΤΕΡΑΣ

Μια συχνή αντίδραση είναι η μη αποδοχή / άρνηση. Δυσκολεύονται να αποδεχθούν τις ιδιαιτερότητες του παιδιού τους, κάνοντας ότι ‘δεν τις βλέπουν’. Πολλές φορές εμμένουν στα σωματικά προβλήματα αγνοώντας τους νοητικούς περιορισμούς.

Σύμφωνα με τους Παντελιάδου- Μπότσας (2000) η αυτοεκτίμηση των μητέρων βρέθηκε να έχει πολύ ισχυρή σχέση με το επίπεδο άγχους. Το εύρημα αυτό στηρίζεται και από άλλες έρευνες που έγιναν (Κωνστανταρέα & Λαμπροπούλου, 1995, Κωνστανταρέα & Χωματίδου, 1989), σύμφωνα με τις οποίες η αυτοεκτίμηση της μητέρας είναι ιδιαίτερα ισχυρή προγνωστική παράμετρος του άγχους.

Η συνεχής φροντίδα ενός παιδιού με καθυστέρηση συνήθως επηρεάζει σημαντικά την υγεία των μητέρων. Όταν δεν υπάρχει βοήθεια-στήριξη στη φροντίδα του παιδιού από κάποιον άλλου, τότε υπάρχει συνήθως χρόνια κόπωση και νευρική υπερκόπωση, έως και ψυχικός κλονισμός. Αυτό με τη σειρά του έχει άλλη επίπτωση, καθώς μπορεί να οδηγήσει τα άλλα παιδιά της οικογένειας να αναλάβουν την φροντίδα του αδελφού τους, περιορίζοντας σημαντικά να αναπτύξουν τις δικές τους δεξιότητες (Χατζηαντωνίου,2013).

Η ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΜΟΝΩΣΗ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

Δυστυχώς, επικρατεί ένας στιγματισμός που διακρίνει την οικογένεια του ατόμου με νοητική καθυστέρηση. Αυτή η στάση οδηγεί συχνά στην κοινωνική τους περιθωριοποίηση (Goffman, 2001). Το μέγεθος του προβλήματος που αντιμετωπίζει το παιδί επηρεάζει τον βαθμό του κοινωνικού αποκλεισμού που μπορεί να υποστούν οι γονείς και η οικογένεια γενικότερα.

“Ως κοινωνικός αποκλεισμός μπορεί να νοηθεί η άρνηση ή μη-συνειδητοποίηση των κοινωνικών δικαιωμάτων των πολιτών, τα οποία αναφέρονται στη διανομή δημόσιων και κοινωνικών αγαθών όπως είναι η εργασία, η κατοικία, η υγεία, η εκπαίδευση, η ψυχαγωγία, οι κοινωνικές σχέσεις κ.α.” (Καΐλα, Πολεμικός, Φιλίππου,1995), (Χατζηαντωνίου,2013).

Οι γονείς που έχουν παιδιά με κάποιου είδους νοητική αναπηρία συχνά δεν απολαμβάνουν την ευεργετική ανατροφοδότηση που εξασφαλίζεται από την καθημερινή επαφή με άλλους ανθρώπους. Έτσι, απομονώνονται και μπορεί να γίνουν καχύποπτοι ή εχθρικοί ενώ συχνά μένουν μακριά από κοινωνικές επαφές λόγω του φόβου ότι οι άλλοι μπορεί να δείξουν έλλειψη σεβασμού απέναντί τους (Χατζηαντωνίου,2013).

Οι οικογένειες που φροντίζουν παιδιά με αναπηρία φαίνεται να κινδυνεύουν περισσότερο από άλλες οικογένειες να βιώσουν φτώχεια και άλλες κοινωνικές δυσκολίες, παρότι η πιθανότητα αυτή εξαρτάται από την σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού τους και την αιτία που την προκάλεσε. (Emerson & Hatton, 2010,Olsson & Hwang, 2008).

Η κοινωνική απομόνωση των γονέων έχει σαν αποτέλεσμα οι γονείς να χάσουν κάποιους από τους κοινωνικούς ρόλους που είχαν. Ιδιαίτερα η μητέρα, βιώνει μελαγχολία και ένας τρόπος που θα μπορούσε να το αντιμετωπίσει είναι η εργασία. Γενικότερα, η επαγγελματική απασχόληση των μητέρων με παιδιά με αναπηρία είναι χαμηλότερη από των μητέρων με παιδιά τυπικού πληθυσμού, όταν το παιδί είναι μικρό, αλλά κι όταν ενηλικιωθεί (Einam & Cuskelly, 2002). Σημαντικός παράγοντας αποτελεί το ωράριο λειτουργίας των σχολείων ειδικής αγωγής και των κέντρων ημερήσιας απασχόλησης των παιδιών. Και στις δύο περιπτώσεις είναι μικρής διάρκειας, γεγονός που δυσκολεύει να εργαστεί η μητέρα εκτός σπιτιού. Η έλλειψη επαγγελματικής απασχόλησης της μητέρας δεν έχει μόνο οικονομικές επιπτώσεις στην οικογένεια, αλλά έχει σαν αποτέλεσμα επίσης την κοινωνική της απομόνωση. Οι

γονείς των ενηλίκων ατόμων με αναπηρία έχουν αναγνωριστεί ως οι περισσότερο κοινωνικά απομονωμένοι από τους συνομηλίκους τους. (Hart, Pratt, Burton, Bromley & Emerson, 2004).

Δύο συστήματα που υποστηρίζουν την οικογένεια που έχει παιδί με αναπηρία είναι από τη μια η ευρύτερη οικογένεια και οι φίλοι κι από την άλλη το σύστημα που υποστηρίζει το παιδί με την αναπηρία. Αν το άτομο με αναπηρία είναι μέλος μιας συνεκτικής οικογένειας που διαθέτει καλή επικοινωνία , αυτό βοηθά τους γονείς στον ρόλο τους και μειώνει την κοινωνική απομόνωση. Η κοινωνική στήριξη σε ευρύτερο πλαίσιο είναι σημαντική , με την κατάθλιψη να συνδέεται αρνητικά με το μέγεθος των κοινωνικών δικτύων του ατόμου (Χατζηαντωνίου,2013), (Seltzer et al. , 1997).

ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΓΟΝΕΙΚΟΥ ΡΟΛΟΥ

ΘΕΤΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ

Αν και τα προηγούμενα θα συνηγορούσαν μόνο σε αρνητικές επιδράσεις στην ποιότητα ζωής των γονέων, υπάρχουν θετικές επιδράσεις μέσα από την ενασχόληση-φροντίδα του παιδιού με αναπηρία.

Έχει αναφερθεί ότι μέσα από αυτή την κατάσταση οι γονείς βρίσκουν προσωπική ανάπτυξη και βελτιώνονται οι οικογενειακές σχέσεις (Muirhead,2002, Schwartz, 2003). Παλαιότερες έρευνες ανέφεραν ότι το να φροντίζεις κάποιον μπορεί να ενδυναμώσει τον ρόλο σου και να συμβάλει θετικά στην αυτοπεποίθησή σου. Έτσι αισθάνονται χρήσιμοι, νιώθουν ότι κάποιος τους χρειάζεται, βοηθώντας τους να αναπτύξουν μία πιο θετική στάση στην διαχείριση του προβλήματος και αυξάνοντας την γενική τους εκτίμηση για την ζωή, οδηγώντας στην ενδυνάμωση των οικογενειακών δεσμών. (Χατζηαντωνίου,2013), (Tarlou et al., 2004).

ΑΡΝΗΤΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ

Σύμφωνα με την Caskelly (2006) υπάρχουν δύο αντικρουόμενες θέσεις για την στάση των γονέων. Στην πρώτη οι γονείς φθείρονται από τις συσσωρευμένες απαιτήσεις της φροντίδας και έχουν εξαντληθεί τόσο σωματικά όσο και ψυχικά (Johnson & Catalano, 1983), ενώ στη δεύτερη υποστηρίζει πως οι γονείς με τα χρόνια έχουν αναπτύξει δεξιότητες που προέρχονται από τις εμπειρίες τους και για τον λόγο

αυτό αποκτούν μακροπρόθεσμα καλύτερη προσαρμογή στη διαχείριση του προβλήματος του παιδιού τους (Χατζηαντωνίου,2013), (Olson et al., 1983).

Κάθε γονέας που έχει παιδί με νοητική αναπηρία αντιδράει διαφορετικά στο άγχος και τις απαιτήσεις που αντιμετωπίζει μέσα από την φροντίδα του παιδιού του. Σύμφωνα με τον Olson, το άγχος δημιουργείται όταν οι απαιτήσεις που καλείται να αντιμετωπίσει κάποιος νιώθει ότι ξεπερνούν τις δυνάμεις του. Το άγχος μπορεί να αποτελεί ένδειξη για διάφορα σωματικά και ψυχικά προβλήματα. Οι γονείς που έχουν παιδί με αναπηρία φαίνεται σε αρκετές μελέτες ότι διατρέχουν μεγάλο κίνδυνο για σωματικά και ψυχικά προβλήματα (Seltzer, Greenberg, Floyd, Hong, 2001).

Επίσης, οι γονείς βιώνουν συχνά διάφορα συναισθήματα όπως ενοχές, αγωνία, αισθάνονται αβοήθητοι, στεναχώρια για την κατάσταση του παιδιού τους ή την απώλεια του τρόπου ζωής που είχαν πριν εμφανιστεί το πρόβλημα του παιδιού. Ακόμη, αισθάνονται μερικές φορές θυμό τόσο προς την οικογένεια ή τους φίλους για την έλλειψη στήριξης όσο και προς τους επαγγελματίες που ασχολούνται με το παιδί για ανεπαρκείς υπηρεσίες.

Μεγάλη φροντίδα απαιτείται όταν υπάρχει σοβαρή νοητική ανεπάρκεια ή σύνθετες αναπηρίες. Μια διαταραχή συμπεριφοράς των ατόμων σε συνδυασμό με την νοητική αναπηρία, συμβάλλει αρκετά στην στεναχώρια των γονέων, με αποτέλεσμα να αυξάνεται η πιθανότητα χαμηλότερης ποιότητας ζωής στην οικογένεια που στηρίζει τα άτομα αυτά (Janieki & Dalton, 2000, Cummins, 2001). Οι Bigby & Ozanne (2004) αναφέρουν ότι η φροντίδα στα ενήλικα χρόνια οδηγεί σε στρες που συνδέεται με μια διαρκή εξάρτηση, έκπτωση των σωματικών αντοχών, χρόνια λύπη, κοινωνική απομόνωση, οικονομική πίεση καθώς και άγχος για την φροντίδα των παιδιών στο μέλλον.

Τέλος, είναι σημαντικό ότι οι αντοχές και οι αντιδράσεις των γονέων αλλάζουν με την πάροδο του χρόνου. Σύμφωνα με τον Olson (1983), οι δεξιότητές τους μπορεί να αναπτυχθούν με τα χρόνια, παράλληλα όμως μπορεί να αλλάξουν και οι απαιτήσεις του ρόλου τους. Το να έχει κάποιος ένα παιδί με αναπηρία δεν σημαίνει ότι προστατεύεται από άλλα λυπηρά γεγονότα στη ζωή, όπως είναι ο θάνατος του γονέα του. Μέσα από αυτές τις καταστάσεις, μπορεί να υπάρξει κάποια αλλαγή στο αν αντιμετωπίζονται οι ανάγκες του παιδιού το ίδιο καλά όπως πριν (Χατζηαντωνίου,2013).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο – ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΠΙΛΟΓΗΣ ΤΟΥ ΘΕΜΑΤΟΣ

Τα άτομα με νοητική υστέρηση καθώς και τα άτομα με αυτισμό αποτελούν έναν ιδιαίτερο πληθυσμό που παρουσιάζει αρκετά παθοφυσιολογικά χαρακτηριστικά, τα οποία επηρεάζουν την υγεία, τη λειτουργική ικανότητα και το προσδόκιμο επιβίωσής τους (Καστανιάς και συνεργάτες 2015), (Yang et al. 2002), (Beange et al. 1995). Η μειωμένη λειτουργική ικανότητα και τα προβλήματα υγείας των ατόμων αυτών επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και των γονέων τους (Lianou et al. 2011), (Islam et al. 2013).

Σε διεθνές επίπεδο, αρκετές μελέτες αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής σε γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση ή άλλου είδους αναπηρία. Μέσα από τις μελέτες φάνηκε ότι οι γονείς των ατόμων αυτών αντιμετωπίζουν υψηλά επίπεδα άγχους, αίσθημα ενοχών, χαμηλή αυτοεκτίμηση, μειωμένη σωματική λειτουργικότητα, αυξημένο αίσθημα κόπωσης (Καστανιάς και συνεργάτες 2015), (Emerson, 2003). Ακόμη, φάνηκε ότι περιορίζουν τις κοινωνικές τους επαφές και παύουν να ικανοποιούν σε σημαντικό βαθμό βασικές προσωπικές τους ανάγκες, με άμεση αρνητική επίπτωση στην ίδια την ποιότητα ζωής τους (Seltzer et al. 2001).

ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση και αυτισμό, τα οποία εξυπηρετούνται σε Κέντρα Ειδικών Παιδιών στο Ηράκλειο Κρήτης.

Η ποιότητα ζωής σε γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση και αυτισμό επηρεάζεται από την μειωμένη λειτουργική ικανότητα και τα προβλήματα υγείας των παιδιών τους. Επιπλέον, έχει παρατηρηθεί μια σημαντικά αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ψυχικής υγείας του γονέα και του βαθμού αναπηρίας του παιδιού, υποδηλώνοντας ότι όσο αυξάνονται τα προβλήματα, τα οποία καλείται να αντιμετωπίσει το παιδί, τόσο περισσότερο επιδεινώνεται και η ψυχοσυναισθηματική κατάσταση του γονέα.

Το κύριο ερευνητικό ερώτημα της συγκεκριμένης μελέτης εστιάζει στην επίδραση που έχουν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων στην ποιότητα ζωής τους.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε Κέντρα Ειδικών Παιδιών που βρίσκονται στο Ηράκλειο Κρήτης. Συγκεκριμένα, τα ιδρύματα που συμμετείχαν στην έρευνα είναι τα ακόλουθα: 1. Κέντρο Ειδικών Παιδιών «Η Ζωοδόχος Πηγή», 2. Κέντρο ειδικών παιδιών «Άγιος Σπυρίδων», 3. Παράρτημα Αποθεραπείας και Αποκατάστασης Παιδιών με Αναπηρία Ηρακλείου ΠΑΑΠΑΗΚ, 4. Κέντρα Δημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας παιδιών με Νοητική Υστέρηση «Δικαίωμα στη Ζωή», 5. Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με Νοητική Υστέρηση «Η Ροδαυγή».

Ο πληθυσμός στόχου της έρευνας αποτελούνταν από τους γονείς των ατόμων που εξυπηρετούνταν στα Κέντρα Ειδικών Παιδιών που συμμετείχαν στη μελέτη. Ο συνολικός αριθμός ατόμων που εξυπηρετούνταν στα συγκεκριμένα Κέντρα Ειδικών Παιδιών ήταν 225 άτομα, σύμφωνα με τα ιδρύματα.

Η μελέτη έλαβε χώρα από 02/2018 έως 04/2018 και στο δείγμα συμμετείχαν 120 άτομα -γονείς- παιδιών με νοητική υστέρηση, αυτισμό ή κάποιου άλλου είδους αναπηρία.

Μοναδικό κριτήριο εισαγωγής στην έρευνα ήταν: τα παιδιά των γονέων που θα συμμετάσχουν στην έρευνα, πρέπει κατά την χρονική στιγμή της δειγματοληψίας, να εξυπηρετούνται στα Κέντρα Ειδικών Παιδιών, να είναι δηλαδή καταγεγραμμένα στα μητρώα των Ιδρυμάτων.

Για την διεξαγωγή της έρευνας δόθηκε γραπτή αίτηση προς την διεύθυνση κάθε ιδρύματος ώστε να παραχωρηθεί η άδεια. Η συμμετοχή των γονέων ήταν εθελοντική, με ενυπόγραφη συναίνεσή τους, κατόπιν σχετικής ενημέρωσης για τον σκοπό και τον τρόπο διεξαγωγής της έρευνας. Επίσης, αναφέρθηκε στους γονείς ότι θα τηρηθεί η ανωνυμία των συμμετεχόντων στα ερωτηματολόγια που θα συμπληρώσουν.

Τα ερωτηματολόγια δόθηκαν από τον ίδιο τον ερευνητή στους συμμετέχοντες και μόνο σε κάποιες περιπτώσεις όπου η συνεργασία μαζί τους ήταν δύσκολη, τότε η παράδοση του ερωτηματολογίου γινόταν με τη βοήθεια του Κοινωνικού Λειτουργού κάθε ιδρύματος και πάντα παρουσία του ερευνητή.

ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΤΟΥ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΥ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ

Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο «επισκόπηση υγείας SF-36», το οποίο αποτελεί ένα από τα πλέον διαδεδομένα εργαλεία, γενικής χρήσης, που διαθέτουν οι ανθρωπιστικές επιστήμες για την ταυτόχρονη αξιολόγηση της σωματικής και της ψυχοκοινωνικής υγείας, τόσο του γενικού πληθυσμού όσο και ομάδων ασθενών (McHorney et al. 1994). Η γενικότητα αυτή των ερωτήσεων που χαρακτηρίζει το συγκεκριμένο εργαλείο επιτρέπει την επιτυχή αξιολόγηση της ποιότητας ζωής οποιασδήποτε πληθυσμιακής ομάδας (McHorney et al. 1993). Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο είναι κατάλληλο για αυτοσυμπλήρωση, για συμπλήρωση μέσω συνέντευξης πρόσωπο με πρόσωπο ή τηλεφωνικά, για άτομα 14 ετών και άνω.

Το ερωτηματολόγιο SF-36 δημιουργήθηκε στη Βοστώνη το 1992 από τους Ware και Shelbourne. Έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στα Ελληνικά (Παππά κ.ά. 2006).

Το ερωτηματολόγιο SF-36 είναι ένα εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής και αποτελείται από 36 ερωτήσεις με κλίμακες Likert. Οι 36 ερωτήσεις διαθέτουν μια ποικιλία κλιμάκων με εύρος τιμών από 1-2, 1-3, 1-5 και 1-6. Οι απαντήσεις των ερωτήσεων ανάγονται σε κλίμακα 0-100 όπως παρουσιάζεται στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1. Βαθμολόγηση και αναγωγή των ερωτήσεων SF-36

Ερωτήσεις	Βαθμολογία Κλίμακας					
	1	2	3	4	5	6
1, 2, 20, 22, 34, 36	100	75	50	25	0	
3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12	0	50	100			
13, 14, 15, 16, 17, 18, 19	0	100				
21, 23, 26, 27, 30	100	80	60	40	20	0
24, 25, 28, 29, 31	0	20	40	60	80	100
32, 33, 35	0	25	50	75	100	

Από το ερωτηματολόγιο SF-36 προκύπτουν οι εξής κλίμακες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής και παρουσιάζονται αναλυτικά στον Πίνακα 2. Η συνάφεια των κλιμάκων ήταν ικανοποιητική με μικρότερη τιμή στην «γενική υγεία» 0,782 και μέγιστη στην σωματική λειτουργικότητα 0,937.

Πίνακας 2. Κλίμακες SF-36 και μέτρηση της αξιοπιστίας τους

	Αρ. Ερωτήσεων	Ερωτήσεις	Cronbach's alpha
		3 4 5 6 7 8 9 10	
Σωματική λειτουργικότητα	10	11 12	0,937
Σωματικοί περιορισμοί	4	13 14 15 16	0,877
Συναισθηματικοί περιορισμοί	3	17 18 19	0,850
Ζωτικότητα	4	23 27 29 31	0,853
Συναισθηματική κατάσταση	5	24 25 26 28 30	0,881
Κοινωνική λειτουργικότητα	2	20 32	0,812
Πόνος	2	21 22	0,850
Γενική Υγεία	5	1 33 34 35 36	0,782

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Οι διακριτές μεταβλητές της έρευνας (ποιοτικές ονομαστικές, ποιοτικές διατεταγμένες, συνεχείς διακριτές) εκφράστηκαν με τη μορφή της συχνότητας και %συχνότητας. Οι συνεχείς μεταβλητές εκφράστηκαν με τη μορφή μέσης τιμής και τυπικής απόκλισης. Οι διαφορές στις μέσες τιμές των κλιμάκων SF-36 μεταξύ δύο ομάδων (π.χ. φύλο) μελετήθηκαν με τον έλεγχο ανεξαρτήτων δειγμάτων t (t-test for independent samples) ενώ για περισσότερες από δύο ομάδες χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος διασποράς ενός παράγοντα (one-way ANOVA). Χρησιμοποιήθηκαν ραβδογράμματα (barcharts), κυκλικά διαγράμματα (pie-charts) και διαγράμματα τύπου πυραμίδας (pyramids) για την γραφική αναπαράσταση των δεδομένων. Η καταγραφή των αποτελεσμάτων έγινε σε ειδικά διαμορφωμένο υπολογιστικό φύλλο EXCEL 365 για Windows για τον άμεσο υπολογισμό των τιμών των κλιμάκων SF-36 αλλά και για την αποφυγή λαθών καταχώρισης. Η στατιστική ανάλυση έγινε με το πρόγραμμα IBM SPSS Statistics 22.0 και ως όριο αποδοχής των στατιστικών υποθέσεων τέθηκε το $\alpha=0,05$.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο - ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Στο δείγμα συμμετείχαν 120 άτομα -γονείς- παιδιών με νοητική υστέρηση, αυτισμό ή κάποιου άλλου είδους αναπηρία που εξυπηρετούνται σε Κέντρα Ειδικών Παιδιών στο Ηράκλειο Κρήτης. Οι γυναίκες συμμετείχαν σε ποσοστό 70,8% και η πλειοψηφία των ερωτώμενων ήταν έγγαμοι (n=72, 60,5%). Σημαντικός αριθμός 13 άτομα (10,9%) και 18 άτομα (15,1%) ήταν διαζευγμένοι και χήροι(-ες) αντίστοιχα. Οι συμμετέχοντες στο δείγμα ήταν μόλις 20 άτομα απόφοιτοι ΑΕΙ/ΤΕΙ (17,9%) και 2 άτομα (1,8%) διέθεταν τίτλο Master ή διδακτορικού.

Πίνακας 1. Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων στην έρευνα

		n	n%
Φύλο Ερωτώμενου	Ανδρας	35	29,2%
	Γυναίκα	85	70,8%
Οικογενειακή Κατάσταση	Έγγαμος	72	60,5%
	Άγαμος	8	6,7%
	Συζεί	8	6,7%
	Διαζευγμένος/-η	13	10,9%
	Χήρος/-α	18	15,1%
Μορφωτικό Επίπεδο	Απόφοιτος Δημοτικού	34	30,4%
	Απόφοιτος Γυμνασίου	20	17,9%
	Απόφοιτος Λυκείου	36	32,1%
	Απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ	20	17,9%
	Master/PhD	2	1,8%

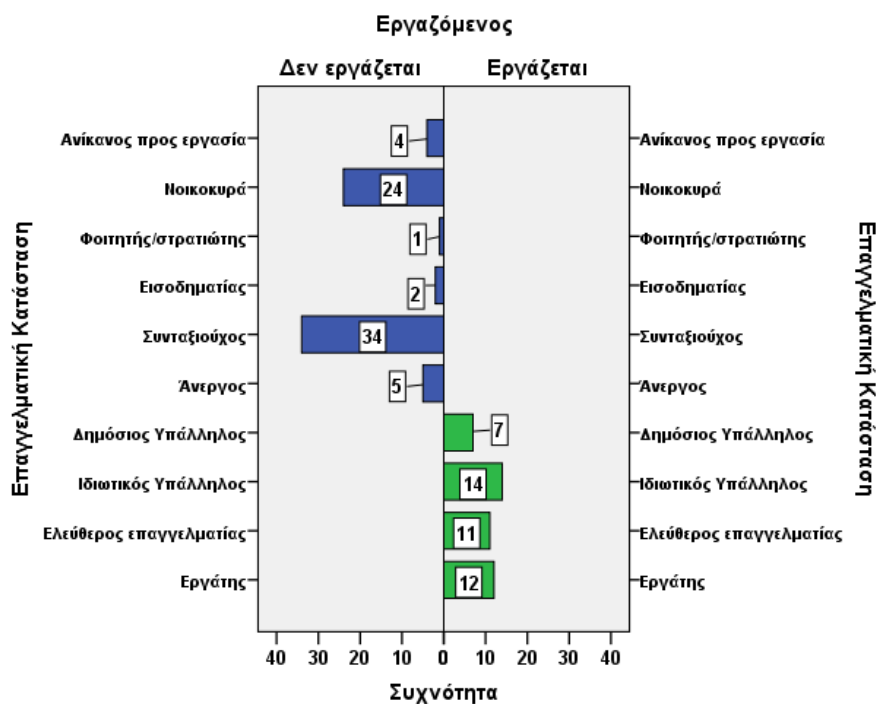
Η μέση ηλικία των συμμετεχόντων ήταν $53,9 \pm 12,8$ με εύρος από 25-86 ετών, ενώ ο μέσος αριθμός παιδιών ήταν $2,5 \pm 0,9$ με εύρος από 1-7 παιδιά. Η κατανομή της ηλικίας και του αριθμού των παιδιών σε απόλυτη τιμή αλλά και ως ομαδοποιημένες τιμές παρουσιάζεται στον Πίνακα 2.

Πίνακας 2. Αριθμός παιδιών και ηλικία συμμετεχόντων

		N	%
Αριθμός τέκνων	1	6	6,2%
	2	50	51,5%
	Τρίτεκνοι	34	35,1%
	Πολύτεκνοι	7	7,2%
Ηλικιακή Ομάδα	<=50	36	41,4%
	>50	51	58,6%

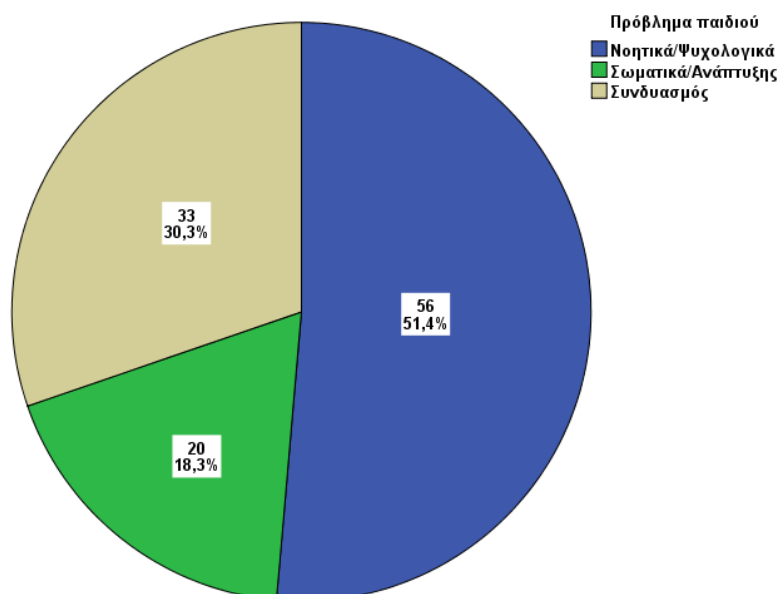
Τα δηλωθέντα επαγγέλματα των γονέων κατηγοριοποιήθηκαν σε δύο μεγάλες κατηγορίες. Η μία είναι «δεν εργάζονται» όπου περιέχονται εκτός των ανέργων όλα τα επαγγέλματα που θεωρούνται ότι δεν συμμετέχουν στην οικονομία όπως οι νοικοκυρές, οι εισοδηματίες και η κατηγορία «εργάζονται» όπου περιέχονται όλα τα υπόλοιπα (π.χ. δημόσιοι υπάλληλοι, εργάτες). Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στο Διάγραμμα 1.

Ως προς τους εργαζόμενους παρατηρήθηκε ότι το δείγμα αποτελείται από 7 δημόσιους υπάλληλους (15,9%) και 12 εργάτες (27,3%), ενώ οι ιδιωτικοί υπάλληλοι ήταν η πλειονότητα με 14 άτομα (31,8%). Στην κατηγορία των «μη εργαζομένων» η πιο συχνή κατηγορία ήταν οι συνταξιούχοι με 34 άτομα (48,6%) και οι νοικοκυρές με 24 άτομα (34,3%).

**Διάγραμμα 1.** Κατανομή απαντήσεων των δηλώσεων των γονέων για την επαγγελματική τους κατάσταση.

Τα προβλήματα που παρουσίασαν τα παιδιά περιλαμβάνουν ένα ευρύ φάσμα διανοητικών και σωματικών δυσλειτουργιών καθώς και συνδυασμό τους. Σε αρκετές περιπτώσεις υπήρχαν συνδυασμένες διανοητικές και σωματικές δυσλειτουργίες. Από την καταγραφή των προβλημάτων υγείας παιδιών προέκυψε ότι η νοητική υστέρηση αποτελεί το συχνότερο σύμπτωμα και εμφανίζεται μόνο του ή συνδυαστικά στο 47,5% και αφορά 58 περιπτώσεις. Ο αυτισμός μόνος του αφορά 10 παιδιά δηλαδή 8,3%. Το σύνδρομο Down μόνο του ή σε συνδυασμό με άλλα αφορά 13 περιπτώσεις δηλαδή 10,8%. Οι πληγίες παρουσιάζονται σε 7 περιπτώσεις δηλαδή 5,8%.

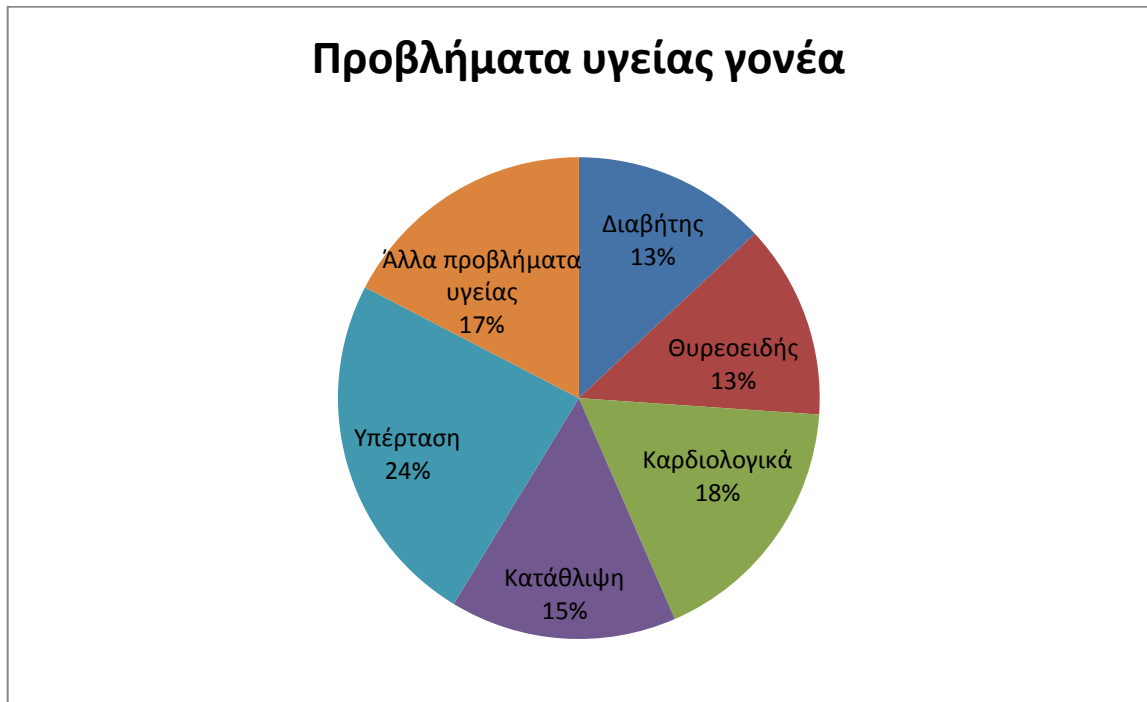
Τα αποτελέσματα κατηγοριοποιήθηκαν σε τρεις μεγάλες κατηγορίες και τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στο Διάγραμμα 2. Τα νοητικά και ψυχολογικά προβλήματα (νοητική υστέρηση, αυτισμός, καταναγκασμός κλπ) παρουσιάστηκαν σε ποσοστό 51,4% δηλαδή σε 56 περιπτώσεις, τα σωματικά και ανάπτυξης (παραπληγίες, υστέρηση ανάπτυξης, σύνδρομα) παρουσιάστηκαν σε ποσοστό 30,3% (33 περιπτώσεις), ενώ τέλος το 18,3% (20 περιπτώσεις) παρουσίασαν συνδυασμό νοητικών/ψυχολογικών και σωματικών/ανάπτυξης.



Διάγραμμα 2. Κατηγορίες προβλημάτων υγείας που παρουσιάζουν τα παιδιά των ερωτώμενων γονέων

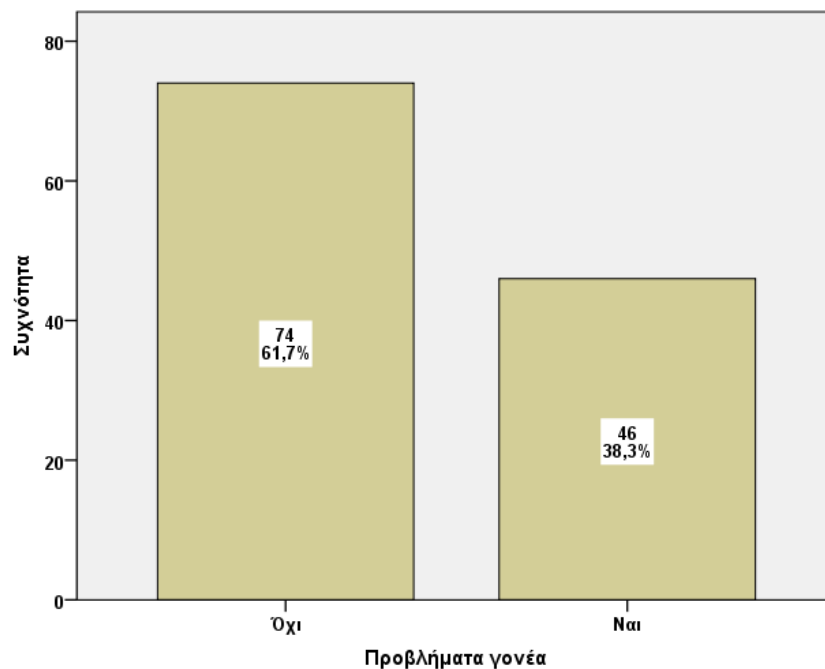
Τα χρόνια προβλήματα υγείας των γονέων καταγράφηκαν και καταχωρήθηκαν σε 2 μεγάλες κατηγορίες. Η μία περιέχει όσους γονείς δήλωσαν τουλάχιστον ένα χρόνια πρόβλημα υγείας (διαβήτης, υπέρταση, κατάθλιψη κλπ) και η δεύτερη σε αυτούς που δήλωσαν ότι δεν είχαν κάποιο ιδιαίτερο χρόνια πρόβλημα.

Στο Διάγραμμα 3 παρουσιάζεται το είδος των προβλημάτων υγείας που ανέφεραν ότι αντιμετωπίζουν οι γονείς.



Διάγραμμα 3. Είδος προβλημάτων υγείας που παρουσιάζουν οι ερωτώμενοι γονείς

Στο Διάγραμμα 4 παρουσιάζεται η κατανομή των χρόνιων προβλημάτων των γονέων με τη μορφή ραβδογράμματος. Οι γονείς που δήλωσαν ένα τουλάχιστον χρόνια πρόβλημα ήταν 46 (38,3%) του δείγματος.



Διάγραμμα 4. Ύπαρξη χρόνιων προβλημάτων υγείας που παρουσιάζουν οι ερωτώμενοι γονείς

Στον Πίνακα 3 παρουσιάζονται τα περιγραφικά στατιστικά των υπολογιζόμενων κλιμάκων SF-36. Από τα παρουσιαζόμενα αποτελέσματα η κλίμακα με την

υψηλότερη μέση τιμή ήταν η κλίμακα της «σωματικής λειτουργικότητας» με μέση τιμή $69,2 \pm 30,5$, με ακολουθούμενη την κλίμακα «σωματικοί περιορισμοί» ($65,9 \pm 39,6$). Η κλίμακα ζωτικότητα παρουσίασε την χαμηλότερη μέση τιμή $50,5 \pm 22,5$ από όλες τις κλίμακες SF-36.

Πίνακας 3. Περιγραφικά στατιστικά κλιμάκων SF-36

	N	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Διάμεσος	Ελάχιστο	Μέγιστο
Σωματική λειτουργικότητα	117	69,2	30,5	85,0	0	100
Σωματικοί περιορισμοί	117	65,9	39,6	75,0	0	100
Συναισθηματικοί περιορισμοί	118	61,9	42,5	83,3	0	100
Ζωτικότητα	117	50,5	22,5	50,0	0	100
Συναισθηματική κατάσταση	117	53,5	22,4	56,0	4	96,0
Κοινωνική λειτουργικότητα	117	58,7	31,8	50,0	0	100
Πόνος	116	63,6	29,6	67,5	0	100
Γενική υγεία	120	55,2	17,5	55,0	19	100

Η επίδραση του φύλου του γονέα στις κλίμακες SF-36 αλλά και της ηλικίας κατηγοριοποιημένη σε γονείς άνω και κάτω των 50 ετών παρουσιάζεται στον Πίνακα 4. Η επίδραση της ηλικίας παρατηρήθηκε στην κλίμακα «σωματικοί περιορισμοί» με την μέση τιμή να είναι υψηλότερη στην ομάδα των <50 ετών $75,5 \pm 34,1$ σε σχέση με την ομάδα >50 ετών που είχε μέση τιμή $57,7 \pm 42,3$ ($p=0,043$). Στους άνδρες γονείς, οι μέσες τιμές των κλιμάκων ζωτικότητα ($65,0 \pm 21,9$), συναισθηματική κατάσταση ($65,1 \pm 21,1$), κοινωνική λειτουργικότητα ($70,2 \pm 30,8$) και πόνος ($75,5 \pm 27,8$) ήταν υψηλότερες με στατιστικά σημαντική διαφορά ($p<0,05$) από τις αντίστοιχες μέσες τιμές των κλιμάκων που παρουσίασαν οι γυναίκες γονείς.

Πίνακας 4. Επίδραση δημογραφικών χαρακτηριστικών γονέα (ηλικία και φύλο) στις κλίμακες SF-36.

	Ηλικία				P
	≤50		>50		
	Μέση Τιμή	Τυπική απόκλιση	Μέση Τιμή	Τυπική απόκλιση	
Σωματική λειτουργικότητα	76,1	29,2	67,6	27,4	0,171
Σωματικοί περιορισμοί	75,5	34,1	57,7	42,3	0,043
Συναισθηματικοί περιορισμοί	65,7	41,0	53,7	44,0	0,205
Ζωτικότητα	52,8	22,4	46,4	22,2	0,195
Συναισθηματική κατάσταση	54,4	21,2	51,1	24,0	0,507
Κοινωνική λειτουργικότητα	61,5	29,6	57,3	32,5	0,541
Πόνος	70,0	27,8	58,1	29,6	0,063
Γενική Υγεία	58,5	15,3	52,4	17,1	0,093

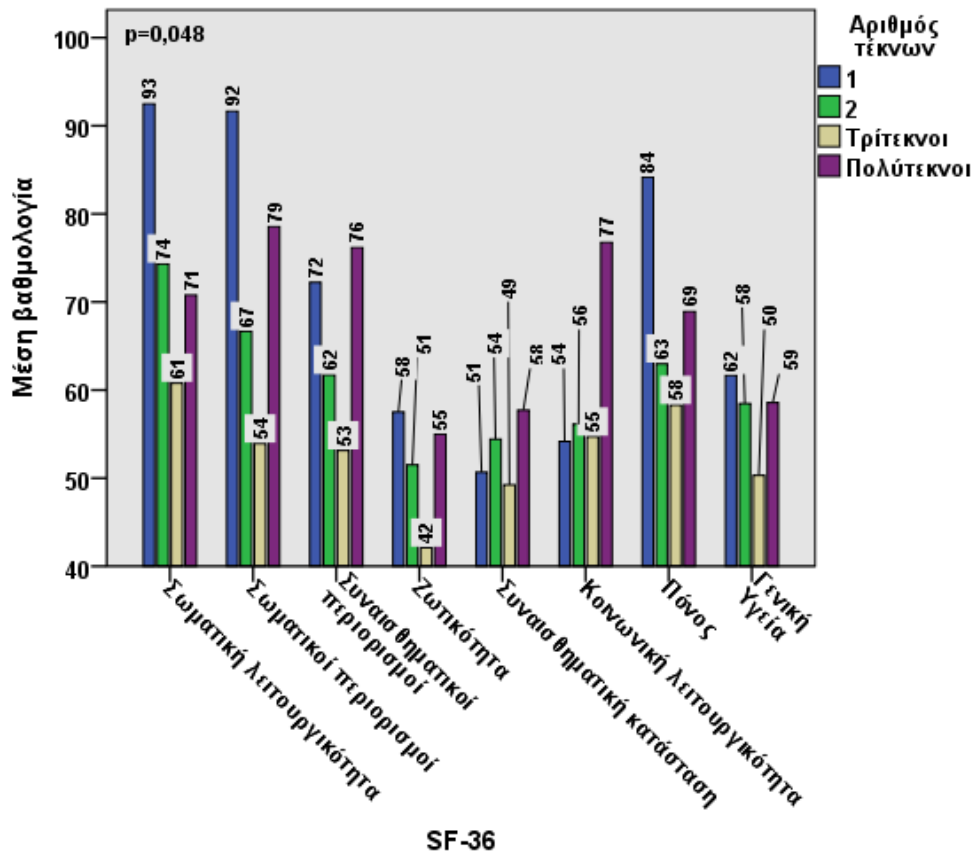
	Φύλο γονέα		P		
	Ανδρας	Γυναίκα			
Σωματική λειτουργικότητα	69,7	32,5	69,0	29,8	0,916
Σωματικοί περιορισμοί	76,0	39,1	61,9	39,4	0,083
Συναισθηματικοί περιορισμοί	78,4	38,4	55,2	42,5	0,070
Ζωτικότητα	65,0	21,9	44,6	19,9	<0,001
Συναισθηματική κατάσταση	65,1	21,1	48,8	21,3	<0,001
Κοινωνική λειτουργικότητα	70,2	30,8	53,9	31,2	0,011
Πόνος	75,5	27,8	58,7	29,1	0,005
Γενική Υγεία	59,1	16,2	53,6	17,9	0,117

Η διαφοροποίηση των κλιμάκων SF-36 ως προς την συντροφικότητα αλλά και ως προς την επαγγελματική κατάσταση παρουσιάζεται στον Πίνακα 5. Μια πρώτη παρατήρηση είναι ότι οι μέσες τιμές των ερωτώμενων που εργάζονται αλλά και αυτών που έχουν σύντροφο είναι σε απόλυτες τιμές υψηλότερες από τις αντίστοιχες συγκρίσιμες αυτών που δεν εργάζονται και αυτών που ζούν χωρίς σύντροφο. Παρόλα αυτά στατιστικά σημαντικές διαφοροποιήσεις παρατηρήθηκαν μόνο στη κλίμακα «σωματική λειτουργικότητα» με την συντροφικότητα ($p=0,007$) και στην κλίμακα ζωτικότητα με την επαγγελματική κατάσταση ($p=0,047$).

Πίνακας 5. Επίδραση συντροφικότητας και επαγγελματικής κατάστασης στις κλίμακες SF-36.

	Συντροφικότητα				p
	Χωρίς σύντροφο		Με σύντροφο		
	Μέση Τιμή	Τυπική απόκλιση	Μέση Τιμή	Τυπική απόκλιση	
Σωματική λειτουργικότητα	58,2	32,5	74,6	28,4	0,007
Σωματικοί περιορισμοί	59,6	43,3	69,4	37,6	0,213
Συναισθηματικοί περιορισμοί	52,6	42,2	67,1	41,9	0,084
Ζωτικότητα	50,1	26,5	51,0	20,4	0,842
Συναισθηματική κατάσταση	49,0	23,2	55,9	21,9	0,126
Κοινωνική λειτουργικότητα	54,7	31,6	60,8	32,1	0,345
Πόνος	58,8	29,6	66,3	29,4	0,207
Γενική Υγεία	53,0	19,5	56,6	16,4	0,300
	Εργάζεται				P
	Όχι		Ναι		
Σωματική λειτουργικότητα	65,5	31,8	74,5	28,6	0,131
Σωματικοί περιορισμοί	60,8	42,3	72,1	35,2	0,147
Συναισθηματικοί περιορισμοί	57,4	42,3	67,4	42,8	0,223
Ζωτικότητα	46,8	21,6	55,6	23,8	0,047
Συναισθηματική κατάσταση	50,4	21,8	57,6	23,8	0,100
Κοινωνική λειτουργικότητα	54,8	32,5	62,5	31,0	0,217
Πόνος	61,0	30,3	67,0	28,8	0,303
Γενική Υγεία	53,2	17,2	58,8	17,8	0,097

Η κλίμακα «σωματική λειτουργικότητα» είναι εκείνη που παρουσίασε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση ανάλογα με τον αριθμό των παιδιών ($p=0,048$). Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στο Διάγραμμα 5.



Διάγραμμα 5. Επίδραση αριθμού παιδιών στις κλίμακες SF-36

Η επίδραση του εκπαιδευτικού επιπέδου παρουσιάζεται στον Πίνακα 6. Η γενική τάση που παρατηρήθηκε είναι ότι η ποιότητα ζωής (κλίμακες SF-36) βελτιώνεται όσο υψηλότερο είναι το μορφωτικό επίπεδο του γονέα. Η μόνη στατιστικά σημαντική διαφορά παρουσιάστηκε στην κλίμακα σωματική λειτουργικότητα ($p=0,007$) όπου η μέση τιμή των ερωτώμενων με τρίτοβάθμιο επίπεδο εκπαίδευσης ήταν $81,4 \pm 22,3$, υψηλότερη από τις άλλες εκπαιδευτικές βαθμίδες.

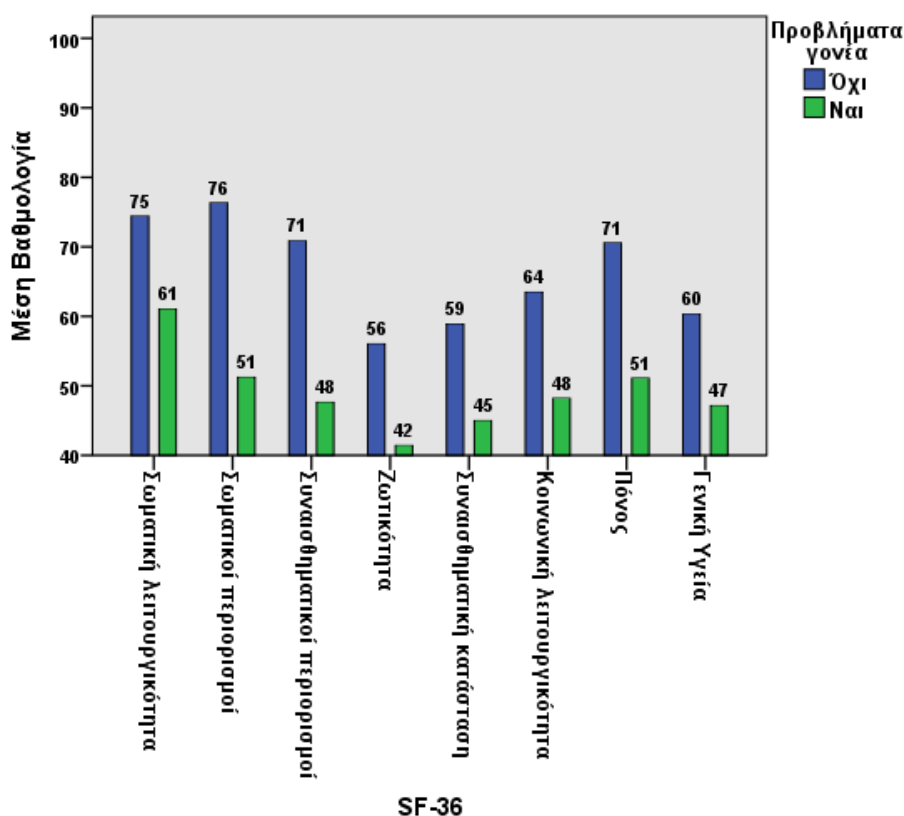
Πίνακας 6. Επίδραση εκπαιδευτικού επιπέδου γονέα στις κλίμακες SF-36

	Εκπαιδευτικό Επίπεδο								p
	Απόφοιτος Δημοτικού		Απόφοιτος Γυμνασίου		Απόφοιτος Λυκείου		ΑΕΙ/ΤΕΙ και άνω		
	Μέση Τιμή	Απόκλιση	Μέση Τιμή	Απόκλιση	Μέση Τιμή	Απόκλιση	Μέση Τιμή	Απόκλιση	
Σωματική λειτουργικότητα	54,5	28,3	72,9	29,0	72,8	33,1	81,4	22,3	0,007
Σωματικοί περιορισμοί	52,9	40,9	60,8	40,0	75,0	35,1	70,2	41,5	0,115
Συναισθηματικοί περιορισμοί	59,4	45,4	53,3	42,4	63,0	41,2	66,7	41,1	0,764
Ζωτικότητα	44,2	20,7	53,2	17,7	52,4	23,7	49,2	24,9	0,405
Συναισθηματική κατάσταση	50,6	22,7	57,1	18,4	53,6	22,2	52,8	25,9	0,798
Κοινωνική λειτουργικότητα	53,9	34,4	58,6	25,4	59,7	31,2	59,7	34,9	0,876
Πόνος	54,0	30,8	58,3	24,9	71,0	27,5	69,3	31,6	0,068
Γενική Υγεία	50,3	19,1	54,4	18,0	61,1	16,2	56,9	14,9	0,073

Τα χρόνια προβλήματα του γονέα δείχνουν να επηρεάζουν όλες τις κλίμακες SF-36. Οι ερωτώμενοι με προβλήματα υγείας είχαν χαμηλότερες μέσες τιμές για τις κλίμακες : «σωματική λειτουργικότητα» (61,7±30,6), «σωματικοί περιορισμοί» (50,2±40,8), «συναισθηματικοί περιορισμοί» (47,4±42,3), «ζωτικότητα» (41,5±20,4), «συναισθηματική κατάσταση» (45,1±21,5), «κοινωνική λειτουργικότητα» (49,4±33,9) «πόνος» (51,2±29,2) και «γενική υγεία» (47,2±18,3). Όλες οι συγκρίσεις με τους ερωτώμενους που δεν δήλωσαν προβλήματα υγείας είχαν στατιστικά σημαντική διαφορά στο επίπεδο 0,05. (Πίνακας 7, Διάγραμμα 6).

Πίνακας 7. Επίδραση προβλημάτων υγείας γονέα στις κλίμακες SF-36

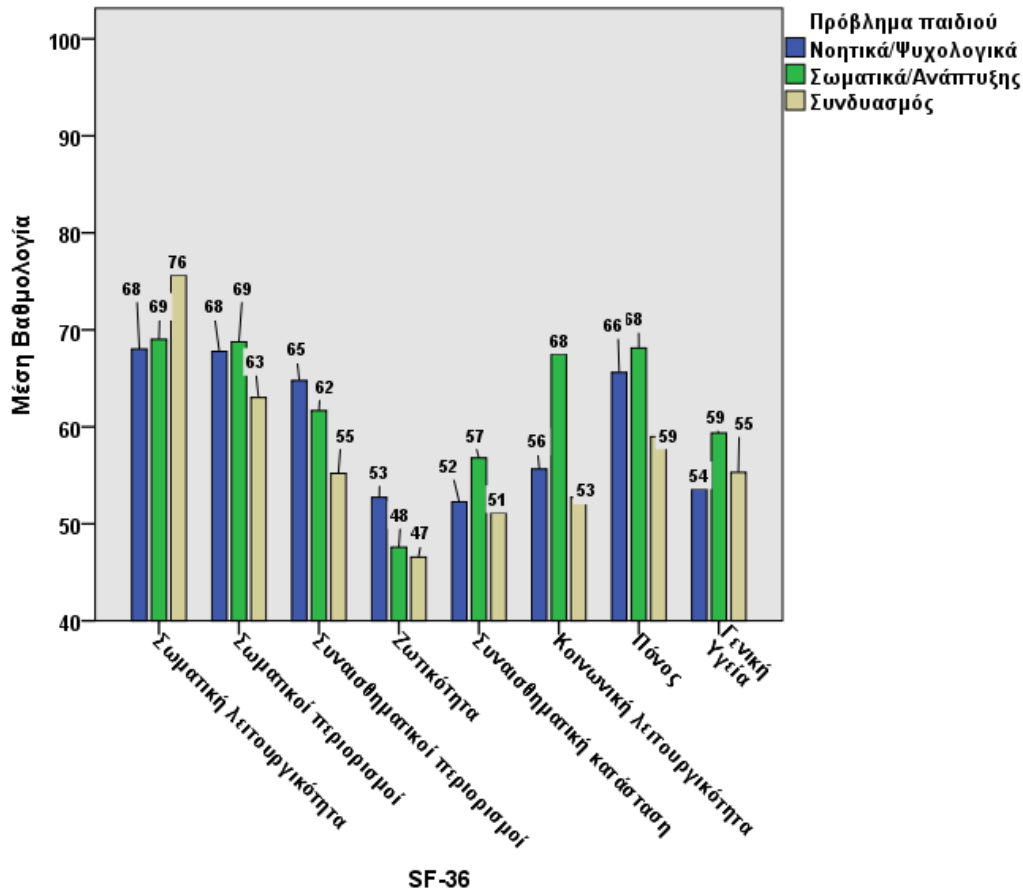
	Προβλήματα γονέα				P
	Όχι		Ναι		
	Μέση Τιμή	Τυπική απόκλιση	Μέση Τιμή	Τυπική απόκλιση	
Σωματική λειτουργικότητα	74,0	29,6	61,7	30,6	0,033
Σωματικοί περιορισμοί	75,7	35,8	50,2	40,8	0,001
Συναισθηματικοί περιορισμοί	70,8	40,4	47,4	42,3	0,003
Ζωτικότητα	56,0	22,0	41,5	20,4	0,001
Συναισθηματική κατάσταση	58,6	21,6	45,1	21,5	0,001
Κοινωνική λειτουργικότητα	64,4	29,3	49,4	33,9	0,013
Πόνος	71,2	27,4	51,2	29,2	<0,001
Γενική Υγεία	60,2	15,2	47,2	18,3	<0,001



Διάγραμμα 6. Επίδραση των προβλημάτων υγείας γονέα στις κλίμακες SF-36

Ο έλεγχος για το εάν το είδος του προβλήματος που αντιμετωπίζει το παιδί επιδρά στην ποιότητα ζωής του γονέα παρουσιάζεται στο Διάγραμμα 7. Σε καμία από τις κλίμακες SF-36 δεν παρουσιάστηκε στατιστικά σημαντική διαφορά. Πιο αναλυτικά η επίδραση των προβλημάτων υγείας του παιδιού στην «σωματική λειτουργικότητα» ($p=0,500$), τους «σωματικούς περιορισμούς» ($p=0,673$), τους «συναισθηματικούς

περιορισμούς» ($p=0,468$), τη «ζωτικότητα» ($p=0,278$), την «συναισθηματική κατάσταση» ($p=0,664$), την «κοινωνική λειτουργικότητα» ($p=0,255$), τον «πόνο» ($p=0,431$) και τη «γενική υγεία» ($p=0,569$).



Διάγραμμα 7. Επίδραση των προβλημάτων υγείας παιδιού στις βαθμολογίες SF-36 του γονέα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο – ΣΥΖΗΤΗΣΗ

ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Στο σημείο αυτό θα ήταν χρήσιμο να αναφερθούν κάποιοι περιορισμοί που υπήρχαν στη συγκεκριμένη μελέτη.

- Καθώς η συγκεκριμένη εργασία αποτελεί μελέτη περίπτωσης στην οποία ακολουθήθηκε μεθοδολογία συγχρονικής μελέτης, τα αποτελέσματα θα είναι αντιπροσωπευτικά της συγκεκριμένης χρονικής στιγμής.
- Τα αποτελέσματα της μελέτης δεν μπορούν να γενικευτούν καθώς αφορούν μόνο τον πληθυσμό των ιδρυμάτων που συμμετείχαν στη μελέτη.
- Στη συγκεκριμένη μελέτη δεν υπήρχε ομάδα ελέγχου. Έτσι δεν μπορεί να γίνει σύγκριση στην ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά με αναπηρία σε σχέση με την ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά τυπικού πληθυσμού.
- Μέσα από την ενασχόληση με το πεδίο και την συνεργασία που είχα με τα ιδρύματα, παρατηρήθηκε ότι οι γονείς δεν είναι τόσο πρόθυμοι να συμμετέχουν όταν οι μελέτες αφορούν θέματα που έχουν να κάνουν με τα παιδιά τους ή κάτι άλλο προσωπικό. Αρκετοί γονείς θεωρούν ότι η αναπηρία του παιδιού τους αποτελεί θέμα ταμπού, ότι είναι ένα ευαίσθητο θέμα κι έτσι δεν επιθυμούν να μιλήσουν γι' αυτό. Άλλοι λόγοι μη συμμετοχής των γονέων στη μελέτη όπως αναφέρθηκαν είναι η άποψη ότι δεν βλέπουν να αλλάζει κάτι μετά από άλλες έρευνες που έχουν γίνει και το γεγονός ότι η συμμετοχή στην έρευνα ήταν εθελοντική κι όχι υποχρεωτική.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Στο δείγμα της συγκεκριμένης μελέτης συμμετείχαν 120 άτομα -γονείς- παιδιών με νοητική υστέρηση, αυτισμό ή κάποιου άλλου είδους αναπηρία που εξυπηρετούνται σε Κέντρα Ειδικών Παιδιών στο Ηράκλειο Κρήτης. Το 70,8% των ερωτώμενων ήταν γυναίκες και το 29,2% άνδρες. Η μέση ηλικία των συμμετεχόντων ήταν $53,9 \pm 12,8$ με εύρος από 25-86 ετών. Συγκεκριμένα, το 58,6% των συμμετεχόντων ανήκαν στην ηλικιακή ομάδα >50 ετών ενώ το 41,4% ήταν ≤ 50 ετών.

Όσον αφορά την οικογενειακή κατάσταση, το 60,5% δήλωσε έγγαμος-η, το 15,1% χήρος-α, το 10,9% διαζευγμένος-η, άγαμος-η απάντησε το 6,7% ενώ το ίδιο ποσοστό απάντησε ότι συζεί με τον-ην σύντροφο. Ο μέσος αριθμός παιδιών ήταν $2,5 \pm 0,9$ με εύρος από 1-7 παιδιά. Αναλυτικότερα, το 51,5% των ερωτώμενων είχαν δύο παιδιά, το 35,1% είχαν τρία παιδιά, το 7,2% ήταν πολύτεκνοι (4 παιδιά και άνω) ενώ το 6,2% είχε ένα παιδί.

Ως προς την επαγγελματική κατάσταση των γονέων, στους εργαζόμενους η πιο συχνή κατηγορία ήταν οι ιδιωτικοί υπάλληλοι με 14 άτομα (31,8%) και οι εργάτες με 12 άτομα (27,3%). Στους μη εργαζόμενους η πιο συχνή κατηγορία ήταν οι συνταξιούχοι με 34 άτομα (48,6%) και οι νοικοκυρές με 24 άτομα (34,3%).

Όσον αφορά το μορφωτικό επίπεδο του γονέα, το 32,1% ήταν απόφοιτος λυκείου, το 30,4% ήταν απόφοιτος δημοτικού, το 17,9% ήταν απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ ενώ το ίδιο ποσοστό ήταν απόφοιτος γυμνασίου. Τέλος, μόλις το 1,8% των γονέων είχαν αποκτήσει κάποιο μεταπτυχιακό ή διδακτορικό δίπλωμα.

Το κύριο ερευνητικό ερώτημα της συγκεκριμένης μελέτης εστιάζει στην επίδραση που έχουν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων στην ποιότητα ζωής τους. Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης έδειξαν τα εξής:

- Όσον αφορά το φύλο του γονέα, παρατηρήθηκε ότι στους άνδρες γονείς, οι μέσες τιμές των κλιμάκων ζωτικότητα, συναισθηματική κατάσταση, κοινωνική λειτουργικότητα και πόνος ήταν υψηλότερες με στατιστικά σημαντική διαφορά ($p < 0,05$) από τις αντίστοιχες μέσες τιμές των κλιμάκων που παρουσίασαν οι γυναίκες γονείς. Αυτό πιθανόν να εξηγείται από το γεγονός ότι οι μητέρες συνήθως ασχολούνται περισσότερο με την φροντίδα των παιδιών τους σε σχέση με τους πατέρες (Bristol et al., 1988). Έτσι, φαίνεται ότι οι μητέρες οδηγούνται προοδευτικά στην ψυχοσωματική τους εξουθένωση. Με τα αποτελέσματα αυτά συμφωνεί ο Kumar et al. (2013) όπου σε έρευνα

που πραγματοποιήθηκε στο Νέο Δελχί της Ινδίας, αξιολογήθηκε η ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά με αναπηρία μέσα από την κοινωνικό-οικονομική κατάστασή τους. Η μελέτη αυτή έδειξε ότι οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό και εγκεφαλική παράλυση είχαν χειρότερο επίπεδο ποιότητας ζωής από τους άνδρες (Σιμιτσής,2016). Επίσης, τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης συμφωνούν με τον Hedon et al. (2000) όπου έγινε μελέτη σχετικά με την αυτοαντίληψη όσον αφορά την υγεία 165 γονέων από 86 παιδιά με σύνδρομο Down στην Σουηδία. Από τα αποτελέσματα φάνηκε ότι οι μητέρες της πειραματικής ομάδας είχαν μικρότερο σκορ στον τομέα της ζωτικότητας σε σχέση με τους πατέρες της ίδιας ομάδας καθώς και ότι γενικότερα οι μητέρες με που έχουν παιδί με σύνδρομο Down είχαν χειρότερη υγεία από τους συζύγους τους (Σιμιτσής,2016). Επιπρόσθετα, στην έρευνα του Καστανιά και συνεργατών (2015) όπου διερευνήθηκε η ποιότητα ζωής και η αξιολόγηση της υγείας των γονέων των ατόμων με νοητική υστέρηση, φάνηκε ότι οι πατέρες των παιδιών με νοητική υστέρηση παρουσίασαν υψηλότερες τιμές στις κλίμακες πόνος, γενική υγεία, κοινωνική λειτουργικότητα και συναισθηματικοί περιορισμοί σε σχέση με τις μητέρες. Επίσης, στην έρευνα του Islam et al. (2013), που πραγματοποιήθηκε στο Μπαγκλαντές, μελετήθηκε η σωματική και ψυχική καταπόνηση των γονέων με παιδιά με νοητική υστέρηση ηλικίας 8 έως 16 ετών. Στην έρευνα αυτή φάνηκε ότι οι μητέρες των παιδιών της πειραματικής ομάδας είχαν μεγαλύτερο στρες από τους πατέρες (Σιμιτσής, 2016). Αντίθετα, στην έρευνα του Malhotra et al. (2012) που πραγματοποιήθηκε στο Νέο Δελχί στην Ινδία σύγκριναν την ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά με αυτισμό, νοητική υστέρηση και παιδιά τυπικού πληθυσμού ηλικίας 5 έως 15 ετών. Στην συγκεκριμένη έρευνα πήραν μέρος 240 γονείς οι οποίοι είχαν χωριστεί σε τρεις ομάδες, με τις δύο να είναι οι πειραματικές και η τρίτη η ομάδα ελέγχου. Η κάθε ομάδα αποτελούνταν από 80 γονείς, 40 μητέρες και 40 πατέρες. Από τα αποτελέσματα, δεν υπήρξαν διαφορές μεταξύ των πατέρων και μητέρων των πειραματικών ομάδων (Σιμιτσής,2016).

- Όσον αφορά την ηλικία των γονέων, παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στην κλίμακα σωματικοί περιορισμοί με την μέση

τιμή να είναι υψηλότερη στην ομάδα των ≤ 50 ετών σε σχέση με την ομάδα >50 ετών. Αυτό μπορεί να οφείλεται στην επίδραση της αύξησης της ηλικίας στον οργανισμό, δημιουργώντας στα μεγαλύτερα άτομα κάποιους σωματικούς περιορισμούς. Με τα αποτελέσματα αυτά συμφωνεί η έρευνα του Καστανιά και συνεργατών (2015) όπου η μεταβλητή της ηλικίας συνέβαλε καθοριστικά στη διαμόρφωση των κλιμάκων της σωματικής λειτουργικότητας, των σωματικών περιορισμών, του πόνου, της γενικής υγείας, της ζωτικότητας και της κοινωνικής λειτουργικότητας.

- Όσον αφορά τον αριθμό των παιδιών, η κλίμακα σωματική λειτουργικότητα είναι εκείνη που παρουσίασε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση. Συγκεκριμένα, φάνηκε ότι οι γονείς που είχαν ένα παιδί είχαν υψηλότερη τιμή στην συγκεκριμένη κλίμακα σε σύγκριση με τους γονείς που είχαν δύο ή και περισσότερα παιδιά. Αυτό μπορεί να οφείλεται στο ότι η ανατροφή μεγαλύτερου αριθμού παιδιών συνοδεύεται και από αυξημένες σωματικές απαιτήσεις από την πλευρά των γονέων, σε συνδυασμό με το γεγονός ότι συχνά έχουν παρατηρηθεί παρόμοια αναπτυξιακά προβλήματα σε περισσότερα του ενός παιδιά στην ίδια οικογένεια, λόγω περιβαλλοντικών ή γονιδιακών επιδράσεων (Καστανιάς και συνεργάτες 2015), (De Caroli Me et. Al, 2013).
- Τέλος, όσον αφορά το μορφωτικό επίπεδο του γονέα, η γενική τάση που παρατηρήθηκε είναι ότι η ποιότητα ζωής (κλίμακες SF-36) βελτιώνεται όσο υψηλότερο είναι το μορφωτικό επίπεδο του γονέα. Η μόνη στατιστικά σημαντική διαφορά παρουσιάστηκε στην κλίμακα σωματική λειτουργικότητα όπου η μέση τιμή των ερωτώμενων με τριτοβάθμιο επίπεδο εκπαίδευσης ήταν υψηλότερη από τις άλλες εκπαιδευτικές βαθμίδες. Μια ερμηνεία για την παραπάνω διαπίστωση μπορεί να αποτελεί το γεγονός ότι η πνευματική καλλιέργεια πιθανόν να συντελεί στην υιοθέτηση υγιεινών συνηθειών με αποτέλεσμα τη γενικότερη προαγωγή της ευεξίας και της σωματικής υγείας του ατόμου. Η παραπάνω παρατήρηση συμφωνεί με τον Ross et al. (1997) όπου εξετάστηκε εάν η εκπαίδευση επηρεάζει την υποκειμενική αντίληψη για την ποιότητα ζωής. Φάνηκε ότι αυτοί που είχαν

υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο έχουν χαμηλότερα επίπεδα σωματικής δυσφορίας.

Επίσης, αναφορικά με τα περιγραφικά στατιστικά των υπολογιζόμενων κλιμάκων SF-36, από τα παρουσιαζόμενα αποτελέσματα η κλίμακα με την υψηλότερη μέση τιμή ήταν η κλίμακα της σωματικής λειτουργικότητας με μέση τιμή $69,2 \pm 30,5$, με ακολουθούμενη την κλίμακα σωματικοί περιορισμοί ($65,9 \pm 39,6$). Η κλίμακα ζωτικότητα παρουσίασε την χαμηλότερη μέση τιμή ($50,5 \pm 22,5$) από όλες τις κλίμακες SF-36. Μία εξήγηση για το γεγονός ότι η κλίμακα ζωτικότητα έχει παρουσιάσει την χαμηλότερη μέση τιμή από τις κλίμακες του SF-36 μπορεί να αποτελεί η ματαίωση που αισθάνονται οι γονείς, λόγω των ποικίλων προβλημάτων που καλούνται να επιλύσουν, έχοντας ως αποτέλεσμα τη σωματική και συναισθηματική τους επιβάρυνση (Καστανιάς και συνεργάτες 2015), (Fisman et al., 1991, Dyson et al., 1997). Με τα αποτελέσματα αυτά συμφωνεί η έρευνα του Καστανιά και συνεργατών (2015) όπου οι υψηλότερες βαθμολογίες καταγράφηκαν στην κλίμακα σωματικοί περιορισμοί ($75,81 \pm 37,04$) και σωματική λειτουργικότητα ($74,35 \pm 23,77$), ενώ η χαμηλότερη στην κλίμακα ζωτικότητα ($57,66 \pm 20,75$). Στην μελέτη της Χατζηαντωνίου (2013) που πραγματοποιήθηκε στο νησί της Ρόδου, αξιολογήθηκε η ποιότητα ζωής των γονέων ενήλικων παιδιών με νοητική ανεπάρκεια. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς της πειραματικής ομάδας δεν υστερούν σε όλους τους τομείς που συνθέτουν την ποιότητα ζωής, αλλά φάνηκε να υπολείπονται στους τομείς της σωματικής υγείας και των κοινωνικών σχέσεων έναντι της ομάδας ελέγχου.

Τα χρόνια προβλήματα του γονέα δείχνουν να επηρεάζουν όλες τις κλίμακες SF-36. Συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες με προβλήματα υγείας είχαν χαμηλότερες μέσες τιμές για τις κλίμακες: σωματική λειτουργικότητα, σωματικοί περιορισμοί, συναισθηματικοί περιορισμοί, ζωτικότητα, συναισθηματική κατάσταση, κοινωνική λειτουργικότητα, πόνος και γενική υγεία. Όλες οι συγκρίσεις με τους συμμετέχοντες που δεν δήλωσαν προβλήματα υγείας είχαν στατιστικά σημαντική διαφορά στο επίπεδο 0,05. Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν με την έρευνα του Καστανιά και συνεργατών (2015), στην οποία διαπιστώθηκε ότι η επιβαρυνόμενη κατάσταση της υγείας του γονέα (ύπαρξη χρόνιας νόσου) άσκησε στατιστικά αρνητική επίδραση στις κλίμακες της ζωτικότητας, των σωματικών περιορισμών, της γενικής υγείας και της σωματικής λειτουργικότητας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης μελέτης έδειξαν ότι στους άνδρες γονείς, οι μέσες τιμές των κλιμάκων ζωτικότητα, συναισθηματική κατάσταση, κοινωνική λειτουργικότητα και πόνος ήταν υψηλότερες με στατιστικά σημαντική διαφορά ($p < 0,05$) από τις αντίστοιχες μέσες τιμές των κλιμάκων που παρουσίασαν οι γυναίκες γονείς.

Ακόμη, παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στην κλίμακα σωματικοί περιορισμοί με την μέση τιμή να είναι υψηλότερη στην ομάδα των ≤ 50 ετών σε σχέση με την ομάδα > 50 ετών.

Επίσης, οι μέσες τιμές των ερωτώμενων που είχαν σύντροφο ήταν σε απόλυτες τιμές υψηλότερες σε σύγκριση με τις αντίστοιχες τιμές αυτών που δεν είχαν σύντροφο. Παρόλα αυτά, στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση παρατηρήθηκε μόνο στη κλίμακα σωματική λειτουργικότητα.

Επιπλέον, όσον αφορά τον αριθμό των παιδιών, η κλίμακα σωματική λειτουργικότητα είναι εκείνη που παρουσίασε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση. Παρατηρήθηκε ότι οι γονείς που είχαν ένα παιδί είχαν υψηλότερη τιμή στην συγκεκριμένη κλίμακα σε σύγκριση με τους γονείς που είχαν δύο ή και περισσότερα παιδιά.

Παρατηρήθηκε ότι η ποιότητα ζωής (κλίμακες SF-36) βελτιώνεται όσο υψηλότερο είναι το μορφωτικό επίπεδο του γονέα. Η μόνη στατιστικά σημαντική διαφορά παρουσιάστηκε στην κλίμακα σωματική λειτουργικότητα όπου η μέση τιμή των ερωτώμενων με τριτοβάθμιο επίπεδο εκπαίδευσης ήταν υψηλότερη από τις άλλες εκπαιδευτικές βαθμίδες.

Σχετικά με την επαγγελματική κατάσταση, οι μέσες τιμές των ερωτώμενων που εργάζονταν ήταν σε απόλυτες τιμές υψηλότερες σε σύγκριση με τις αντίστοιχες τιμές αυτών που δεν εργάζονταν. Παρόλα αυτά, στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση παρατηρήθηκε μόνο στη κλίμακα ζωτικότητα.

Αξίζει να αναφερθεί στο σημείο αυτό ότι κατά τη διάρκεια συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου αρκετοί γονείς ανέφεραν ότι τους αγχώνει πολύ τί θα γίνει το παιδί

τους με αναπηρία σε περίπτωση που εκείνοι πάθουν κάτι, ποιός δηλαδή θα αναλάβει τη φροντίδα του παιδιού.

Έτσι, μέσα από τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, τα ιδρύματα που συμμετείχαν θα έχουν μία χρήσιμη εκτίμηση της ποιότητας ζωής των γονέων. Έτσι, θα μπορεί να γίνει μία πιο στοχευμένη και αποτελεσματική συμβουλευτική στην οικογένεια του ατόμου. Ακόμη, θα ήταν χρήσιμο να πραγματοποιήσουν τα ιδρύματα κάποιες διαλέξεις/σεμινάρια με αντικείμενο τις διάφορες μορφές αναπηρίας, τη συμβίωση του ατόμου με αναπηρία και της οικογένειάς του κ.ά.

Καθώς η εκτίμηση της ποιότητας ζωής που βασίζεται σε ερευνητικά δεδομένα θα βοηθούσε να αναδειχθούν οι προτεραιότητες στην λήψη αποφάσεων σχετικά με την βελτίωση της ποιότητας ζωής ολόκληρης της οικογένειας του ατόμου με αναπηρία, η έρευνα θα μπορούσε να γίνει και σε άλλες πόλεις της Ελλάδας με μεγαλύτερο αριθμό δείγματος και να περιλαμβάνει γονείς παιδιών με διάφορες μορφές αναπηρίας και γονείς παιδιών τυπικού πληθυσμού. Εκτός από το ερωτηματολόγιο, θα ήταν χρήσιμο να γίνει συνέντευξη με τους γονείς ή και ομάδα εστίασης (focus group), επιτρέποντας με αυτόν τον τρόπο να αποδοθούν ποιοτικά στοιχεία που ίσως οδηγήσουν σε καλύτερα συμπεράσματα.

Τέλος, κρίνεται επιτακτική η υιοθέτηση στρατηγικών που έχουν ως στόχο την προαγωγή της ποιότητας ζωής ολόκληρης της οικογένειας του ατόμου με νοητική υστέρηση ή άλλης μορφής αναπηρία. Αυτό μπορεί να γίνει μέσα από προγράμματα οικογενειακής συμβουλευτικής και την εφαρμογή ενός σύγχρονου υγειονομικού και εκπαιδευτικού συστήματος.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

1. Αρώνη, Δ. (2014) *Παράγοντες που επηρεάζουν τις προσδοκίες των γονέων για την κοινωνική αποκατάσταση των παιδιών τους με νοητική καθυστέρηση- Η οπτική της Κοινωνικής Εργασίας*. Ηράκλειο: Διδακτορική Διατριβή
2. Αρώνη, Δ. (2005) «Οι απόψεις των γονέων για την επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών τους με νοητική καθυστέρηση», στο: Δίκτυα Κοινωνικής Προστασίας-Μορφές παρέμβασης σε ευπαθείς ομάδες και σε πολυπολιτισμικές κοινότητες, Ζαϊμάκης Ι., Κανδυλάκη Α., Αθήνα, εκδ. Κριτική: 391-412
3. Βαλάσση-Αδάμ, Ε. (2001) *Κλινική εκτίμηση της ποιότητας ζωής*. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 2001; 18(3):216-217
4. Δημητρόπουλος, Α. (1995). *Η επαγγελματική εκπαίδευση των νοητικώς καθυστερημένων στην Ελλάδα*, Αδημοσίευτη Διδακτορική Διατριβή. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών. Φιλοσοφική Σχολή. Τμήμα Φιλοσοφίας Παιδαγωγικής, Ψυχολογίας
5. Ζερβός, Γ.Θ. (2004). *Ο Επαγγελματικός Προσανατολισμός και η Επαγγελματική Κατάρτιση των ΑΜΕΑ εφήβων με κινητικά και νοητικά προβλήματα στην Ελλάδα. Κατάσταση και προοπτικές*, Αδημοσίευτη Διδακτορική Διατριβή, Πανεπιστήμιο Πάτρας.
6. Κάλλα , Μ., Πολεμικός, Ν., Φιλίππου, Γ (1997) *Άτομα με ειδικές ανάγκες*, Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα
7. Κάκουρος, Ε., Μανιαδάκη, Κ., (2006) *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων. Αναπτυξιακή προσέγγιση*, Αθήνα , εκδ. τυπωθήτω
8. Καστανιάς ΘΒ, Δούδα ΕΘ, Μπάτσιου ΣΑ, Τοκμακίδης ΣΠ. (2015) *Επισκόπηση της υγείας και αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση*. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 2015; 32(3):318-327
9. Κατσιάνα, Α. (2015) *Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού) και παιδιά με σύνδρομο Down*. Αθήνα: Διδακτορική Διατριβή

10. Κατσιγιάννη, Ε., Κρίβα, Σ. (2004). «Στάσεις γονέων και δασκάλων απέναντι στην επαγγελματική αποκατάσταση των ΑμΕΑ. Προτάσεις συμβουλευτικής», Επιθεώρηση Συμβουλευτικής και Προσανατολισμού, 68-69: 32-42.
11. Οικονόμου Μ, Κοκκώση Μ, Τριανταφύλλου Ε, Χριστοδούλου Γ. (2001) *Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία. Εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση*. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 2001; 18(3):239-253
12. Παντελιάδου, Σ., Μπότσα, Γ. (2000) *Μητέρες με παιδιά με σύνδρομο Down : άγχος και παράγοντες που το προκαλούν, Πρακτικά του 3ου Πανελλήνιου Παιδαγωγικού Συνεδρίου, Η οικογένεια στη σύγχρονη κοινωνία*. Εταιρεία Επιστημών Κομοτηνής, Κομοτηνή Μάρτιος 1999.
13. Παππά Ε, Κοντοδημόπουλος Ν, Νιάκας Δ. (2006) *Εγκυροποίηση και προτυποποίηση της επισκόπησης υγείας SF-36 με αντιπροσωπευτικό δείγμα του ελληνικού αστικού πληθυσμού*. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 2006; 23:159–166
14. Παρασκευόπουλος, Ι, Ν. (1980) *Νοητική Καθυστέρηση*, Αθήνα
15. Πολεμικός, Ν. , Τσιμπιδάκη, Α. (2002) *Η οικογένεια με ειδικές ανάγκες ως σύστημα*, στο Ν. Πολεμικός, Μ. Καΐλα & Φ. Καλαβάσης (Επ.), Εκπαιδευτική, οικογενειακή και πολιτική ψυχοπαθολογία. Τόμος Β΄, Αθήνα, εκδ Ατραπός.
16. Πολυχρονοπούλου, Σ. (2001) *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*, Αθήνα , εκδ. Ατραπός
17. Πολυχρονοπούλου, Σ. (1990) *Νοητική Καθυστέρηση* , στο Παιδαγωγική Ψυχολογική Εγκυκλοπαίδεια , τ. 6, Αθήνα , Ελληνικά Γράμματα
18. Σιμιτσή, Δ. (2016) *Ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά με αναπηρία*. Θεσσαλονίκη: Μεταπτυχιακή Εργασία
19. Σταυρακάκη, Χ. (1988) *Νοητική Καθυστέρηση* στο Τσιάντης, Ι. , Μανωλόπουλος, Σ. Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής, τ. Β΄, Ψυχοπαθολογία, Αθήνα, Καστανιώτης
20. Τζινιέρη- Κοκκώση, Μ, Τριανταφύλλου, Ε, Αντωνοπούλου, Β, Τομαράς, Β, Χριστοδούλου ,Γ.Ν (2003) *Εγχειρίδιο Ποιότητας Ζωής , με άξονα το ερωτηματολόγιο WHOQOL-100*, Αθήνα, ΒΗΤΑ
21. Τζουριάδου, Μ. , (1995) *Παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες , μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση*, Θεσσαλονίκη, εκδ. Προμηθεύς
22. Υφαντόπουλος, ΓΝ. (2007) *Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο*. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 2007; 24:6-18
23. Υφαντόπουλος, ΓΝ. (2001) *Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης*. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 2001; 18(3):218-229

24. Υφαντόπουλος ,Ι (2003) *Τα οικονομικά της Υγείας : Θεωρία και πολιτική*, Αθήνα, εκδόσεις Τυπωθήτω
25. Φούσκα, Σ. (2017) *Η αποτελεσματικότητα του ψυχοεκπαιδευτικού προγράμματος Cygnet σε γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος*. Πάτρα: Διδακτορική Διατριβή
26. Φρανσίζ, Κ. (2012). *Η προβολή των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) στην ενήλικη ζωή*. Ψυχιατρική 23, παράρτημα Ι
27. Χατζηαντωνίου, Μ. (2013) *Ποιότητα ζωής των γονέων ενηλίκων παιδιών με νοητική ανεπάρκεια*. Ρόδος: Μεταπτυχιακή Εργασία

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Allen, E.G., Freeman, S.B., Druschel, C., Hobbs, C.A., O' Leary, L.A., Romitti, P.A. et al. (2009). *Maternal age and risk for trisomy 21 assessed by the origin of chromosome nondisjunction: a report from the Atlanta and National Down Syndrome Projects*. Hum.Genet., 125, 41-52.
2. American Academy of Pediatrics (2001). *Health supervision for children with Down syndrome*. Pediatrics, 107, 442-449
3. American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG) (2005). *Your Pregnancy and Birth*. (4th ed.) Washington, DC: ACOG.
4. Aroni D, Hegarty J, Philalithis A. *Expectations of Greek Parents about Employment Opportunities for their Child with Learning Disabilities: Implications for Social Workers*. Journal of Social Work Practice 2013, 27:357-373
5. Beange H, Mcelduff A, Baker W. (1995) *Medical disorders of adults with mental retardation: A population study*. Am J Ment Retard. 1995; 99:595–604
6. Berzon RA, Donnelly MA, Simpson RL Jr, Simeon GP, Tilson HH. (1995) *Quality of life bibliography and indexes*. Qual Life Res. 1995; 4:547–569
7. Bigby,C., Ozanne,E. (2004) *Comparison of specialist and mainstream programs for older carers of adults with intellectual disability: considerations for service development* ,στο Australian Social Work, September 2004, Vol 57, No 3, 273- 284
8. Braddock, D. (1999) *Aging and developmental disabilities: demographic and policy issues affecting American Families: Mental Retardation* , 37,155-160

9. Bruni, M. (2006). *Fine motor skills for children with down syndrome*. (2nd ed.) Bethesda, MD: Woodbine House.
10. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2014). *Down syndrome*. Retrieved from <http://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/DownSyndrome.html>
11. Cummins, R. (2001) *The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: a review*, Journal of Intellectual & Developmental Disability, Vol 26, No 1, 83- 97
12. Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., ... & Varley, J. (2010). *Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model*. Pediatrics, 125(1), e17-e23
13. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V(2013). *5th Edition*. American Psychiatric Association
14. Dolva, A.S., Coster, W., & Lilja, M. (2004). *Functional performance in children with Down syndrome*. Am.J.Occup.Ther., 58, 621-629.
15. Eapen V, Guan J. (2016) *Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder: Current Status and Future Directions*. Acta Psychopathologica. 2016; 2:5
16. Einam, M.,& Cuskelly, M. (2002). *Paid employment of mothers and fathers of an adult child with multiple disabilities* , Journal of Intellectual Disability Research, 46, 20-25
17. Emerson, E. (2003) *Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties*. J Intellect Disabil Res. 2003; 47:385–399
18. Geschwind, D. H. (2008). *Autism: many genes, common pathways?*. Cell, 135(3), 391-395.
19. Gill TM, Feinstein AR. (1994) *A critical appraisal of the quality of quality of life measurements*. Jama. 1994; 272:619–626
20. Gregg, J. P., Lit, L., Baron, C. A., Hertz-Picciotto, I., Walker, W., Davis, R. A., ... & Sharp, F. R. (2008). *Gene expression changes in children with autism*. Genomics, 91(1), 22-29
21. Grzadzinski, R., Huerta, M., & Lord, C. (2013). *DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): an opportunity for identifying ASD subtypes*. Molecular autism, 4(1), 12

22. Haley, W. E., & Perkins, E. A. (2004). *Current status and future directions in family caregiving and aging people with intellectual disability*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1, 24-30.
23. Hallmayer, J., Glasson, E. J., Bower, C., Petterson, B., Croen, L., Grether, J., & Risch, N. (2002). *On the twin risk in autism*. *The American Journal of Human Genetics*, 71(4), 941-946.
24. Harris, J.C. (1995). *Developmental neuropsychiatry: Assessment, diagnosis, and treatment of developmental disorders*. New York: Oxford University Press.
25. Hart, D.J., Pratt, C., Burton, M., Bromley, J., & Emerson, E. (2004). *The health and social care needs of family carers supporting adults with autism spectrum disorders*. *Autism*, 8, 425- 440
26. Hernandez, B. (2000). «*Employer attitudes towards disability and their ADA employment rights: A literature review*», *Journal of Rehabilitation* 16: 83-88.
27. Hoffmann, W., Weber, L., König, U., Becker, K., & Kamp-Becker, I. (2016). *The role of the CBCL in the assessment of autism spectrum disorders: An evaluation of symptom profiles and screening characteristics*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 27, 44-53.
28. Janicki, M.P. & Dalton, A.J. (2000) *Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services* στο *Mental Retardation*, 38, 276-288
29. Kalamboka, A., Kouvava, S., Antonopoulou, K., Aroni, S., Kranioti, S., Kostidou, M., Margariti, E., Gerasimatou, A., Nezimi, M., Arvanitis, D. (2005). «*Parental aspirations on the future of children with special education needs in Greece. Inclusion and Supportive Education Congress International Special Education Conference inclusion: Celebrating Diversity?*», 1st-4th August, Glasgow, Scotland
30. Krauss, M.W. & Seltzer, M.M. (1997). *Life course perspectives in mental retardation research: The case of family caregiving*, στο J. A. Burack, R. M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook on mental retardation and development*. NY: Cambridge University Press.
31. Kruse, D.L., Schur, L. (2003). «*Employment of people with disabilities following the ADA*», *Industrial Relations* 42: 31-66.
32. Kumar N, Santosha C, Joseph P. (2013) *Quality of life of parents of individual with autism, cerebral palsy and mental retardation in India*. *Indian Journal of Health and Wellbeing*. 2013; 4(4): 765

33. Lianou A, Siamaga E, Priftis D, Lianou E, Avgerinou C, Karasavvidis S. (2011) *Mental Retardation and Parenting Stress*. International Journal of Caring Sciences. 2011; 4(1): 21-31
34. Llewellyn, G. (2003). *Family care decision-making in later life: The future is now*. In M. Nolan, Lundh, U., Grant, G., & Keady, J. (Eds.), *Partnerships in family care: Understanding the caregiving career*, Maidenhead: Open .
35. Llewellyn, G., Gething, L., Kenndig, H., & Cant, R.(2004) *Older parent caregivers' engagement with the service system*, American Journal on Mental Retardation, 109, 379-396
36. Lott, I.T. & McCoy , E.E. (1992). *Down syndrome: Advances in medical care*. New York: John Wiley & Sons.
37. Mailick SM, Greenberg JS, Floyd FJ, Pettee Y, Hong, J. (2001) *Life course impacts of parenting a child with a disability*. American Journal on Mental Retardation. 2001; 106(3): 265-286
38. Malhotra S, Khan W, Bhatia M. (2012) *Quality of life of parents having children with developmental disabilities*. Delhi Psychiatry Journal. 2012; 15(1): 173-174
39. Marsha Mallick Seltzerl ,Marty Wyngaarden Krauss (2001) *Quality of Life of adults with mental retardation / developmental disabilities who live with family*, Mental Retardation and Developmental Disabilities Research reviews 7 : 105-114
40. McHorney CA, Ware JE Jr, Lu JF, Sherbourne CD. (1994) *The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups*. Med Care. 1994; 32:40–66
41. Mchorney CA, Ware JE Jr, Raczek AE. (1993) *The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36). Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs*. Med Care. 1993; 31:247–263
42. National Institute for Health and Clinical Excellence (2011). *Autism diagnosis in children and young people. Recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum*. NICE Clinical Guideline (128)
43. Powell, P. S., Travers, B. G., Klinger, L. G., & Klinger, M. R. (2016). *Difficulties with multi-sensory fear conditioning in individuals with autism spectrum disorder*. Research in Autism Spectrum Disorders, 25, 137-146.

44. Raznahan, A., Lenroot, R., Thurm, A., Gozzi, M., Hanley, A., Spence, S. J., ... & Giedd, J. N. (2013). *Mapping cortical anatomy in preschool aged children with autism using surface-based morphometry*. *NeuroImage: Clinical*, 2, 111-119.
45. Rondal, J.A., Rasore Quartino, A., & Soresi, S. (2004). *The adult with Down syndrome. A new challenge for society*. London: Whurr Publishers.
46. Schalock ,R. L (2004) *The concept of quality of life: What we know and do not know* , *Journal of Intellectual Disability Research*, 48: 3, 203-216
47. Schallock, R. L. (1996) *Quality of life: Conceptualization and measurement, Τόμος 1. Ουάσιγκτον*, American Association on Mental Retardation.
48. Schalock,R., L., Luckasson,R., A., Shogren, K., A., with Sharon Borthwick-Duffy, Val Bradley, Wil H. E. Buntinx, David L. Coulter, Ellis (Pat) M. Craig, Sharon C. Gomez, Yves Lachapelle, Alya Reeve, Martha E. Snell, Scott Spreat, Marc J. Tasse´, James R. Thompson, Miguel A. Verdugo, Michael L. Wehmeyer, and Mark H. Yeager (2007) *The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability*, *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol . 45, n. 2,pp 116-120
49. Selikowitz, M. (1997). *Down Syndrome: The facts. (2nd ed.)* New York: Oxford University Press.
50. Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd FJ, Pettee Y, Hong J. (2001) *Life course impacts of parenting a child with a disability*. *Am J Ment Retard*. 2001; 106:265–286
51. Shin,M., Besser, L.M., Kucik, J.E., Lu, C., Siffel, C., & Correa, A. (2009). *Prevalence of Down syndrome among children and adolescents in 10 regions of the United States*, *Pediatrics*, 124, 1565-1571.
52. Smith, C., & Bohane, L. (2010). *Isle of Wight study: a neuro-developmental therapy to promote social attention and shared emotion in young children with high-functioning autistic spectrum difficulties*. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 5, 698-706.
53. Solomon, A. H., & Chung, B. (2012). *Understanding autism: How family therapists can support parents of children with autism spectrum disorders*. *Family process*, 51(2), 250-264.
54. Spiker, D. & Hopmann, M.R. (1997). *The effectiveness of early intervention for children with Down syndrome*. In M.J. Guralnick (Ed.), (Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

55. Sussman, D., Leung, R.C., Vogan, V., M., Lee, W., Trelle, S., Cassel, D., B., Chakravarty, M., Lerch, J., P., Anagnostou, E., Taylor, M., J. (2015). *The autism puzzle: Diffuse but not pervasive neuroanatomical abnormalities in children with ASD*. *NeuroImage: Clinical* 8 170-179
56. Van, R.M. & Cohen, W.I. (2001). *Caring for children with Down syndrome and their families*. *J.Pediatr.Health Care*, 15, 123-131
57. Volkmar, F., Pauls, D. (2003). *Autism*. *The Lancet*, 362 (9390), 1133-1141
58. Walz, N.C. & Benson, B.A. (2002). *Behavioral phenotypes in children with Down syndrome, or Prader-Willi syndrome*. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 307-321.
59. Weeks,L., Nilsson,T., Bryanton, O., Kozma, A., (2009) *Current and future concerns of older parents of sons and daughters with intellectual disabilities* ,in *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol 6, n. 3 , 180-186
60. Wehmeyer, M. L. (1996). *Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities?* στο D. J. Sands & M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 15–34). Baltimore: Brookes
61. Weiss, M. (1994). *Conditional Love: Parents' Attitudes Toward Handicapped Children*. Greenwood Publishing Group.
62. WHO-IASSID WORK PLAN (2000), *The international association for the scientific study of intellectual disabilities* , στο <http://www.beachcenter.org/Books%5CFullPublications%5CPDF%5CFQLI%20Quality%20of%20Life%20Consensus%20Document.pdf>
63. WHO/MSD/HPS/MDP/00.3 , *Ageing & Intellectual Disabilities - Improving Longevity & Promoting Healthy Ageing: Summative report* , στο http://www.who.int/mental_health/media/en/20.pdf
64. WHOQOL group. (1995) *The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization*. *Social Science & Medicine*. 1995; 41(10): 1403-1409
65. Wing, L. (1996) *The Autistic Spectrum. A guide for parents and professionals*. Constable, London
66. Wolfensberger, W. (1969) *The origin and nature of our institutional models*, στο R. B. Kugel & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns of residential*

services for the mentally retarded. Washington, D.C.: The President's Committee on Mental Retardation.

67. Wolfensberger, W.(1967) *Counseling parents of the retarded*. In A. Baumeister (Ed.), *Mental retardation*, London: University of London Press.
68. Yang Q, Rasmussen SA, Friedman JM. (2002) *Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: A population-based study*. *Lancet*. 2002; 359:1019–1025
69. Zissi, A., Rontos, C., Papageorgiou, D., Pierakou, C., Chtouris, S. (2007). «*Greek employers' attitudes to employing people with disabilities: effects of the type of disability*», *Scandinavian Journal of Disability Research* 9 (1): 14-25.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Α. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

<p>1. ΦΥΛΟ 1. Άρρεν <input type="checkbox"/> 2. Θήλυ <input type="checkbox"/></p> <p>2. ΗΛΙΚΙΑ _____</p> <p>3. α. Οικογενειακή κατάσταση: 1. Έγγαμος <input type="checkbox"/> 2. Άγαμος <input type="checkbox"/></p> <p>3. Συζεί με τον / την σύντροφο <input type="checkbox"/> 4. Διαζευγμένος <input type="checkbox"/> 5. Χήρος <input type="checkbox"/></p> <p>β. Αριθμός τέκνων _____</p>
<p>4. Μορφωτικό επίπεδο : 1. Απόφοιτος Δημοτικού <input type="checkbox"/> 2. Απόφοιτος Γυμνασίου <input type="checkbox"/></p> <p>3. Απόφοιτος Λυκείου <input type="checkbox"/> 4. Απόφοιτος ΑΕΙ-ΤΕΙ <input type="checkbox"/></p> <p>5. Κάτοχος Μεταπτυχιακού / Διδακτορικού τίτλου σπουδών <input type="checkbox"/></p>
<p>5. Επαγγελματική κατάσταση : 1. Εργάτης <input type="checkbox"/> 2. Ελεύθερος Επαγγελματίας <input type="checkbox"/></p> <p>3. Ιδιωτικός Υπάλληλος <input type="checkbox"/> 4. Δημόσιος Υπάλληλος <input type="checkbox"/> 5. Άνεργος <input type="checkbox"/></p> <p>6. Συνταξιούχος <input type="checkbox"/> 7. Εισοδηματίας <input type="checkbox"/> 8. Φοιτητής/στρατιώτης <input type="checkbox"/> 9. Νοικοκυρά <input type="checkbox"/></p> <p>10. Ανίκανος για εργασία <input type="checkbox"/></p>
<p>6. Ιστορικό-προβλήματα υγείας παιδιού:</p>
<p>7. Ιστορικό-προβλήματα υγείας γονέα:</p>

<p>1. Σε γενικές γραμμές, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι : 1 Άριστη <input type="checkbox"/>, 2 Πολύ καλή <input type="checkbox"/>,</p> <p>3 Καλή <input type="checkbox"/>, 4 Μέτρια <input type="checkbox"/>, 5 Κακή <input type="checkbox"/></p>
<p>2. Κάνοντας σύγκριση με την κατάστασή σας πριν από ένα χρόνο που κατατάσσετε την υγεία σας σε γενικές γραμμές τώρα:</p> <p>1. Πολύ καλύτερα <input type="checkbox"/> 2. Κάπως καλύτερα <input type="checkbox"/> 3. Τα ίδια <input type="checkbox"/></p> <p>4. Κάπως χειρότερα <input type="checkbox"/> 5. Πολύ χειρότερα <input type="checkbox"/></p>

<i>Τώρα η υγεία σας, σας περιορίζει....</i>	1.πολύ	2.λίγο	3.καθόλου
3.Να κάνετε έντονες σωματικές δραστηριότητες π.χ. τρέξιμο, σήκωμα βαριών αντικειμένων, συμμετοχή σε επίπινα αθλήματα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Να κάνετε μέτριες σωματικές δραστηριότητες π.χ. Μετακίνηση τραπεζιού, χρήση ηλεκτρικής σκούπας, περίπατο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.Να σηκώνετε ή να μεταφέρετε σακουλές με ψώνια από το σούπερ μάρκετ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Να ανεβαίνετε αρκετούς ορόφους από τις σκάλες	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Να ανεβαίνετε έναν όροφο από τις σκάλες	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Να σκύβετε ή να γονατίζετε	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Να περπατάτε περισσότερο από 1 χιλιόμετρο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Να περπατάτε αρκετά τετράγωνα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Να περπατάτε ένα τετράγωνο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Να πλένεστε ή να ντύνεστε μόνος /η σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Τον τελευταίο μήνα η υγεία σας, σας ανάγκασε	1. ΝΑΙ	2. ΟΧΙ	Τον τελευταίο μήνα είχατε κάποιο πρόβλημα ψυχολογικής κατάστασης π.χ. εάν αισθανθήκατε καταθλιπτικά ή αγχωμένα σας ανάγκασε να	1. ΝΑΙ	2. ΟΧΙ
13. Μειώσατε τον χρόνο που διαθέσατε για την εργασία σας ή τις άλλες ασχολίες σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	17. Μειώσατε το χρόνο που διαθέτατε για την εργασία σας ή τις άλλες ασχολίες σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Κάνατε λιγότερα πράγματα από όσο θα θέλατε	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	18. Κάνατε λιγότερα πράγματα από όσο θα θέλατε	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Περιορίσατε το είδος της εργασίας ή των άλλων ασχολιών	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
16. Χρειαστήκατε να κάνετε μεγαλύτερη προσπάθεια για να εκτελέσετε την εργασία σας ή τις άλλες ασχολίες σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	19. Δεν κάνατε εργασία ή τις άλλες εργασίες σας τόσο προσεκτικά όπως συνήθως	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20 Τον τελευταίο μήνα κατά πόσο η υγεία σας ή η ψυχολογική σας κατάσταση επηρέασαν τις συνηθισμένες κοινωνικές σας δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους τους γείτονες ή άλλους;	1.Καθόλου <input type="checkbox"/>	2.Λίγο <input type="checkbox"/>	3. Μέτρια <input type="checkbox"/>	4.Αρκετά <input type="checkbox"/>	5.Πάρα πολύ <input type="checkbox"/>
21. Τον τελευταίο μήνα πόσο σωματικό πόνο είχατε	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Τον τελευταίο μήνα κατά πόσο ο σωματικός σας πόνος επηρέασε τη συνηθισμένη εργασία σας εντός και εκτός σπιτιού	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται στο πως αισθάνεστε και πως σας πήγαν τα πράγματα τον τελευταίο μήνα.

Πόσο συχνά τον τελευταίο μήνα

	Συνέχεια	Πολύ συχνά	Αρκετά συχνά	Μερικές φορές	Σπάνια	Ποτέ
23.Αισθανθήκατε γεμάτος ζωτικότητα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Ήσασταν πολύ νευρικός	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.Αισθανθήκατε τόσο άσχημα που τίποτα δεν μπορούσε να σας δώσει λίγη χαρά	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Αισθανθήκατε ήρεμα και γαλήνια	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Είχατε μεγάλη ενεργητικότητα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.Αισθανθήκατε απογοητευμένος και μελαγχολικός	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29.Αισθανθήκατε εξαντλημένος	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30.Νιώσατε ευτυχισμένος	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31.Αισθανθήκατε κουρασμένος	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

32. Τον τελευταίο μήνα πόσο συχνά η υγεία σας ή η ψυχολογική σας κατάσταση επηρέασαν τις κοινωνικές σας δραστηριότητες π.χ με φίλους, συγγενείς κλπ	Συνέχεια <input type="checkbox"/>	Πολύ συχνά <input type="checkbox"/>	Μερικές φορές <input type="checkbox"/>	Σπάνια <input type="checkbox"/>	Ποτέ <input type="checkbox"/>
---	--------------------------------------	--	---	------------------------------------	----------------------------------

Ποιο σωστό ή λάθος είναι για σας οι παρακάτω ερωτήσεις	Εντελώς σωστό	Μάλλον σωστό	Δεν γνωρίζω	Μάλλον λάθος	Εντελώς λάθος
33. Νομίζω ότι αρρωσταίνω	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Είμαι υγιής όπως κάθε άλλος που γνωρίζω	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Περιμένω ότι η υγεία μου θα χειροτερέψει	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Η υγεία μου είναι εξαιρετική	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Σας ευχαριστώ για τη συνεργασία

B. ΕΓΓΡΑΦΑ



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

UNIVERSITY OF CRETE

SCHOOL OF HEALTH SCIENCES

FACULTY OF MEDICINE



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ & ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

Συναίνεση για εθελοντική συμμετοχή

Αγαπητέ/-ή συμμετέχοντα/-ουσα

Στα πλαίσια της Διπλωματικής μου εργασίας, για την απόκτηση Μεταπτυχιακού τίτλου του Προγράμματος «Δημόσια Υγεία και Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας» του τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Κρήτης, σχεδιάζεται έρευνα με τίτλο «Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση και αυτισμό, τα οποία εξυπηρετούνται σε Κέντρα Ειδικών Παιδιών στο Ηράκλειο Κρήτης», υπό την επίβλεψη του καθηγητή Κοινωνικής Ιατρικής κ. Αναστάσιο Φιλαλήθη και του κ. Κων/νου Βλασιάδη, (μεταδιδακτορικό ερευνητή, επιμελητή Α' Οδοντιατρικής ΠαΓΝΗ, Εργαστήριο Προγραμματισμού της Υγείας, Πανεπιστήμιο Κρήτης).

Σκοπός της έρευνας είναι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση και αυτισμό, τα οποία εξυπηρετούνται σε Κέντρα Ειδικών Παιδιών στο Ηράκλειο Κρήτης.

Για τη συλλογή των δεδομένων θα χρησιμοποιηθεί το ερωτηματολόγιο 'επισκόπηση υγείας SF-36', το οποίο αποτελεί ένα από τα πλέον διαδεδομένα εργαλεία, γενικής χρήσης, που διαθέτουν οι ανθρωπιστικές επιστήμες για την ταυτόχρονη αξιολόγηση της σωματικής και της ψυχοκοινωνικής υγείας, τόσο του γενικού πληθυσμού όσο και ομάδων ασθενών.

Στα πλαίσια αυτής της έρευνας, θα σας παρακαλούσα να αφιερώσετε λίγο από το χρόνο σας για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.

Επισημαίνεται ότι κατά την εκπόνηση της μελέτης θα διασφαλιστεί το απόρρητο των συμμετεχόντων (ανωνυμία στη συμπλήρωση και επεξεργασία των ερωτηματολογίων).

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων.

Με εκτίμηση,
Εμμανουήλ Ξερουδάκης
Κοινωνικός Λειτουργός
Τηλ. Επικοινωνίας: 6983092475

ο/η συμμετέχων/-ούσα



**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ, ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΣΦΑΛΙΣΗΣ
ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ
ΚΕΝΤΡΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΡΟΝΟΙΑΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΚΡΗΤΗΣ**

**ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΟΥ
Αρ. Συνεδρ. 22^η / 09-10-2017**

Στο Ηράκλειο σήμερα, ημέρα Δευτέρα 09 Οκτωβρίου 2017 και ώρα 15:00 π.μ., στα γραφεία του Κέντρου Κοινωνικής Πρόνοιας Περιφέρειας Κρήτης (Αγία Ειρήνη Χρυσοβαλάντου), συνήλθε σε τακτική συνεδρίαση το Διοικητικό Συμβούλιο του Κέντρου Κοινωνικής Πρόνοιας Περιφέρειας Κρήτης, που συγκροτήθηκε με την υπ' αριθμό πρωτ. Δ9/ οικ. 44837/11749/2-11-2016 απόφαση του Υπουργού Εργασίας Κοινωνικής Ασφάλισης και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΦΕΚ 600/4-11-2016 τεύχος Υ.Ο.Δ.Δ.), η οποία τροποποιήθηκε με την Δ9/7940/2653/06-03-2017 (ΦΕΚ 112/09-03-2017) υπουργική απόφαση σχετικά με τον ορισμό νέου μέλους στο Δ.Σ. ως εκπροσώπου της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία και την υπ' αριθμό Δ9/14931/4782/11-04-2017 (ΦΕΚ 195/26-04-2017) υπουργική απόφαση σχετικά με την αντικατάσταση και τον ορισμό δύο αναπληρωματικών μελών στο Δ.Σ., ύστερα από την υπ' αριθμό πρωτ. οικ.1248/06-10-2017 έγγραφη πρόσκληση του Προέδρου του Δ.Σ. κου Καναβάκη Σταύρου.

Παρόντες ήταν

Καναβάκης Σταύρος - Πρόεδρος
Σαμαρά Νικολέττα – Β' Αντιπρόεδρος
Μπριλάκη – Σιταρένιου Ζωή – Μέλος
Λάζαρης Νικόλαος – Μέλος
Σημαντηράκης Παύλος – Μέλος
Ποντικάκης Χρήστος – Μέλος

Απόντες ήταν

Χαλσιάνη Ιωάννα – Α' Αντιπρόεδρος

Αναπληρωματικά Μέλη

Πιταροκοίλης Κωνσταντίνος – αναπληρωτής Πρόεδρος Δ.Σ. (παρίσταται χωρίς δικαίωμα ψήφου).
Μαθιουδάκη Εμμανουέλλα – Αναπληρωματικό Μέλος (παρίσταται χωρίς δικαίωμα ψήφου).
Χατζηδάκη Ελπινίκη – Αναπληρωματικό Μέλος (παρίσταται χωρίς δικαίωμα ψήφου).

Μετά την διαπίστωση της νομίμου απαρτίας και με την παρουσία της Κοντογιάννη Μαρίας ως γραμματέας του Δ.Σ. του Κ.Κ.Π.Π. Κρήτης που ορίστηκε με την υπ' αριθμό 01/08-11-2016 Πράξη του Προέδρου του Διοικητικού Συμβουλίου του Κ.Κ.Π.Π. Κρήτης, άρχισε η συνεδρίαση.

ΘΕΜΑ 5^ο: Έγκριση διεξαγωγής μεταπτυχιακής έρευνας του φοιτητή κου Ξηρουδάκη Εμμανουήλ του Πανεπιστημίου Κρήτης.

Το Διοικητικό Συμβούλιο του Κ.Κ.Π.Π. Κρήτης αφού έλαβε υπόψη του:

- 1.Το υπ' αριθμό πρωτ. 982/5-10-2017 έγγραφο του Πανεπιστημίου Κρήτης, Σχολή Επιστημών Υγείας Τμήμα Ιατρικής με θέμα : «Έγκριση διεξαγωγής μεταπτυχιακής έρευνας».
- 2.Το γεγονός ότι ο μεταπτυχιακός φοιτητής κος Ξηρουδάκης Εμμανουήλ, ζητάει την έγκριση διεξαγωγής έρευνας στα πλαίσια της Διπλωματικής του εργασίας για την

απόκτηση Μεταπτυχιακού Τίτλου του Προγράμματος «Δημόσιας Υγείας και Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας» του Πανεπιστημίου Κρήτης με θέμα: «Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση και αυτισμό, τα οποία εξυπηρετούνται σε Κέντρα Ειδικών Παιδιών στο Ηράκλειο Κρήτης». Επιβλέποντες της εργασίας είναι ο κος Αναστάσιος Φιλαλήθης καθηγητής Κοινωνικής Ιατρικής και ο κος Βλασιάδης Κων/νος Μεταδιδακτορικός Ερευνητής. Για την διεξαγωγή της Ερευνάς θα χρησιμοποιηθεί το ερωτηματολόγιο «Επισκόπηση Υγείας SF-36».

3. Το υπ' αριθμό πρωτ. 981/5-10-2017 έγγραφο του Πανεπιστημίου Κρήτης, Σχολή Επιστημών Υγείας Τμήμα Ιατρικής με θέμα: «Ερευνητικό Πρωτόκολλο για την εκπόνηση Μεταπτυχιακής Εργασίας».

4. Το γεγονός ότι κατά την εκπόνηση της μελέτης δε θα παρακωλυθεί η λειτουργία του Παραρτήματος.

5. Το γεγονός ότι θα υπάρξει πλήρης ενημέρωση και συναίνεση των γονέων και θα διασφαλιστεί το απόρρητο των συμμετεχόντων.

6. Την από 6-10-2017 εισήγηση από την Προϊσταμένη του Παραρτήματος Αποθεραπείας και Αποκατάστασης Παιδιών με Αναπηρία Ηρακλείου Κρήτης κα Τσιγκνάκη Ελένη.

7. Την προφορική εισήγηση – ανάλυση του θέματος από τον Πρόεδρο του Δ.Σ. του Κ.Κ.Π.Π. Κρήτης κο Καναβάκη Σταύρο μετά από διαλογική συζήτηση μεταξύ των μελών, ομόφωνα αποφασίζει:

ΑΠΟΦΑΣΗ 772^η

Εγκρίνει την διεξαγωγή έρευνας στο Παράρτημα Αποθεραπείας και Αποκατάστασης Παιδιών με Αναπηρία Ηρακλείου Κρήτης, στα πλαίσια της Διπλωματικής εργασίας του μεταπτυχιακού φοιτητή κου Ξηρουδάκη Εμμανουήλ για την απόκτηση Μεταπτυχιακού Τίτλου του Προγράμματος «Δημόσιας Υγείας και Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας» του Πανεπιστημίου Κρήτης με θέμα: «Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση και αυτισμό, τα οποία εξυπηρετούνται σε Κέντρα Ειδικών Παιδιών στο Ηράκλειο Κρήτης».

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ	ΟΙ ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΙ	Η ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ	ΤΑ ΜΕΛΗ
ΚΑΝΑΒΑΚΗΣ ΣΤΑΥΡΟΣ	ΣΑΜΑΡΑ ΝΙΚΟΛΕΤΤΑ	ΚΟΝΤΟΓΙΑΝΝΗ Μ.	ΜΠΡΙΛΑΚΗ – ΣΙΤΑΡΕΝΙΟΥ ΖΩΗ ΛΑΖΑΡΗΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ ΣΗΜΑΝΘΡΑΚΗΣ ΠΑΥΛΟΣ ΠΟΝΤΙΚΑΚΗΣ ΧΡΗΣΤΟΣ

ΑΚΡΙΒΕΣ ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ

ΚΕΝΤΡΟ ΕΙΔΙΚΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ - Ο ΑΓΙΟΣ ΣΠΥΡΙΔΩΝ

Σωματείο Ν.Π.Ι.Δ. "Ειδικώς Αναγνωρισμένο ως Φιλανθρωπικό"
Αριθμός Απόφασης 1573/1-10-1975 Επιθεώρησης Κοινωνικών Υπηρεσιών Κρήτης
Πιστοποιημένος Φορέας παροχής Πρωτοβάθμιας Κοινωνικής Φροντίδας

Τηλ. 2810 236987 2810 711560 Fax 2810 236987
E - mail: info@agiospiridon.gr WEB: www.agiospiridon.gr
Ταχυδρομική Θύρα: 1142 Κεντρικό Ταχυδρομείο Ηρακλείου / 710 01 Ηράκλειο Κρήτης



Α.Π. 122/69/13-10-2017

Προς
Πανεπιστήμιο Κρήτης
Σχολή Επιστημών Υγείας
Τμήμα Ιατρικής

Υπόψιν κ. Βλασιάδη Κων/νου

Αξιότιμε κ. Βλασιάδη,

Σε ακολουθία της από 04-10-2017 επιστολής σας, με θέμα: «Έγκριση διεξαγωγής μεταπτυχιακής έρευνας» στο Κέντρο Ειδικών Παιδιών – ο Άγιος Σπυρίδων, σας ενημερώνουμε ότι το Δ.Σ. εγκρίνει την διεξαγωγή της εν λόγω έρευνας, δηλ. «Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση & αυτισμό, τα οποία εξυπηρετούνται σε Κέντρα Ειδικών Παιδιών στο Ηράκλειο Κρήτης», στα πλαίσια της διπλωματικής εργασίας του κ. Ξερουδάκη Εμμανουήλ, Κοινωνικού Λειτουργού.

Η διάθεση & συλλογή των ερωτηματολογίων που θα χρησιμοποιηθούν, θα πραγματοποιηθεί μέσω της κοινωνικής υπηρεσίας του φορέα.

Με εκτίμηση



Ο Πρόεδρος του Δ.Σ.

Γιουρτάκης Γεώργιος

«Ζωοδόχος Πηγή»
Κέντρο Ειδικών Παιδιών
Κέντρο Ημέρας
Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (Σ.Υ.Δ.)
Εξειδικευμένο Κέντρο Αυτισμού
Εξειδικευμένο Κέντρο Επαγγελματικής Κατάρτισης
Γραφείο προώθησης στην απασχόληση
Τμήμα Προβολής και Προώθησης Προϊόντων



Ημ/νια:28/2/2018

Αρ.Πρωτ.50

Προς κάθε ενδιαφερόμενο

ΕΓΚΡΙΣΗ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Σας ενημερώνουμε ότι γίνεται δεκτό το αίτημα του Κου Ξερουδάκη Εμμανουήλ , προκειμένου να διεξαχθεί η μεταπτυχιακή έρευνα στο Κέντρο μας, με τίτλο : « Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση και αυτισμό, τα οποία εξυπηρετούνται στο Κέντρο Ειδικών Παιδιών Ζωοδόχος Πηγή».

Με εκτίμηση

Φερετζάκη Άννα

Πρόεδρος



ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΓΟΝΕΩΝ – ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ
ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ
«ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΣΤΗ ΖΩΗ»
Πιστοποιημένος Φορέας Παροχής
Υπηρεσιών Κοινωνικής Φροντίδας
Μη Κερδοσκοπικού Χαρακτήρα
Μ. Παπαδοπούλου 4 Χανιόπορτα
Ηράκλειο Κρήτης Τ.Κ.71202



ΚΕΝΤΡΑ ΔΗΜΕΡΕΥΣΗΣ
ΗΜΕΡΗΣΙΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ
ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ
1. «ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΣΤΗ ΖΩΗ» Άνω Καλέσσα
Δήμος Μαλεβιζίου Τ.Κ. 71500
2. «ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΣΤΗ ΖΩΗ»
Δήμου Μινιά Πεδιάδας,
Θραψανό Τ.Κ. 70006

www.dikaiomastizoi.gr, info@dikaiomastizoi.gr, www.facebook.com/dikaiomastizoi
Τηλ: 2810 821600. Φαξ: 2810 824211

Αρ.Πρωτ.: 74/30-03-2018

Προς: Πανεπιστήμιο Κρήτης - Σχολή Επιστημών Υγείας – Τμήμα Ιατρικής

ΈΓΚΡΙΣΗ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Μετά από την ενημέρωσή σας, πως η συλλογή των δεδομένων θα γίνει με συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο – (επισκόπηση υγείας SF-36) και έχοντας τη διαβεβαίωση του ερευνητή αλλά και των επιβλεπόντων Καθηγητών ότι κατά τη διεξαγωγή της έρευνας δεν θα παρακλυθεί το έργο του προσωπικού και θα διασφαλιστεί το απόρρητο των συμμετεχόντων γονιών και με την προϋπόθεση ότι η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου από τους γονείς θα είναι προαιρετική, το Διοικητικό Συμβούλιο του Σωματείου «Σύλλογος Δικαίωμα στη Ζωή», εγκρίνει τη διεξαγωγή έρευνας του Κοινωνικού Λειτουργού κ. Ξερουδάκη Εμμανουήλ με θέμα την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε γονείς ατόμων με νοητική στέρση και αυτισμό, τα οποία εξυπηρετούνται στα Κέντρα Δημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας ΑμεΑ του Σωματείου «Σύλλογος Δικαίωμα στη Ζωή».

Ο Πρόεδρος
Σημαντηράκης Παύλος

Ο Γ. Γραμματέας
Βουτουφιανάκης Σπυρίδων



Τηλ. Επικ. 2810361369 – 6989402094
Εδρα : ΠΑΑΠΑΗΚ, Αγία Ειρήνη Χρυσοβαλάντου
Μεσαμπελιές Ηρακλείου Κρήτης

Αριθμ. Εξεργ. Εγγράφου: 184/17.04.2018

Ηράκλειο, 17/04/2018

ΕΓΚΡΙΣΗ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Μετά από απόφαση των μελών του Δ.Σ. στις 14 Απριλίου 2018 εγκρίθηκε η Μεταπτυχιακή εργασία του φοιτητή κυρίου Εμμανουήλ Ξερουδάκη. Ο τίτλος της μεταπτυχιακής εργασίας είναι «Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση και αυτισμό, τα οποία εξυπηρετούνται σε Κέντρα Ειδικών Παιδιών στο Ηράκλειο Κρήτης» με επιβλέπων τον Φιλαλήθη Αναστάσιο και συνεπιβλέπων τον Βλασιάδη Κωνσταντίνο.

Για το Δ.Σ.

Η πρόεδρος

Γεωργία Λιαπάκη

